


ÉTAT DES PRATIQUES

CONCILIATION DU MILIEU DE SOINS ET DU MILIEU DE VIE EN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Version non officielle réservée au ministre de la Santé et des Services sociaux

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et du soutien à
l'amélioration des modes d'intervention – services
sociaux et santé mentale



CONCILIATION DU MILIEU DE SOINS ET DU MILIEU DE VIE EN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Version non officielle réservée au ministre de la Santé et des Services sociaux

Rédaction

Isabelle David
Marie-Hélène Raymond

Collaboration


Carole-Line Nadeau

Coordination scientifique

Annie Tessier

Direction

Lyne Jobin
Sylvie Valade



Le présent produit de connaissances a été soumis au Comité d'excellence clinique en services sociaux généraux, soutien aux personnes âgées, déficience intellectuelle, déficience physique et trouble du spectre de l'autisme, de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), lors de ses réunions du 14 décembre 2018 et du 27 septembre 2019.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe projet

Auteures principales

Isabelle David, M. Sc.
Marie-Hélène Raymond, Ph. D.

Collaboratrice interne

Carole-Line Nadeau, M.A.

Coordonnatrice scientifique

Annie Tessier, Ph. D.

Adjointe intérimaire à la direction

Sylvie Valade, M.O.A., M.A.P.

Directrice adjointe temporaire

Michèle Archambault, M. Sc.

Directrice intérimaire

Lyne Jobin, M.Ps.

Repérage d'information scientifique

Lysane St-Amour, M.B.S.I.

Graphisme

Patsy Hayes, DEC

Soutien administratif

Nathalie Vanier

Équipe de l'édition

Denis Santerre
Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de

Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de

Micheline Lampron, révision
linguistique
Prénom Nom, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF) ISBN 978-2-550-xxxxx-x (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2020

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée. (État des pratiques) rédigé par Isabelle David et Marie-Hélène Raymond. Québec, Qc : INESSS; 2020. 158 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité de travail

Pour ce rapport, les membres du comité de travail sont :

M^{me} Céline Cummings, chef de service CHSLD, CISSS des Îles

M^{me} Chantal Dagenais, conseillère-cadre intérimaire à la gestion des risques, CISSS de la Montérégie-Est

M^{me} Geneviève Ducharme, coordonnatrice clinico-administrative et milieu de vie, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M. André Forest, adjoint, Direction de la qualité des milieux de vie, ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} Annick Larose, conseillère-cadre en soins infirmiers, CISSS de Lanaudière

D^r Hubert Marcoux, professeur titulaire, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval

D^{re} Michèle Morin, gériatre, chercheuse associée, Université Laval

M^{me} Josée Martel, adjointe au directeur de la Direction du soutien à l'autonomie de la personne âgée, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M^{me} Sylvie Picard, responsable du milieu de vie, CIUSSS de la Capitale-Nationale

M. Sylvain St-Laurent, préposé aux bénéficiaires, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Renée Tremblay, préposée aux bénéficiaires, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

M. Philippe Voyer, chercheur, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, professeur titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Lecteurs externes

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

M^{me} Marie-France Jobin, directrice adjointe, Direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées, CISSS de Laval

M^{me} Marie-France Dubois, professeure titulaire, Département des sciences de la santé communautaire, Université de Sherbrooke; chercheuse, Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Résidents et proches consultés

Pour ce rapport, les résidents et les proches consultés sont :

M^{me} Lise Bibeau

M. Serge Cardinal

M^{me} Diane Carrier

M^{me} Diane Latulippe

M^{me} Pauline Gadbois

M^{me} Anne Kettenbeil

M. Daniel Roy

M^{me} Marielle Sanschagrin

Membres du personnel et gestionnaires consultés

Pour ce rapport, les membres du personnel et les gestionnaires consultés sont :

M^{me} Stéphanie Arsenault, infirmière clinicienne, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

M^{me} Sylvie-Lyne Bouchard, préposée aux bénéficiaires, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Karine Boulais, nutritionniste-diététiste, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M. Louis-Philippe Bourgeois, technicien en loisirs, CISSS de Lanaudière

M^{me} Josie Di Benedetto, coordonnatrice des loisirs et conseillère en milieu de vie, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M. Olivier Dion, directeur adjoint, Direction SAPA, CISSS de l'Outaouais

M^{me} Rosalie Dion, directrice adjointe, Direction SAPA, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Geneviève Frappier, ergothérapeute, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Caroline Gadoury, coordonnatrice responsable de l'hébergement, Direction SAPA, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

M. Éric Gagné, conseiller-cadre en milieu de vie, Direction SAPA, CISSS de la Montérégie-Ouest

M^{me} Katia Gauthier, conseillère-cadre, Direction qualité, évaluation, performance et éthique, CISSS de la Montérégie-Est

M^{me} Julie Gilbert, chef de services, Direction SAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale

M^{me} Marie-Andrée Grenier, nutritionniste-diététiste, CISSS de la Montérégie-Ouest

M^{me} Annick Latreille, technicienne en réadaptation physique, CISSS de la Montérégie-Ouest

M. Pierre-Louis Pelchat, ergothérapeute, CISSS de Laval

M^{me} Linda Primeau, conseillère-cadre en milieu de vie, Direction SAPA, CISSS de Laval

M^{me} Gervaise Tardif, conseillère en milieu de vie, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Lindsay Weis-Heitner, nutritionniste-diététiste, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Comité d'excellence clinique en services sociaux généraux, soutien aux personnes âgées, déficience intellectuelle, déficience physique et trouble du spectre de l'autisme

M^{me} Mathilda Abi-Antoun, responsable de la coordination des centres d'appels COVID-19 pour la province

D^r Serge Bergeron, directeur des services professionnels et des services multidisciplinaires, CRSSS de la Baie-James

M^{me} Marie-Joëlle Carboneau, citoyenne

M^{me} Jacinthe Cloutier, directrice adjointe des services spécifiques et spécialisés clientèle adulte DI-TSA, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Michel Desaulniers, conseiller orientation, CIUSSS de la Capitale-Nationale, IRDPQ

M^{me} Christine Fournier, chargée de projet, RUIS de l'Université de Montréal

M. Francis Frenette, infirmier praticien, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Angelo Galletto, citoyen

M. Pierre Paul Milette, directeur général adjoint Santé physique et DSM DP-SSG, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Mme Line Perreault, éthicienne, CISSS de la Montérégie-Centre

M^{me} Geneviève Racine, psychoéducatrice, CISSS de Chaudière-Appalaches

M. Mathieu Roy, conseiller scientifique aux DGA, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

Panel des usagers et des proches

M^{me} Julie Bergeron

M. Simon Courtemanche

M^{me} Maggy Durand

M. Denis Lefebvre

M. Louis Lochhead

M^{me} Christiane Sauvé

Autres contributions

L'Institut tient aussi à remercier la Direction de la qualité et de l'éthique, du CISSS de Lanaudière, qui a contribué à la préparation de ce rapport en donnant des informations.

Déclaration d'intérêts

Aucun conflit d'intérêts n'a été relevé.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins du présent dossier.

La forme masculine est utilisée dans ce document afin d'alléger le texte. Le terme « résident » désigne la personne hébergée.

Les termes « milieu de soins » et « milieu de vie » sont présentés en ordre alphabétique afin de refléter l'importance équivalente des deux concepts.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY.....	V
SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	VI
GLOSSAIRE	VII
PRÉAMBULE (JUIN 2020)	1
1. INTRODUCTION.....	2
1.1. La demande du MSSS	2
1.2. Les CHSLD et leurs évaluations.....	2
1.2.1 Milieu de soins.....	3
1.2.2 Milieu de vie.....	4
2. OBJECTIF	6
3. MÉTHODOLOGIE	7
3.1 Recherche documentaire	8
3.2 Comité de travail.....	8
3.3 Consultation des parties prenantes	9
3.3.1 Résidents et proches.....	9
3.3.2 Comité des usagers.....	10
3.3.3 Membres du personnel.....	10
3.3.4 Gestionnaires.....	10
3.3.5 Experte en évaluation.....	10
3.4 Analyse	11
4. PRINCIPALES TENSIONS ENTRE LE MILIEU DE SOINS ET LE MILIEU DE VIE	13
4.1 Tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel	14
4.2 Tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité	17
4.3 Tensions associées aux relations interpersonnelles	18
4.4 Tensions associées à l'organisation des soins et services	20
5. FACTEURS QUI INFLUENCENT L'ÉQUILIBRE ENTRE LE MILIEU DE SOINS ET LE MILIEU DE VIE EN CHSLD.....	23
5.1 Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel.....	27
5.1.1 Complexité clinique	28
5.1.2 Valeurs des différents acteurs.....	29
5.1.3 Culture organisationnelle.....	29
5.1.4 Valeurs et attitudes sociétales.....	30
5.1.5 Médias	31

5.2	Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité	31
5.2.1	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) et autres comportements perturbateurs	32
5.2.2	Hétérogénéité du groupe de résidents	33
5.2.3	Nombre de résidents par unité	34
5.2.4	Environnement intérieur	34
5.3	Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées aux relations interpersonnelles	35
5.3.1	Personnalité, attentes et valeurs des différents acteurs	36
5.3.2	SCPD et autres comportements perturbateurs	37
5.3.3	Disponibilité des proches	37
5.3.4	Motivation du personnel	38
5.3.5	Santé et bien-être du personnel	38
5.3.6	Stabilité du personnel	39
5.3.7	Communication interpersonnelle	39
5.4	Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à l'organisation des soins et services	40
5.4.1	Compétences du personnel (savoir, savoir-faire, savoir-être)	41
5.4.2	Quantité de personnel	42
5.4.3	Stabilité du personnel	44
5.4.4	Routines de travail	44
5.4.5	Communication d'informations cliniques et organisationnelles	45
5.4.6	Initiatives d'amélioration continue	45
5.4.7	Régulation, assurance de la qualité et reddition de comptes	46
5.4.8	Financement	47
6.	MOYENS POTENTIELS POUR FAVORISER LA CONCILIATION DU MILIEU DE SOINS ET DU MILIEU DE VIE	49
6.1	De l'équilibre à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie	49
6.2	Des facteurs d'influence aux moyens potentiels pour favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie	50
6.3	Moyens potentiels pour agir sur les tensions entre l'intégrité physique et les besoins émotionnels du résident	51
6.3.1	Gestion des risques	51
6.3.2	Approche centrée sur la personne	54
6.3.3	Prise de décision partagée	55
6.4	Moyens potentiels pour agir sur les tensions entre l'individu et la collectivité	57
6.4.1	Regroupement de clientèles semblables dans une même unité	57
6.5	Moyens potentiels pour agir sur les tensions associées aux relations interpersonnelles	59
6.5.1	Approche de promotion de la santé et du bien-être pour tous les acteurs du milieu	59
6.5.2	Implication et soutien des proches	60

6.5.3	Stratégies de communication	62
6.5.4	Assignment stable du personnel aux résidents	65
6.6	Moyens potentiels pour agir sur les tensions associées à l'organisation des soins et services	67
6.6.1	Personnel en quantité suffisante	67
6.6.2	Routines de travail flexibles	69
6.6.3	Redéfinition des rôles et tâches des divers intervenants	72
6.6.4	Communication de l'information clinique et organisationnelle	74
6.7	Moyens potentiels liés à plus d'une tension	76
6.7.1	Réflexion et soutien éthiques	76
6.7.2	Rehaussement des compétences du personnel	77
6.7.3	Gestion du changement	79
7.	ÉVALUATION DE LA QUALITÉ EN CHSLD	83
7.1	Rôle des principales démarches d'évaluation dans les tensions entre milieu de soins et milieu de vie au Québec	83
7.2	Stratégies d'évaluation favorisant la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie	86
	DISCUSSION ET CONCLUSION	91
	RÉFÉRENCES	95
	ANNEXE A	120
	Stratégie de repérage d'information scientifique	120
	ANNEXE B	123
	Guides d'entrevue	123
	ANNEXE C	126
	Guides d'animation des groupes de discussion	126
	ANNEXE D	130
	Description des valeurs ou enjeux	130
	ANNEXE E	133
	Facteurs d'influence et moyens potentiels pour agir sur la qualité du milieu de soins et du milieu de vie en CHSLD ou sur la conciliation des deux	133
	ANNEXE F	152
	Exemples d'outils et d'indicateurs	152

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Exemples de tensions associées à la réponse aux besoins de bien-être émotionnel et d'intégrité physique	16
Tableau 2	Exemples de tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité	18
Tableau 3	Exemples de tensions associées aux relations interpersonnelles	19
Tableau 4	Exemples de tensions associées à l'organisation des soins et services	21
Tableau 5	Étapes du processus de gestion des risques	52
Tableau 6	Exemples d'outils d'aide à la décision pouvant être utilisés en centre d'hébergement	56
Tableau 7	Conseils pratiques pour l'assignation stable du personnel aux résidents	66
Tableau 8	Conseils pratiques pour favoriser l'individualisation des routines en centre d'hébergement	70
Tableau 9	Éléments clés du modèle LOCK pour orienter les projets d'amélioration continue en centre d'hébergement	81

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Méthodologie adoptée pour la collecte et l'analyse des données	7
Figure 2	Modèle écosystémique	11
Figure 3	Principales tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie	14
Figure 4	Facteurs qui influencent l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie dans le modèle écosystémique	24
Figure 5	Facteurs propres au microsystème qui influencent l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie	25
Figure 6	Facteurs propres au mésosystème qui influencent l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie	26
Figure 7	Facteurs propres au chronosystème qui influencent l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie	27
Figure 8	Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel	28
Figure 9	Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité	32
Figure 10	Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées aux relations interpersonnelles	36
Figure 11	Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à l'organisation des soins et services	41
Figure 12	Sélection de moyens potentiels pour prévenir ou alléger les différentes tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD	51
Figure 13	Sommaire des tensions, des principaux facteurs d'influence et des moyens potentiels	92

RÉSUMÉ

En 2015, la Commission de la santé et des services sociaux portant sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) a souligné la tension qui existe entre le milieu de soins et le milieu de vie en centre d'hébergement, et a recommandé le déploiement d'initiatives de soins favorisant un meilleur équilibre entre ces deux milieux. Par la suite, la Direction générale des aînés et des proches aidants du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a sollicité l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour mettre en lumière, à partir de données expérientielles, contextuelles et scientifiques issues des contextes québécois et international, des façons de faire qui pourraient favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD.

Pour répondre à cet objectif, quatre questions clés ont été formulées :

1. Quelles sont les principales **tensions** entre le milieu de soins et le milieu de vie?
2. Quels sont les **facteurs pouvant influencer** l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie?
3. Quels sont les **moyens potentiels** pour favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie?
4. Quelles **stratégies d'évaluation** peuvent favoriser à un meilleur équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie?

Méthodologie

Une recherche documentaire et des consultations auprès de diverses parties prenantes ont été effectuées en vue de répondre à ces questions. Au total, 129 documents issus de journaux scientifiques et 134 autres documents ont été retenus. Plus d'une trentaine de personnes (résidents, proches, membres d'un comité des usagers, intervenants, gestionnaires et experte en évaluation) ont été consultées au moyen d'entrevues individuelles ou de rencontres de groupe. Un comité de travail composé de 12 membres a également accompagné le projet en vue d'assurer son adéquation avec les besoins exprimés par le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). La collecte d'informations s'est déroulée selon un processus itératif, où des allers-retours ont lieu entre la littérature et les données recueillies lors des consultations.

Résultats

Question 1 : Principales tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie

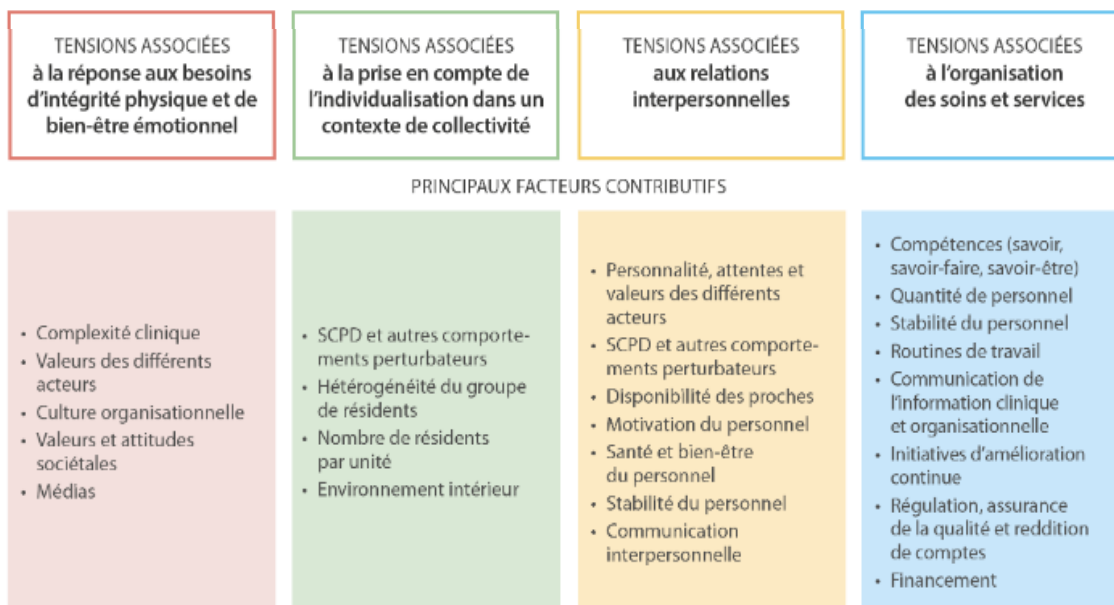
Divers enjeux ou dilemmes éthiques sous-tendent les principales tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie. Ceux-ci font intervenir des valeurs qui peuvent entrer en opposition lors de la recherche de l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie, telles que la dignité, la santé, la sécurité, la liberté, l'autonomie décisionnelle et le respect.

Les nombreuses tensions répertoriées entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD ont été regroupées en quatre principaux regroupements qui peuvent coexister et se chevaucher.



Question 2 : Facteurs pouvant influencer l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie

L'ensemble des données répertoriées révèle la présence d'un très grand nombre de facteurs qui peuvent agir comme des facilitateurs ou comme des obstacles pour l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD. Les principaux facteurs agissant sur les quatre regroupements de tensions sont présentés dans la figure suivante.



SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

Question 3 : Moyens potentiels pour favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie

Tout d'abord, il est proposé de remplacer le terme « équilibre », qui signifie la « juste proportion entre deux éléments opposés », par le terme « conciliation », qui signifie « l'action de rendre des choses compatibles ». En effet, puisque le milieu de soins et le milieu de vie ne s'opposent pas l'un à l'autre, ce terme représente mieux leur synergie et leur interdépendance en vue d'assurer la qualité des soins et la qualité de vie des résidents.

Afin de pouvoir agir sur les facteurs qui influencent cette conciliation, de très nombreux moyens ont été repérés dans l'ensemble des données recueillies. Parmi ceux-ci, 15 ont été sélectionnés, en collaboration avec le comité de travail, en fonction de leur pertinence, de leur faisabilité, de leur acceptabilité et de leur aspect novateur. Ces moyens sont qualifiés de « potentiels » puisqu'ils n'ont pas été évalués de manière systématique. Ils ne doivent donc pas être considérés comme un reflet des « meilleures pratiques ».

Les moyens potentiels sélectionnés sont regroupés sous les quatre principales tensions dans la figure ci-dessous. Bien que chaque moyen soit associé à l'une ou l'autre des tensions, ils peuvent s'influencer et agir en convergence pour une meilleure conciliation du milieu de soins et du milieu de vie. Par ailleurs, trois moyens peuvent être rattachés à plus d'une tension.



Question 4 : Stratégies d'évaluation pouvant favoriser un meilleur équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie

En ce qui concerne l'évaluation, on constate que l'application des critères d'évaluation utilisés par les principales instances qui évaluent la qualité des soins et du milieu de vie en CHSLD ne restreint pas significativement la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie, mais que l'application des recommandations qui en découle peut représenter un défi d'arrimage entre les CHSLD et d'autres équipes des CISSS et CIUSSS. Le partenariat interdirections semble donc essentiel pour assurer une cohérence dans la mise en œuvre des recommandations.

De plus, plusieurs stratégies d'évaluation visant à favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en centre d'hébergement sont proposées, soit l'utilisation d'outils et d'indicateurs pour évaluer la mise en œuvre des 15 moyens potentiels énumérés précédemment, la considération de résultats de santé rapportés par le patient (souvent appelé *Patient-reported outcome measures – PROM*), l'évaluation de la qualité de vie et la prise en compte de la perception des résidents et des proches quant aux soins et services. En raison des limites des divers indicateurs et des questionnaires pour bien capter la réalité vécue en centre d'hébergement, les évaluations devraient être réalisées en continu et mettre en commun les points de vue des diverses parties prenantes. Une analyse globale et intégrée des divers indicateurs retenus serait aussi à privilégier.

Conclusion

Cet état des pratiques permet de circonscrire quatre principaux regroupements de tensions vécues dans la recherche de l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en centre d'hébergement. De nombreux facteurs associés à ces quatre regroupements sont décrits, et 15 moyens potentiels visant la conciliation des deux milieux sont abordés. Des stratégies en lien avec les processus d'évaluation sont également proposées afin de favoriser cette conciliation. Ainsi, de concert avec d'autres initiatives en cours dans la société québécoise, les résultats obtenus pourront contribuer à améliorer la qualité de vie des résidents en CHSLD.

SUMMARY

à venir

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

APTS	Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
ASSTSAS	Association paritaire pour la santé et la sécurité du travail du secteur affaires sociales
CAQ	Coalition Avenir Québec
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIRRIIS	Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CMQ	Collège des médecins du Québec
CRSSS	Centre régional de santé et de services sociaux
DGA	Direction générale adjointe
ICHOM	<i>International Consortium for Health Outcomes Measurement</i>
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
PROM	<i>Patient-Reported Outcome Measures</i>
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
SSSS	Services de santé et services sociaux

GLOSSAIRE

Centre d'hébergement et de soins de longue durée

Établissement résidentiel offrant des soins et des services infirmiers 24 heures par jour, 7 jours sur 7 pour une clientèle en perte d'autonomie. Sa mission est d'« offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le soutien de leur entourage » (LSSSS¹, L.R.Q. c. S-4.2, art. 83).

Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS)

« Établissement issu de la fusion de tous les établissements publics d'une même région sociosanitaire, ou d'une partie de ceux-ci, et de l'agence de la santé et des services sociaux, le cas échéant » (LMRSSS², art. 3 et 4).

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS)

« Lorsqu'un centre intégré se trouve dans une région sociosanitaire où une université offre un programme complet d'études prédoctorales en médecine ou lorsqu'il exploite un centre désigné institut universitaire dans le domaine social, il peut utiliser dans son nom les mots « centre intégré universitaire de santé et de services sociaux » [MSSS, 2017a, p. 2].

Conciliation

« Action de rendre les choses compatibles » (dictionnaire Larousse).

Équilibre

« Juste proportion entre des éléments opposés, entre des forces antagonistes, d'où résulte un état de stabilité, d'harmonie » (dictionnaire Larousse).

Individualisation

Action d'adapter quelque chose selon les individus, de personnaliser (dictionnaire Larousse).

Milieu de soins en CHSLD

Lieu où les résidents reçoivent des soins et services de qualité, selon les bonnes pratiques cliniques et les normes établies, pour favoriser ou maintenir leur santé et leur bien-être tout en évitant les événements indésirables (inspiré de [Xu *et al.*, 2013]).

¹ Loi sur les services de santé et les services sociaux. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-4.2>

² Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/O-7.2>

Milieu de vie en CHSLD

« Lieu résidentiel le plus normalisant possible, qui facilite l'appropriation par le résident et la personnalisation de son espace. Par "normalisant", nous entendons ici "qui adopte une grandeur, un rythme et un mode de vie qui se rapprochent le plus de ceux que la personne hébergée aurait si elle vivait toujours à domicile. Les lieux sont accueillants et chaleureux, familiers et personnalisés" » [MSSS, 2003].

Personnel

Tout employé d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux ou du secteur privé qui travaille en centre d'hébergement.

Proche

Parent ou ami intime (Grand dictionnaire terminologique).

Résident

Personne qui réside dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée. Bien que la graphie « résidant » [De Villers, 2015] s'impose de plus en plus pour désigner une personne qui habite, entre autres, dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée, la forme « résident » est utilisée dans le présent document par souci d'uniformité avec les autres publications gouvernementales.

Tension

« Situation d'équilibre précaire, de désaccord dans des relations entre personnes, entre groupes de personnes, entre collectivités, entraînant des risques de conflit, de crise, de rupture » (dictionnaire La langue française).

Unité prothétique

Les unités prothétiques sont conçues pour des personnes qui présentent des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence comportant des risques pour elles-mêmes ou pour les autres. On désigne les unités prothétiques comme étant des unités offrant un milieu organisé avec du personnel formé à des approches spécifiques [Toutant, 2014].

PRÉAMBULE (JUIN 2020)

Le présent état des pratiques a été réalisé avant la survenue de la pandémie de la COVID-19 au Québec. Puisque la situation continue d'évoluer et qu'il n'est pas possible actuellement d'en faire une analyse exhaustive, aucun ajustement au rapport n'a été fait en fonction de cette crise sanitaire.

Avec les multiples éclosions et les nombreux décès, particulièrement concentrés dans les CHSLD, la pandémie a mis en lumière les défis inhérents à la dispensation de soins et services de qualité dans ces milieux de vie. L'importance d'assurer la qualité du milieu de soins, pour offrir des soins et services adaptés aux personnes hébergées les plus vulnérables et pour contenir la propagation du virus, est indéniable. Les CHSLD étant non seulement des milieux de soins mais également des milieux de vie, des efforts sont consentis pour que les résidents s'y sentent comme à la maison. Or, les mesures restrictives mises en place pour prévenir la contagion, dont l'interdiction de recevoir la visite des proches, ont pu compromettre, dans la perspective des résidents, ce sentiment d'être comme à la maison. De plus, les proches ont pu ressentir de grandes inquiétudes au regard de la santé et du bien-être de la personne hébergée. Le quotidien du personnel s'est également vu fortement chamboulé, notamment par l'ajout de mesures de prévention et de contrôle des infections et l'arrivée de nombreux nouveaux collègues provenant de milieux variés. Cette situation exceptionnelle constitue donc une illustration manifeste des nombreux dilemmes liés à la dualité du milieu de soins et du milieu de vie en CHSLD.

Plusieurs leçons seront à tirer de cette crise sanitaire. Des démarches sont déjà entreprises pour analyser la situation, et certaines actions ont été annoncées par le gouvernement, telles que l'augmentation du nombre de préposés aux bénéficiaires en CHSLD et la bonification de leurs conditions de travail.

Certains éléments abordés dans cet état des pratiques peuvent prendre un sens nouveau à la lumière des événements récents. On peut penser, notamment, aux tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel des résidents, à la stabilité et la santé du personnel et à l'implication des proches. Quoi qu'il en soit, le présent rapport se veut utile pour contribuer aux initiatives d'amélioration des soins et services en CHSLD, en aidant à comprendre les sources de tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie et en donnant des pistes concrètes pour favoriser leur conciliation.

1. INTRODUCTION

1.1. La demande du MSSS

En 2015, la Commission de la santé et des services sociaux portant sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) avait comme mandat de porter un regard critique sur les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD. Ses travaux s'inscrivaient dans un contexte où la population québécoise exprimait, depuis plusieurs années, des préoccupations quant à la qualité des soins et la qualité de vie en CHSLD.

Pour répondre à ces préoccupations, la Commission a sondé 160 citoyens et entendu 36 organismes, dont des centres d'hébergement, des associations et fédérations (p. ex. : l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées et la Fédération québécoise du loisir en institution), ainsi que des ordres professionnels. Les résultats de cette consultation ont notamment mis en lumière la tension qui peut exister entre le milieu de soins et le milieu de vie en centre d'hébergement³, et l'importance de trouver un équilibre entre les deux.

À la suite de la Commission, la Direction générale des aînés et des proches aidants du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a sollicité l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour apporter un éclairage sur l'une des recommandations émises par la Commission, soit : « Que le MSSS assouplisse ses critères pour permettre le déploiement d'initiatives de soins mieux adaptés aux besoins des personnes hébergées et favoriser un meilleur équilibre entre milieu de soins et milieu de vie » [Direction des travaux parlementaires, 2016, p. 9].

1.2. Les CHSLD et leurs évaluations

Au Québec, en 2020, on compte 440 centres d'hébergement et de soins de longue durée [Gagnon *et al.*, 2020]. Un peu plus de 37 000 personnes habitent en CHSLD, et la plupart des résidents sont des personnes âgées [Gagnon *et al.*, 2020]. Le nombre de places disponibles en CHSLD représente environ 4 % de la population québécoise de 75 ans et plus [Gagnon *et al.*, 2020]. La moyenne d'âge des résidents est de 84 ans [Cayer, 2019], mais environ 10 % d'entre eux ont moins de 65 ans et sont hébergés en raison d'une déficience physique, d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble de santé mentale [Gagnon *et al.*, 2020; Gélinas, 2013b]. La très grande majorité des personnes admissibles en CHSLD sont en perte d'autonomie sévère [MSSS, 2018d], et environ 70 % à 80 % des résidents ont un trouble neurocognitif [MSSS, Cayer, 2019; 2018d]. La durée moyenne de séjour est de 27 mois [Gagnon *et al.*, 2020].

³ Dans le texte, l'expression « centre d'hébergement » est utilisée en faisant référence aux CHSLD ou à leur équivalent.

Un CHSLD est à la fois un milieu de soins, de vie, de fin de vie pour les résidents, de même qu'un milieu de travail pour le personnel. En lien avec le mandat confié, le présent rapport s'attardera plus particulièrement au milieu de soins et au milieu de vie, tout en prenant en considération les autres attributs d'un CHSLD.

Une opposition peut être perçue entre le milieu de soins et le milieu de vie en centre d'hébergement autant au Québec qu'à l'international [Gagnon *et al.*, 2020; Boudjémaa-Hellio, 2013]. Cette opposition peut s'expliquer par la dualité des rôles des centres d'hébergement, soit d'être un hôpital où des soins et services sont prodigués, soit d'être un domicile où il fait bon vivre [Armstrong, 2018b; Bangerter *et al.*, 2016]. Généralement, les personnes sont hébergées en centre d'hébergement en raison de leurs besoins de soins de santé ou d'assistance personnelle. Une fois hébergés, les résidents doivent pouvoir vivre le plus possible comme à la maison. Ils doivent pouvoir s'épanouir et actualiser leurs aspirations, tout en recevant les soins nécessaires à leur condition [Carboneau, 2019]. C'est donc dans cette perspective que les CHSLD sont soumis à divers processus d'évaluation, tant pour apprécier la qualité des soins qui y sont prodigués que la qualité du milieu de vie.

Il est reconnu que des améliorations restent à faire au regard de la qualité du milieu de soins et du milieu de vie dans les CHSLD québécois. À cet égard, une action collective autorisée contre l'ensemble des établissements de ce type a permis de témoigner des insatisfactions des résidents, qui déplorent les « services inappropriés, insuffisants et déficients au sein des CHSLD où ils résident » et considèrent vivre dans des conditions contraires à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) [Larochelle Avocats, 2020].

1.2.1 Milieu de soins

Les CHSLD constituent assurément un milieu de soins. Les besoins de soins de santé et d'assistance des résidents qui présentent notamment des problématiques complexes font en sorte que la présence d'infirmières 24 heures par jour, 7 jours par semaine est nécessaire [Banerjee *et al.*, 2012]. Le milieu de soins semble d'ailleurs se refléter dans l'environnement physique, dans la mesure où le premier contact en CHSLD donne l'impression d'entrer dans un centre hospitalier, selon des observations réalisées dans quatre centres d'hébergement québécois [Gagnon et Jeannotte, 2019].

Un grand nombre d'instances veillent à la qualité en centre d'hébergement, notamment à la qualité des soins. Plusieurs existent au niveau local, telles que le comité des résidents et des usagers, le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services ainsi que le conseil d'administration et ses comités, dont le comité de vigilance et de la qualité et le comité de gestion des risques. De plus, la Direction des soins infirmiers, selon les responsabilités qui lui sont conférées par la LSSSS⁴, voit notamment à « surveiller et contrôler la qualité des soins infirmiers » (article 207.1), alors que la Direction des

⁴ Loi sur les services de santé et les services sociaux. L.R.Q. c. S-4.2, art. 207.1. Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-4.2>

services multidisciplinaires soutient la mise en place de bonnes pratiques cliniques pour les autres professionnels. Au niveau provincial, les ordres professionnels effectuent régulièrement des inspections auprès de leurs membres pour assurer la qualité des pratiques dans le respect des normes établies. Enfin, les CHSLD publics intégrés aux CISSS et CIUSSS sont régis par le programme d'évaluation Qmentum d'Agrément Canada [2020]. Le processus d'agrément est continu et ponctué par des visites d'évaluation aux quatre à cinq ans. L'agrément repose sur des normes élaborées par un organisme mondial, l'Organisation de normes en santé.

1.2.2 Milieu de vie

Le milieu de vie fait référence à l'environnement social et physique et à la façon dont celui-ci permet au résident de se sentir comme chez lui, même s'il demeure dans un établissement de soins de longue durée [Rijnaard *et al.*, 2016]. Selon les orientations ministérielles à l'origine de l'approche « milieu de vie » au Québec, un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD s'appuie sur sept principes directeurs [MSSS, 2003, cité dans MSSS 2018a, p.1].

1. « Les caractéristiques, les besoins et les attentes des résidents constituent le fondement de toute décision en matière d'organisation, d'intervention et d'aménagement.
2. L'établissement doit favoriser le maintien et le renforcement des capacités des personnes hébergées ainsi que leur développement personnel, tout en tenant compte de leur volonté personnelle.
3. La qualité des pratiques passe avant tout par la préoccupation constante de la qualité de vie.
4. L'établissement doit favoriser et soutenir le maintien de l'interaction de la personne avec sa famille et ses proches et favoriser leur implication dans la prise de décision.
5. La personne hébergée a droit à un milieu de vie de qualité, où on lui prodigue des soins et des services de qualité.
6. Toute personne hébergée a droit à un milieu de vie qui respecte son identité, sa dignité et son intimité, qui assure sa sécurité et son confort, qui lui permet de donner un sens à sa vie et d'exercer sa capacité d'autodétermination.
7. L'établissement doit prévoir des mécanismes d'adaptation des pratiques professionnelles, administratives et organisationnelles qui favorisent l'ensemble des principes directeurs. »

Au regard de la qualité des milieux de vie, des visites, effectuées par une équipe ministérielle, ont débuté en 2004 dans les CHSLD. Ces visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie en CHSLD (publics, privés conventionnés et privés) se déroulent par cycle de trois ans.

Plus de quinze ans après la publication des orientations ministérielles [2003], le MSSS constate encore, lors de ses visites, un déséquilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie dans certaines installations. Bien que la LSSSS prévoyait déjà en 1991 que les CHSLD soient un milieu de vie substitut, l'opérationnalisation d'un tel milieu de vie comporte des défis. À la demande du ministère, l'INESSS a produit en 2018 un état des connaissances [INESSS, 2018], qui met en lumière cinq caractéristiques clés d'un milieu de vie de qualité :

1. un milieu qui permet de se sentir comme à la maison;
2. un milieu qui adopte une gestion participative;
3. un milieu qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu;
4. un milieu qui prête attention aux transitions vécues par le résident;
5. un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité.

À la suite du deuxième cycle d'évaluation de l'ensemble des CHSLD, le MSSS a basé la révision de son guide de soutien à l'intention des établissements notamment sur cet état des connaissances produit par l'INESSS.

2. OBJECTIF

L'objectif de cet état des pratiques est de mettre en lumière, à partir de données expérientielles, contextuelles et scientifiques, issues des contextes québécois et international, des façons de faire qui pourraient favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD. Selon la typologie des produits de l'INESSS, un état des pratiques est un produit qui permet d'éclairer la prise de décision, sans toutefois émettre de recommandations. En se basant sur les informations analysées, il fournit des constats ou des pistes d'action.

Ainsi, l'INESSS, pour répondre à l'objectif qu'il s'est fixé, a formulé quatre questions clés qui ont servi de base à l'organisation des diverses consultations et à la recherche documentaire :

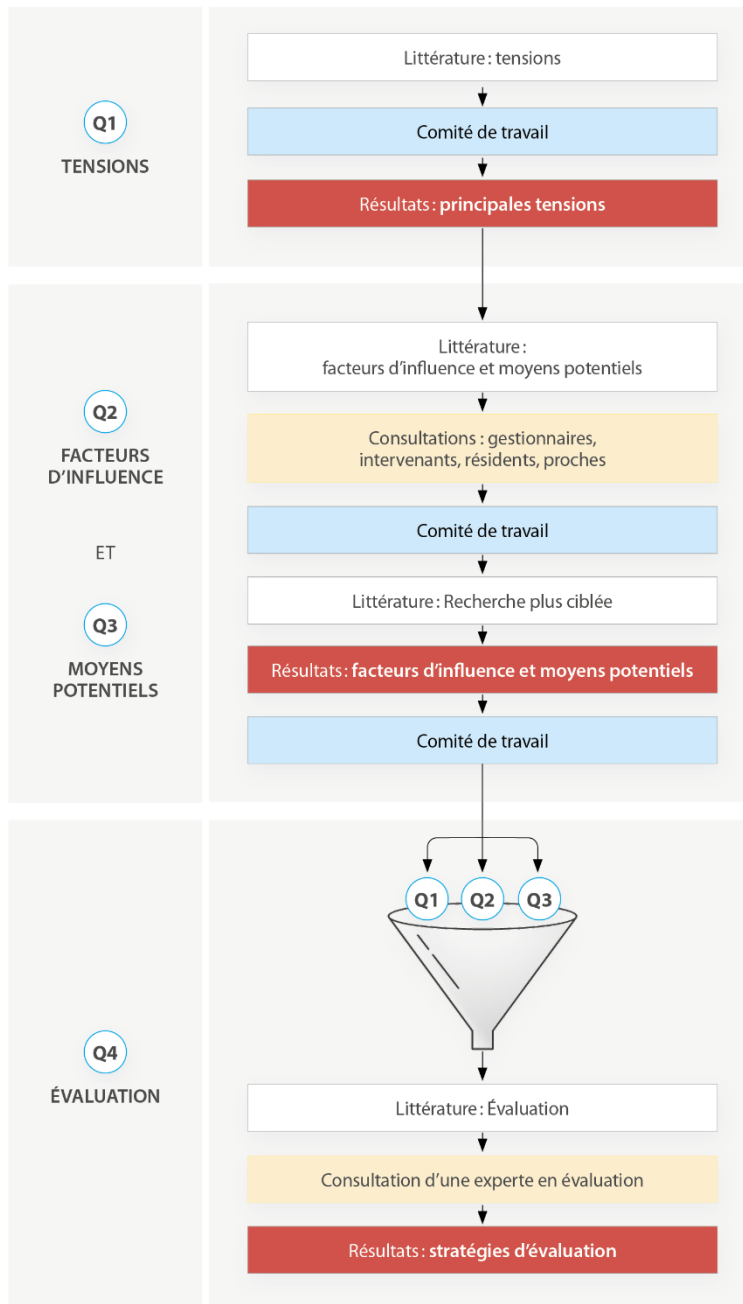
- Q1. Quelles sont les principales tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie?
- Q2. Quels sont les facteurs pouvant influencer l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie?
- Q3. Quels sont les moyens potentiels pour favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie?
- Q4. Quelles stratégies d'évaluation peuvent favoriser un meilleur équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie?

Dans les prochains chapitres sont décrits la méthodologie utilisée pour mener à bien le projet et les résultats en réponse à chacune des questions clés. Le dernier chapitre se conclut par une synthèse des résultats et présente les forces et limites du projet ainsi que les perspectives d'avenir.

3. MÉTHODOLOGIE

Afin de répondre aux quatre questions clés, une recherche documentaire et des consultations ont été effectuées. La collecte d'informations s'est déroulée selon un processus itératif, qui consiste en des allers-retours entre la littérature consultée et les données recueillies lors des consultations. Ainsi, l'ensemble des informations colligées pour chacune des questions clés a influencé des éléments de réponse aux autres questions (voir figure 1).

Figure 1 Méthodologie adoptée pour la collecte et l'analyse des données



3.1 Recherche documentaire

La littérature sur laquelle s'appuie cet état des pratiques provient de journaux scientifiques révisés par des pairs ainsi que de documents recommandés par des membres du comité de travail ou trouvés sur les sites web d'organisations reconnues aux niveaux provincial, fédéral et international (p. ex. : Académie canadienne des sciences de la santé, Alzheimer Europe, Collège des médecins du Québec, Comité national d'éthique sur le vieillissement, Organisation mondiale de la santé). Le site web de la Communauté virtuelle de pratique du continuum de services de soutien à l'autonomie des aînés⁵ a également été consulté pour repérer des pratiques innovantes mises en place dans les milieux d'hébergement québécois. Au total, 129 documents issus de journaux scientifiques et 134 autres documents ont été retenus.

Une stratégie de recherche a été élaborée avec l'aide d'une conseillère en information scientifique, afin de recenser de l'information spécifique aux moyens à privilégier pour améliorer la qualité des soins ou la qualité de vie en CHSLD. La recherche de l'information scientifique a été effectuée dans les bases de données suivantes : CINAHL (EBSCO), EBM Reviews (Ovid), Embase (Ovid), Medline (Ovid), PsycINFO (Ovid) et Social Work Abstracts (EBSCO). Voici des exemples de mots-clés utilisés : *nursing home*, *improvement* et *outcomes*. Les détails de cette recherche documentaire se trouvent à l'annexe A. Deux évaluateurs ont lu de façon indépendante les titres et résumés des publications provenant de la littérature scientifique. Ils sont parvenus à un consensus sur les études à retenir en consultant un troisième évaluateur, au besoin. Seules les revues et les revues systématiques publiées en français ou en anglais depuis 2014 ont été incluses.

Les informations ont été extraites des articles par deux évaluateurs, à l'aide d'une grille de codification élaborée de manière inductive par l'équipe projet. Les évaluateurs se sont partagé les articles. Un processus de codification en double pour les deux premiers documents de même que des rencontres fréquentes ont permis d'assurer l'homogénéité du travail des deux évaluateurs.

3.2 Comité de travail

Dans le but d'accompagner l'INESSS dans sa démarche, un comité de travail, dont la composition est détaillée dans les pages liminaires du présent rapport, a été mis sur pied. Il regroupe 12 membres : deux préposés aux bénéficiaires, une coordonnatrice clinico-administrative, une responsable du milieu de vie, une conseillère en soins infirmiers, une conseillère à la gestion des risques, deux gestionnaires au programme-service de Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), une gériatre, un chercheur spécialisé en soins aux aînés en centre d'hébergement, un professeur universitaire au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence ayant de

⁵ Communauté virtuelle de pratique, Continuum de services de soutien à l'autonomie des aînés (site web). Repéré à <https://liferay6.cess-labs.com/web/cvp-continuum-aines>

l'expertise en éthique et, finalement, un représentant du MSSS. Les membres du comité ont été sélectionnés en respectant des critères préétablis (diversité d'expertise, secteur géographique, etc.).

Le comité de travail avait pour mandat d'assurer l'adéquation du projet avec les besoins exprimés par le réseau de la santé et des services sociaux. Le comité s'est réuni à trois reprises, soit pour valider les orientations du projet et évoquer des situations de tension non répertoriées dans la littérature (Q1), pour confirmer le choix d'un modèle conceptuel afin de catégoriser les facteurs d'influence (Q2) et, finalement, pour prioriser des moyens potentiels qui favoriseraient l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie (Q3). Des sollicitations ponctuelles auprès de certains membres du comité ont également eu lieu à des moments clés du projet pour alimenter la réflexion ou compléter certaines données. Enfin, le comité a eu l'occasion de fournir une rétroaction sur une version préliminaire du rapport.

3.3 Consultation des parties prenantes

Plusieurs consultations auprès de diverses parties prenantes ont été organisées. L'objectif de ces consultations n'était pas de documenter des perceptions représentatives des groupes consultés, mais plutôt d'enrichir et de contextualiser les données issues de la littérature en explorant des perspectives individuelles variées.

En tout, 32 personnes ont été consultées, en plus des 12 membres du comité de travail. En incluant le comité de travail, l'ensemble des participants proviennent de 12 établissements différents répartis dans neuf régions administratives du Québec. Six entrevues semi-structurées en personne ont eu lieu auprès de résidents de CHSLD et de proches de résidents. Des démarches ont été réalisées afin qu'une résidente et une proche fassent partie du comité de travail. Les personnes contactées ont toutefois préféré apporter une contribution ponctuelle au projet au moyen d'entrevues individuelles. De plus, une consultation auprès de membres d'un comité d'usagers a eu lieu. Aussi, deux groupes de discussion ont été organisés : l'un composé de membres du personnel de différentes disciplines et l'autre constitué de gestionnaires. Afin d'éviter certains biais, les membres des deux groupes ont été rencontrés séparément. Enfin, une entrevue semi-structurée téléphonique a été menée avec une experte en évaluation. Toutes les personnes interviewées ont signé un formulaire de consentement de participation aux consultations. L'ensemble des consultations effectuées sont brièvement décrites ci-dessous.

3.3.1 Résidents et proches

Quatre résidents et deux proches ont participé à des entrevues semi-structurées en personne. Les membres du comité de travail ainsi que certains directeurs de programme-services SAPA ont aidé au recrutement de ces résidents et proches. Les proches rencontrés n'étaient pas ceux des résidents rencontrés. Lors du recrutement des participants, une attention particulière a été portée au lieu de résidence, à l'âge des résidents ainsi qu'à la présence ou non de troubles cognitifs, afin d'assurer une certaine

diversité de points de vue. L'objectif de ces entrevues était principalement de documenter la perception des tensions ressenties ou vécues en centre d'hébergement. Des éléments qui contribuaient à ces tensions ainsi que des moyens pour les résoudre ont aussi été explorés. Une grille d'entrevue (annexe B) a été élaborée en se basant sur la littérature consultée. Les entrevues ont été enregistrées avec l'accord de chaque participant et transcrites intégralement sous forme de verbatim.

3.3.2 Comité des usagers

Six autres proches de résidents en CHSLD, tous membres d'un comité des usagers, ont été rencontrés en groupe. Leurs perceptions en lien avec les facteurs d'influence et les moyens potentiels pour favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie ont été examinées lors de la discussion, à partir d'un guide d'entrevue semi-structurée (annexe B). Cette discussion a été enregistrée, avec leur accord, et transcrite intégralement sous forme de verbatim.

3.3.3 Membres du personnel

Un groupe de discussion formé de 12 membres du personnel, soit une infirmière clinicienne, une préposée aux bénéficiaires, deux conseillères en milieu de vie, trois nutritionnistes-diététistes, trois ergothérapeutes, un technicien en loisirs et une technicienne en réadaptation physique, a eu lieu. Cet échantillon de convenance a été constitué avec le concours de gestionnaires en CHSLD, en visant à obtenir une variété de disciplines au sein du groupe. Leurs perceptions en lien avec les facteurs d'influence et les moyens potentiels pour favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie ont été explorées par le biais de vignettes cliniques présentant diverses situations de tension inspirées de la littérature (annexe C). Les informations issues du groupe de discussion ont été colligées puis retranscrites.

3.3.4 Gestionnaires

Un autre groupe de discussion composé cette fois de sept gestionnaires, soit un chef de service, une coordonnatrice responsable de l'hébergement, trois conseillers-cadres et deux directeurs adjoints, a eu lieu. Comme dans le groupe précédent, les perceptions en lien avec les facteurs d'influence et les moyens potentiels pour favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie ont été discutés. Le format du groupe de même que les activités d'animation proposées ont été les mêmes que pour celui avec le personnel, mais l'angle retenu a été celui de la gestion et de l'organisation des soins et services (annexe C). Les informations en découlant ont été colligées puis retranscrites.

3.3.5 Experte en évaluation

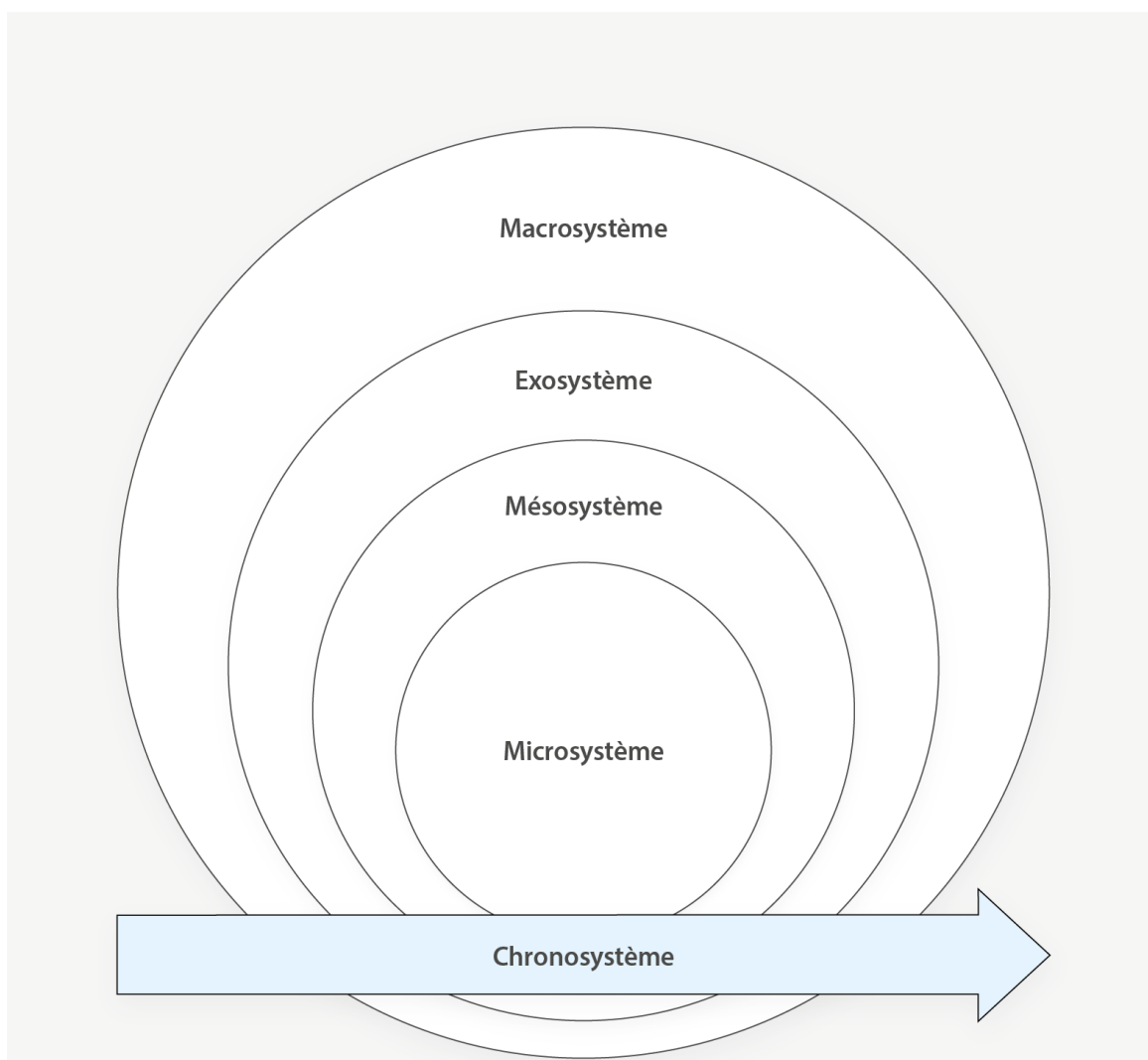
Une entrevue téléphonique avec une personne ayant une expertise dans le domaine des visites d'évaluation ministérielle a eu lieu afin de documenter la question clé propre à l'évaluation (Q4).

3.4 Analyse

L'ensemble des informations recueillies ont été analysées à l'aide du logiciel NVivo12 par deux personnes. Les résultats sont présentés sous la forme d'une synthèse narrative analytique en fonction des quatre questions clés. Les données provenant de la littérature et des consultations ont été analysées conjointement et intégrées dans la synthèse, tout en tenant compte de leur complémentarité et du caractère non généralisable des données issues des consultations.

Pour la question clé relative aux facteurs d'influence, le modèle écosystémique (adapté de [Letarte et Pauzé, 2018; Gouvernement du Québec, 2013; Renaud *et al.*, 2011]) a servi de modèle d'analyse. Il englobe cinq composantes : le microsysteme, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème (voir figure 2).

Figure 2 **Modèle écosystémique** (adapté de [Letarte et Pauzé, 2018; Gouvernement du Québec, 2013; Renaud *et al.*, 2011])



- Le « microsystème » comprend les relations entre les différents individus régulièrement fréquentés par une personne.
- Le « mésosystème » représente ici l'environnement immédiat, soit le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD.
- L'« exosystème » inclut, quant à lui, l'ensemble des environnements qui ont un lien plus distal avec la personne concernée, mais dont les décisions et les changements l'affectent.
- Le « macrosystème » constitue l'environnement global qui intègre l'ensemble des croyances, valeurs et idéologies ainsi que l'organisation sociale et politique d'une société.
- Enfin, le « chronosystème » englobe les événements survenant au fil du temps.

4. PRINCIPALES TENSIONS ENTRE LE MILIEU DE SOINS ET LE MILIEU DE VIE

Ce chapitre s'intéresse tout d'abord aux aspects éthiques sous-jacents aux tensions entre milieu de soins et milieu de vie en CHSLD, puis il présente les nombreuses tensions répertoriées sous quatre regroupements principaux. Pour chacun de ces regroupements, une description est faite et quelques exemples concrets recensés dans la littérature ou rapportés lors des consultations sont exposés.

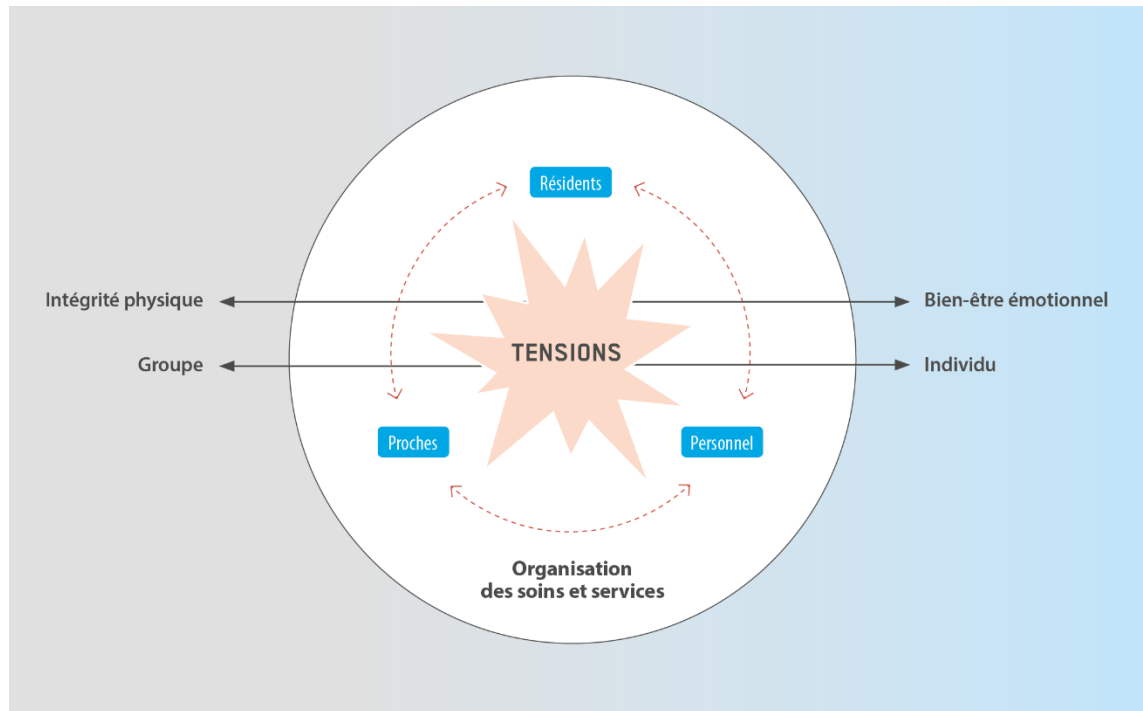
Divers enjeux ou dilemmes éthiques sous-tendent les principales tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD. Des divergences de valeurs ou d'opinions peuvent effectivement en être à la base. Rappelons qu'un enjeu éthique survient lorsqu'il y a un doute, une incertitude ou un désaccord à propos de ce qui est moralement bon ou mal [Muldrew *et al.*, 2018b]. L'éthique médicale considère les quatre valeurs suivantes comme fondamentales, soit le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice [Preshaw *et al.*, 2016]. Dans une perspective éthique, une valeur représente ce qui inspire, motive et guide, de manière individuelle ou collective, un grand nombre de décisions et d'actions [INSPQ, 2015]. La dignité est également reconnue comme une valeur centrale en centre d'hébergement, autant lors des consultations effectuées que dans la littérature examinée [Choe *et al.*, 2018; Brodtkorb *et al.*, 2017; Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013]. La santé et la sécurité sont des valeurs régulièrement associées aux approches et actions d'un milieu de soins, alors que les valeurs de liberté, d'autonomie décisionnelle et de respect sont davantage mises en relation avec l'approche « milieu de vie ». Une multitude d'autres valeurs promues notamment par les ordres professionnels ou par les codes d'éthique des CISSS/CIUSSS peuvent entrer en opposition lors de la recherche de l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie. L'annexe D propose des descriptions de valeurs ou enjeux divers répertoriés.

Comme la littérature et les consultations effectuées ont mis en lumière un large éventail de tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie, des regroupements ont été nécessaires (voir la figure 3 à la page suivante). Vécues ou ressenties à divers degrés d'intensité et par diverses parties prenantes (résidents, proches, personnel et gestionnaires), ces tensions semblent présentes de manière relativement constante d'un centre d'hébergement à l'autre.

Quatre regroupements principaux de tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie émergent de l'analyse des données colligées. Tout d'abord, deux pôles de tension majeurs se rapportent au résident : i) des tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel, ii) puis des tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité. Liées ou non à ces deux pôles, iii) il existe également des tensions mettant en jeu les relations interpersonnelles entre le résident, ses proches et le personnel. Enfin, iv) l'organisation des soins et services en CHSLD peut aussi générer des tensions entre milieu de soins et milieu de vie.

Ces tensions ne sont pas mutuellement exclusives; elles peuvent se chevaucher ou coexister. Aussi, d'autres types de tensions associées à l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie existent. Celles présentées dans ce chapitre sont les plus fréquemment rapportées dans l'ensemble des sources consultées.

Figure 3 Principales tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie



4.1 Tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel

Description

Les tensions associées à la réponse aux besoins⁶ d'intégrité physique et de bien-être émotionnel du résident sont au cœur de l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie. Le milieu de soins, priorisant les besoins médicaux et la santé du résident, peut en effet entrer en conflit avec le milieu de vie, où la qualité de vie est primordiale et où les risques font partie du quotidien [Armstrong, 2018a; Goodman *et al.*, 2016]. Ces tensions impliquent une négociation constante entre les parties prenantes [Roberts, 2016]. Le défi du personnel consiste à répondre simultanément aux besoins liés à l'intégrité physique et à ceux liés au bien-être émotionnel des résidents [Nakrem *et al.*, 2013]. Un exemple typique de cette tension se produit lorsqu'un résident ayant des troubles cognitifs souhaite circuler seul dans la cour d'un CHSLD, mais qu'il est à risque élevé de chute [Dreyfus *et al.*, 2018] (voir tableau 1 pour d'autres exemples). Compte tenu des besoins

⁶ Par besoins, on entend autant les besoins perçus (p. ex. : par le médecin ou le personnel) que les besoins ressentis par le résident, incluant ses préférences.

médicaux de plus en plus complexes des personnes vivant en centre d'hébergement, les tensions qui peuvent survenir sont croissantes [Armstrong, 2018b].

La primauté de la sécurité au détriment de la liberté des résidents est souvent notée dans la littérature [Caspari *et al.*, 2018; Dreyfus *et al.*, 2018]. Elle n'est pas sans conséquence car, à l'excès, elle peut entraîner de l'inactivité, de l'isolement social et de l'ennui chez le résident [Armstrong, 2018a]. La mise en place de mesures dans une vision de sécurité absolue peut compromettre l'autonomie du résident [Armstrong, 2018b] et sa liberté, ce qui peut causer un sentiment d'emprisonnement [Caspari *et al.*, 2018; Dreyfus *et al.*, 2018; Tuominen *et al.*, 2016; Klaassens et Meijering, 2015]. Cela peut même affecter sa dignité [Gibson *et al.*, 2012], sa qualité de vie et son bien-être [Evans *et al.*, 2018] de même que son sentiment d'être comme à la maison [Innes *et al.*, 2011].

Autant les proches rencontrés que la littérature consultée corroborent la présence de situations où, bien que des soins adéquats soient dispensés au résident, la place accordée à son bien-être émotionnel semble lacunaire [Lowndes et Struthers, 2019; Dreyfus *et al.*, 2018; Donnelly et MacEntee, 2016; Gibson *et al.*, 2012; Grenier, 2012]. On observe donc une primauté du milieu de soins par rapport au milieu de vie. À l'inverse, des tensions sont également possibles lorsque les volontés ou les préférences d'un résident, qui satisfont son bien-être émotionnel, entrent en conflit avec certains de ses besoins d'intégrité physique [Evans *et al.*, 2018; Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013; Solum *et al.*, 2008]. De telles situations peuvent avoir des conséquences graves pour la santé du résident et même mettre sa vie en danger [Roberts, 2016]. Elles peuvent également aller à l'encontre de la conscience professionnelle du personnel [Preshaw *et al.*, 2016; Alzheimer Europe, 2015; Solum *et al.*, 2008].

Selon la perspective du personnel, des tensions sont notées entre l'application des bonnes pratiques et les demandes des résidents ou de leurs proches, ou venant de leur employeur. Effectivement, le personnel se sent parfois tiraillé entre les obligations professionnelles, les réflexions éthiques, les droits des résidents et même les politiques de l'établissement [Preshaw *et al.*, 2016; Alzheimer Europe, 2015; Alzheimer Europe, 2012]. Par exemple, bien qu'une infirmière comprenne la philosophie d'une approche centrée sur la personne, elle connaît les risques associés, pour la santé du résident, au fait de le laisser s'automédiquer [Roberts, 2016].

La littérature indique qu'en raison d'appréhensions liées aux risques (p. ex. : l'appréhension de blessure chez un ou des résidents), les gestionnaires d'un établissement peuvent avoir tendance à privilégier la sécurité des résidents [Theurer *et al.*, 2015].

Exemples

De multiples exemples de tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel existent. Le tableau 1 en résume quelques-uns.

Tableau 1 Exemples de tensions associées à la réponse aux besoins de bien-être émotionnel et d'intégrité physique

Alimentation
La conjointe d'un résident aide son mari à se nourrir. Celle-ci ne respecte pas les recommandations pour diminuer les risques d'aspiration pulmonaire, malgré des explications répétées. Elle soutient que son mari déteste les liquides épaissis et qu'elle ne veut pas nuire à son plaisir lors des repas [Comité de travail, 2019].
Un membre du personnel est inquiet et se demande comment réagir, car il observe qu'un résident boit fréquemment des boissons gazeuses alors qu'il est diabétique [Comité de travail, 2019].
Dans des centres d'hébergement australiens, les fromages à pâte molle sont bannis puisqu'ils représentent un risque, bien que faible, d'infection à la listériose [Ibrahim et Davis, 2013].
Dans certaines unités, le réfrigérateur est maintenu sous clé pour empêcher les résidents d'avoir un libre accès à la nourriture [Comité de travail, 2019].
Consommation d'alcool ou de drogues
Une proche qui vient souvent visiter son conjoint remarque qu'un autre résident consomme fréquemment du cannabis à l'extérieur de l'établissement. Elle s'inquiète des risques associés à cette consommation pour la santé de ce résident [Comité de travail, 2019].
Déplacements
Un résident souhaite s'acheter un fauteuil roulant motorisé pour pouvoir visiter la tombe de son épouse régulièrement. Le CHSLD refuse pour des raisons de sécurité, mais le résident souhaite prendre ce risque. Il ne se sent pas respecté [Caspari <i>et al.</i> , 2018].
Un résident aimerait se laver ou aller à la toilette seul, mais le personnel considère devoir être présent pour diminuer les risques de chute [Bangerter <i>et al.</i> , 2016].
Médication
Une personne voudrait gérer et prendre seule sa médication, en aurait la capacité, mais on ne peut pas laisser les médicaments dans les chambres pour une question de sécurité [Boudjémaa-Hellio, 2013].
Risques d'incendie
À la suite d'un exercice d'évacuation, une résidente ayant des troubles cognitifs est très anxieuse. Bien que sa fille comprenne le bien-fondé d'un tel exercice, elle se questionne sur la valeur ajoutée du fait que sa mère y participe. Comme femme au foyer, sa mère n'avait auparavant jamais été exposée à ce genre d'exercice [Comité de travail, 2019].

Soins
Une résidente demande de rester au lit en permanence, car elle a des douleurs au dos. Le personnel s'inquiète, car elle est à risque élevé de plaies et de déconditionnement. Madame réplique qu'elle restait au lit pratiquement toute la journée lorsqu'elle était à la maison [Evans <i>et al.</i> , 2018; Oosterveld-Vlug <i>et al.</i> , 2013; Solum <i>et al.</i> , 2008].

4.2 Tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité

Description

En centre d'hébergement, des tensions existent entre la priorité accordée à l'individu et celle accordée à la collectivité [Ågotnes et Øye, 2018; Preshaw *et al.*, 2016].

Fréquemment, la réponse aux besoins individuels entre en conflit avec la réponse aux besoins collectifs [Ågotnes et Øye, 2018]. Certains auteurs mentionnent qu'un sentiment de dépersonnalisation peut survenir, si l'individu perçoit qu'il est uniquement considéré comme faisant partie d'un groupe [Klaassens et Meijering, 2015].

Comme toute vie en groupe, la cohabitation en CHSLD peut entraîner son lot de défis. La survenue de comportements dérangeants (p. ex. : vols, intrusions dans les chambres, cris, agressions), particulièrement chez les personnes hébergées présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), peut être problématique pour les autres résidents. D'après les consultations, ces comportements peuvent amenuiser le sentiment de sécurité de certains résidents de même que leur sentiment d'être comme à la maison. Un autre enjeu de cohabitation touche au besoin d'intimité des résidents. Les auteurs d'une étude qualitative réalisée aux Pays-Bas auprès de médecins et d'infirmières [Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013] distinguent trois types d'intimité en centre d'hébergement :

- l'intimité physique : laisser le résident se laver seul même si c'est plus long, couvrir le résident s'il est nu, fermer la porte lorsqu'il est à la toilette;
- l'intimité sociale : frapper avant d'entrer dans la chambre d'un résident;
- la confidentialité : ne pas divulguer d'informations personnelles à propos d'un résident en présence d'autres résidents.

Exemples

De multiples exemples de tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité existent. Le tableau 2 en résume quelques-uns.

Tableau 2 Exemples de tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité

Alimentation
Les choix alimentaires offerts ne concordent pas toujours avec les préférences individuelles des résidents ou leurs préférences culturelles [Membre(s) d'un comité des usagers consulté, 2019; Proche(s) consulté(es), 2019a; Filbet, 1992].
Vie en groupe
Un résident agité dérange les autres résidents de l'unité et monopolise l'ensemble du personnel de cette unité [Comité de travail, 2019; Solum <i>et al.</i> , 2008].
Un résident veut ouvrir la fenêtre du salon afin d'avoir un peu d'air frais, tandis qu'un autre se plaint qu'il fait trop froid [Choiniere et Lowndes, 2018].
Des intrusions fréquentes d'autres résidents dans leur chambre, parfois même des vols, inquiètent des résidents [Résident(es) consulté(es), 2019b].
Un résident allume la télévision avec le volume élevé au milieu de la nuit, ce qui réveille les autres résidents [Boudjémaa-Hellio, 2013].
Un manque d'intimité permettant aux résidents de vivre leur sexualité, notamment lorsque leur conjoint leur rend visite est rapporté [Proche(s) consulté(es), 2019; Résident(e-s) consulté(e-s), 2019].
Des résidents craignent d'afficher ouvertement leur orientation sexuelle dans un contexte de vie en groupe, par peur d'être jugés par le personnel ou les autres résidents [Académie canadienne des sciences de la santé, 2019; Comité de travail, 2019].

4.3 Tensions associées aux relations interpersonnelles

Description

En centre d'hébergement, non seulement les résidents mais aussi les proches et le personnel prennent part aux milieux de soins et de vie de l'établissement. Des tensions entre ces divers acteurs peuvent influencer le milieu de soins, le milieu de vie ou l'équilibre entre les deux. Bien que le bien-être des personnes hébergées soit une préoccupation centrale, celui-ci est parfois incompatible avec des préoccupations relatives au bien-être des proches ou du personnel [Alzheimer Europe, 2015]. Dans la pratique quotidienne, des tensions relationnelles peuvent émerger de la recherche d'un équilibre. Ces tensions peuvent se produire entre deux proches d'une même famille, un résident et un de ses proches, un membre du personnel et un résident, un membre du personnel et un proche, deux membres du personnel, etc.

Dans les relations entre les proches et les résidents, des tensions peuvent se manifester lorsque les proches prennent peu ou pas en considération l'opinion de la personne hébergée [Bollig *et al.*, 2017], ou lorsqu'ils sont en désaccord avec elle [Armstrong et Lowndes, 2018]. Barken [2018a] observe par ailleurs une relation complexe entre les

personnes proches aidantes et le personnel. Les proches ont des préoccupations spécifiques à l'égard d'un résident, tandis que le personnel a la charge de l'ensemble des résidents. Cela entraîne des tensions (p. ex. : lorsque la famille offre une aide qui interfère avec le travail du personnel ou lorsque le personnel demande de l'aide aux proches en raison d'un manque d'effectifs).

Selon certaines études, il semble que le bien-être du personnel ne soit pas toujours pris en considération [Ndjapel, 2014; Boudjémaa-Hellio, 2013; Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013]. Outre la priorité accordée au bien-être du résident, l'importance du bien-être des autres acteurs doit être reconnue [Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013]. Sinon, cela crée des tensions relationnelles qui peuvent se répercuter dans les attitudes du personnel et dans les soins qu'il dispense. Par exemple, la résistance aux soins de certains résidents peut occasionner un stress moral à un membre du personnel qui s'en occupe et ainsi faire en sorte que celui-ci sera plus difficilement en mesure d'offrir des soins de qualité [Bollig *et al.*, 2017]. En ce qui concerne les relations entre le personnel et les proches de résidents, les façons de réagir face aux critiques et demandes de ces derniers peuvent avoir une influence [Muldrew *et al.*, 2018c]. Enfin, la présence de préoccupations concernant les compétences des collègues de travail peut être une source de tensions relationnelles entre les membres du personnel [Muldrew *et al.*, 2018c].

Exemples

De multiples exemples de tensions associées aux relations interpersonnelles existent. Le tableau 3 en résume quelques-uns.

Tableau 3 Exemples de tensions associées aux relations interpersonnelles

Aide médicale à mourir
L'aide médicale à mourir peut fortement aller à l'encontre des valeurs de certains membres du personnel et les rendre mal à l'aise s'ils doivent participer à sa mise en œuvre [Intervenant(es) consulté(es), 2019].
Caméra de surveillance
En CHSLD, les familles peuvent installer une caméra de surveillance dans la chambre de leur parent et rapporter une faille perçue au regard de la qualité des soins sur les réseaux sociaux, sans toutefois partager le contenu audiovisuel. Cela peut devenir une source de stress pour certains membres du personnel (inspiré du [Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2015]).
Différences culturelle, religieuse, de genre et d'orientation sexuelle
Une résidente, n'ayant pas encore divulgué son orientation sexuelle depuis son arrivée au CHSLD, se sent bafouée par un commentaire homophobe émis par un autre résident (inspiré du [Comité de travail, 2019]).
Une résidente exige de recevoir ses soins d'hygiène par une femme ; or, le préposé disponible est un homme [Braedley, 2019].

Sexualité
Un résident invite régulièrement des escortes à sa chambre, et certains membres du personnel et des proches qui en sont témoins éprouvent un malaise, car cela va à l'encontre de leurs valeurs [Comité de travail, 2019].
Des résidents qui ont des relations sexuelles entre eux inquiètent des membres du personnel et des proches, notamment en considérant le risque d'infections transmissibles sexuellement et par le sang et les difficultés possibles de consentement de chacun des partenaires [Alzheimer Europe, 2012].

4.4 Tensions associées à l'organisation des soins et services

Description

Ces tensions font référence aux choix que font les CISSS et les CIUSSS et, de façon plus proximale, les CHSLD pour répondre aux besoins des personnes qui sont hébergées dans leurs installations. Les décisions prises sont en lien avec des obligations légales, administratives, cliniques, parfois déontologiques. Dans le respect des orientations ministérielles, ces décisions doivent viser la dispensation de soins et services de qualité dans un milieu de vie de qualité, tout en administrant des ressources humaines, financières et matérielles de manière efficiente.

Certaines tensions sont relevées quant à l'organisation des soins d'assistance personnelle. Plus spécifiquement, des proches interviewés jugent que la fréquence des bains, soit une fois par semaine, est insuffisante. Des propos semblables sont rapportés dans la littérature internationale [Teigne *et al.*, 2017; Donnelly et MacEntee, 2016]. Les proches déplorent aussi que les culottes d'incontinence ne soient pas changées assez souvent, ce qui engendre odeurs et inconfort. De leur côté, les membres du personnel se sentent parfois coupables de ne pas avoir le temps d'emmener le résident à la toilette à temps [Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013] ou de ne pas changer les culottes d'incontinence à une plus grande fréquence [Choe *et al.*, 2018].

Dans les CHSLD, la prévention et le contrôle des infections sont primordiaux, vu l'augmentation des risques de transmission des infections, telles que respiratoires, urinaires ou cutanées, à cause de la proximité des résidents [Wagner et Rust, 2008] [Teigne *et al.*, 2017]. Conséquemment, certaines mesures organisationnelles liées à cette problématique compromettent le sentiment d'être comme à la maison, notamment l'isolement du résident et le port de masque, de jaquette et de gants dans le cas de certaines infections [Mody *et al.*, 2013]. Des intervenants et gestionnaires des groupes de discussion se demandent si la prévention des infections prend trop de place dans la vie en CHSLD, et s'il y aurait possibilité de prendre davantage de risques « calculés » pour préserver l'impression d'être comme à la maison.

Exemples

De multiples exemples de tensions associées à l'organisation des soins et services existent. Le tableau 4 en résume quelques-uns.

Tableau 4 Exemples de tensions associées à l'organisation des soins et services

Alimentation
Le personnel éprouve de la difficulté à respecter les préférences d'un résident qui souhaite manger dans sa chambre, car cela demande davantage de temps au personnel et ne s'intègre pas facilement dans la routine [Boudjémaa-Hellio, 2013].
Médication
La distribution de la médication peut nuire au sommeil des résidents si les routines ne sont pas assez flexibles. En effet, l'appareil utilisé pour écraser les médicaments peut générer un bruit excessif qui dérange les autres résidents. Pendant le jour, le fait de distribuer les médicaments avant les repas et avec de la nourriture peut également couper l'appétit de certains résidents [Comité de travail, 2019].
Déplacements
Un proche observe que personne ne vient quand l'alarme du moniteur de mobilité se met à sonner. Il trouve un employé dans le corridor, mais celui-ci répond qu'il doit aller dîner [Membre(s) d'un comité des usagers consulté, 2019].
Une résidente aimerait participer plus fréquemment à des sorties culturelles. Toutefois, il manque de personnel pour l'accompagner [Caspari <i>et al.</i> , 2018].
Habillage
Un préposé n'a pas le temps de laisser le résident choisir ses vêtements le matin [Caspari <i>et al.</i> , 2014; Alzheimer Europe, 2012].
Perte d'objets
Une proche souligne au personnel que l'ustensile adapté de son parent a encore une fois disparu [Proche(s) consulté(es), 2019a].
Prévention des infections
Un responsable en prévention des infections se demande comment nettoyer les nouveaux chats robotisés achetés pour diminuer l'ennui chez certains résidents [Comité de travail, 2019].
Le spectacle annuel de Noël est annulé en raison d'une éclosion de gastro-entérite [Comité de travail, 2019].

Soins personnels
Les bains pour les résidents sont limités à une fois par semaine en raison du manque de personnel [Donnelly et MacEntee, 2016; Oosterveld-Vlug <i>et al.</i> , 2013].
Afin d'aller plus vite, une préposée décide de faire la barbe d'un résident et de couper ses cheveux pendant que celui-ci est à la toilette [Proche(s) consulté(es), 2019a].
Une résidente se sent bousculée pendant ses soins d'hygiène, qui sont réalisés rapidement [Résident(es) consulté(es), 2019b].

On peut retenir que les valeurs, autant individuelles que sociétales, sont au cœur des quatre regroupements de tensions présentés. La signification de même que l'importance accordées à ces valeurs par chacun des acteurs concernés (p. ex. : liberté, sécurité, équité, respect, efficience) peuvent influencer sur l'inconfort ressenti face à une tension. Ces valeurs peuvent également guider les actions pour amoindrir une tension entre le milieu de soins et le milieu de vie. La réflexion et le soutien éthiques sont d'ailleurs présentés au chapitre 6.7.1 comme un moyen potentiel pour mettre en lumière les valeurs en cause dans les tensions qui surviennent et ainsi favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en centre d'hébergement.

5. FACTEURS QUI INFLUENCENT L'ÉQUILIBRE ENTRE LE MILIEU DE SOINS ET LE MILIEU DE VIE EN CHSLD

L'analyse des facteurs d'influence est nécessaire pour apprécier comment ils peuvent contribuer à augmenter ou à diminuer les différentes tensions. En effet, ces facteurs peuvent agir comme des facilitateurs ou comme des obstacles à l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD. De plus, une bonne compréhension de leur influence permettra de déterminer des moyens susceptibles d'agir sur les tensions et ainsi favoriser l'équilibre recherché.

L'ensemble des données répertoriées révèle la présence d'un très grand nombre de facteurs qui peuvent influencer l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD. Tout facteur qui agit soit sur le milieu de soins, soit sur le milieu de vie, directement ou indirectement, peut modifier l'équilibre entre les deux. Au total, 73 facteurs ont été recensés dans la littérature et les consultations effectuées. Ils ont été classifiés selon le modèle écosystémique (adapté de [Letarte et Pausé, 2018; Gouvernement du Québec, 2013; Renaud *et al.*, 2011]). Comme il est mentionné dans la section « Méthodologie » :

- Le « microsystème » comprend les relations entre les différents individus régulièrement fréquentés par une personne.
- Le « mésosystème » représente ici l'environnement immédiat, soit le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD.
- L'« exosystème » inclut, quant à lui, l'ensemble des environnements qui ont un lien plus distal avec la personne concernée, mais dont les décisions et les changements l'affectent.
- Le « macrosystème » constitue l'environnement global qui intègre l'ensemble des croyances, valeurs et idéologies ainsi que l'organisation sociale et politique d'une société.
- Enfin, le « chronosystème » englobe les événements survenant au fil du temps.

La figure 4 présente les cinq niveaux du modèle avec les facteurs qui leur sont propres, selon l'ensemble des données recueillies dans la littérature et les consultations. Dans le cas du microsystème, du mésosystème et du chronosystème, les facteurs présentés à la figure 4 se subdivisent en plusieurs éléments. Ceux-ci sont détaillés aux figures 5, 6 et 7.

Figure 4 Facteurs qui influencent l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie dans le modèle écosystémique

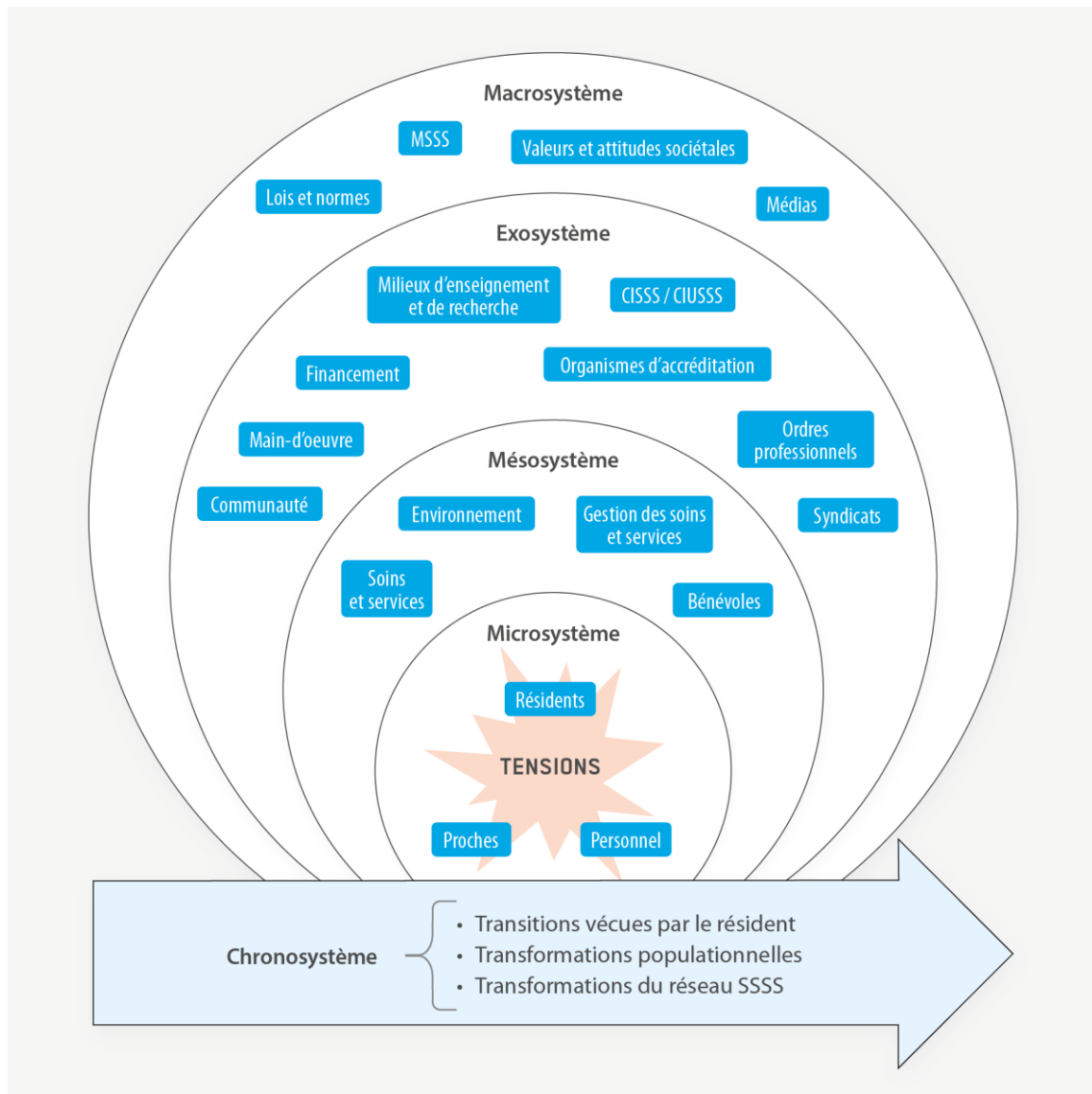


Figure 5 Facteurs propres au microsystème qui influencent l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie

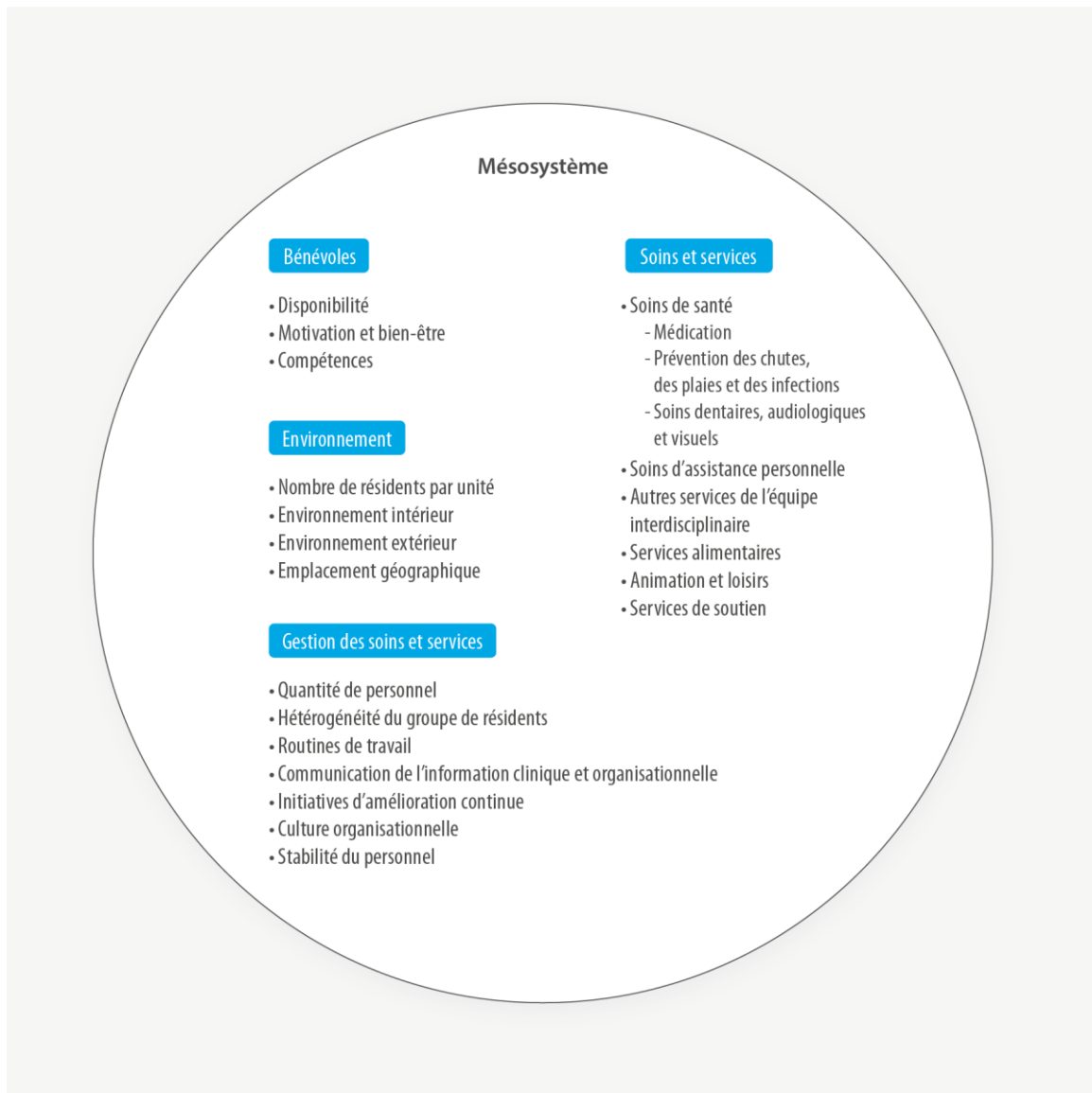


Figure 6 Facteurs propres au mésosystème qui influencent l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie

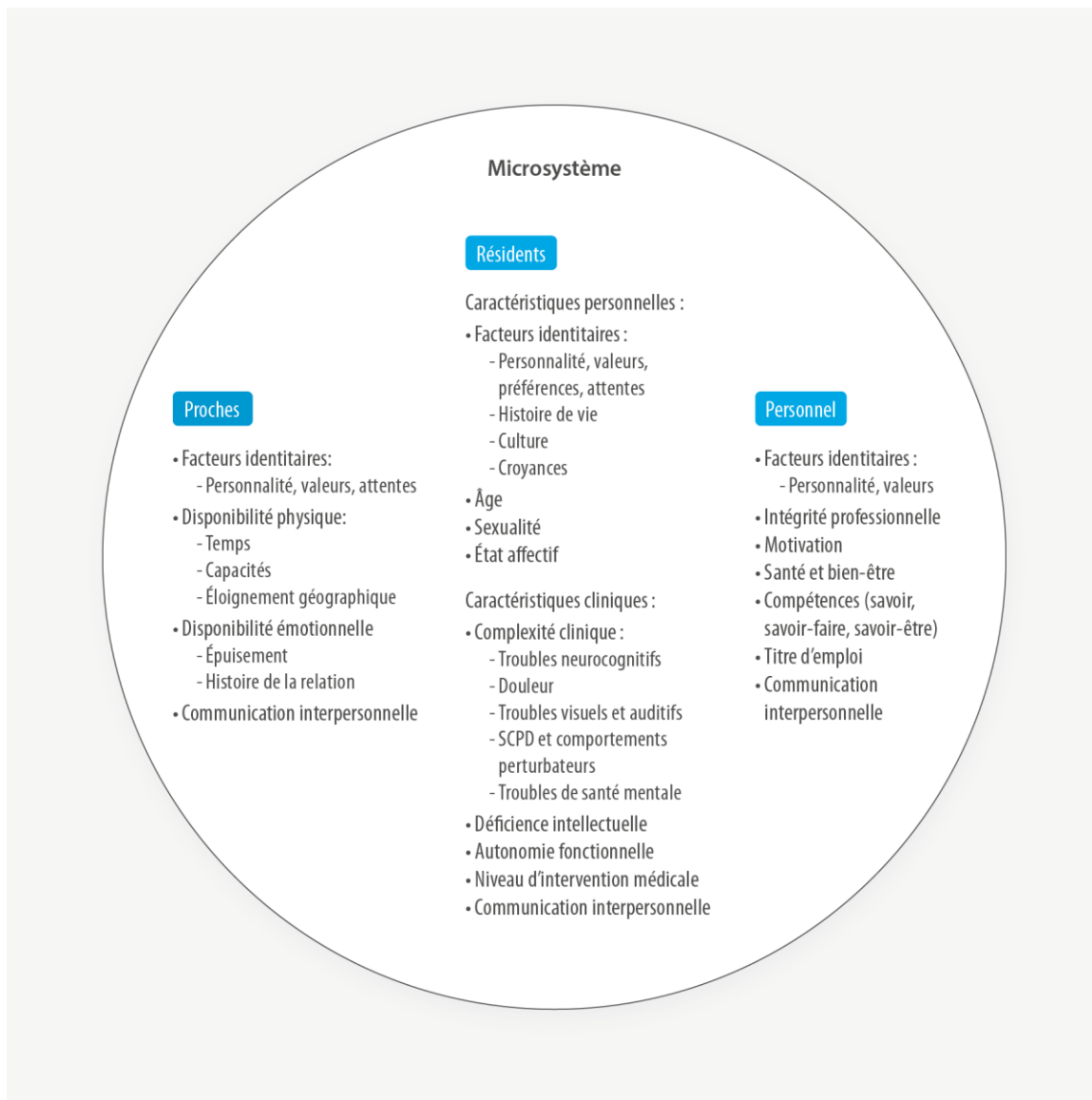
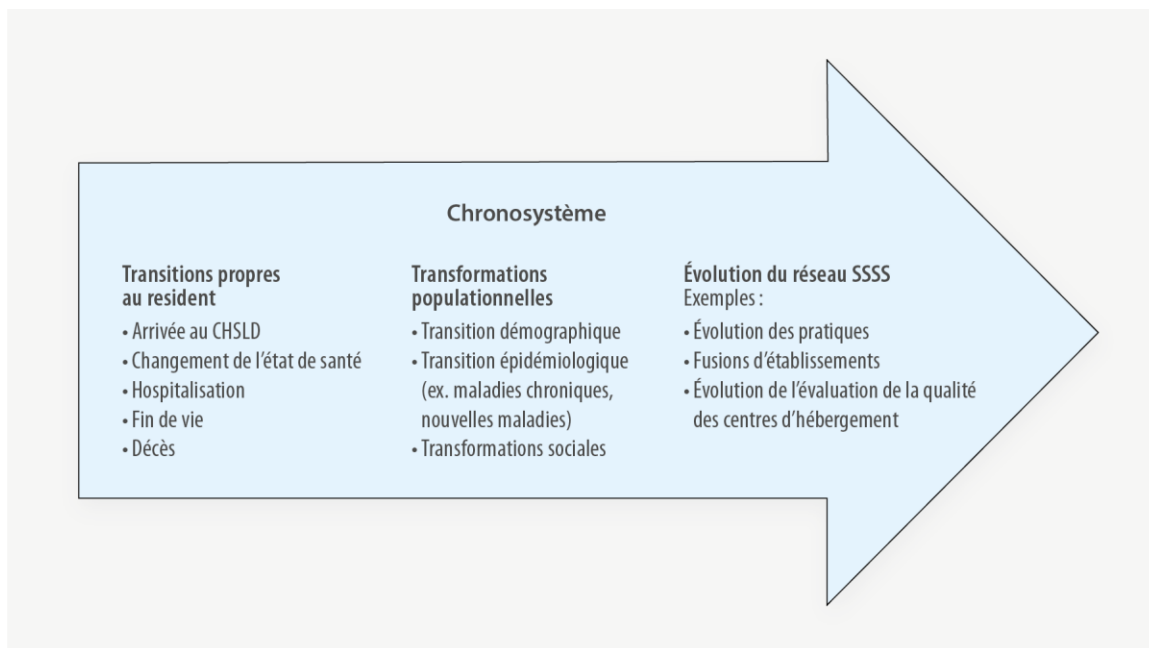


Figure 7 Facteurs propres au chronosystème qui influencent l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie

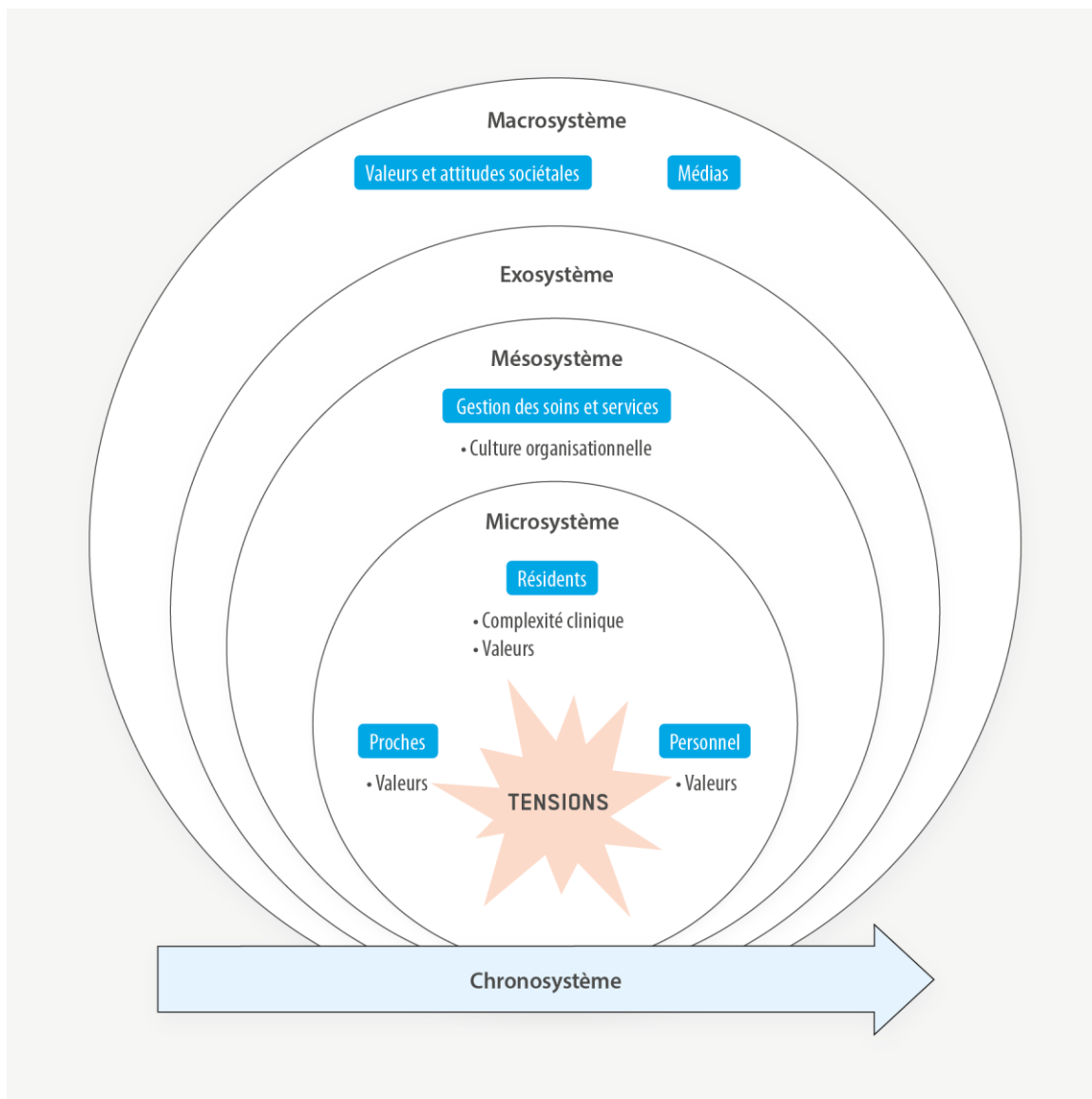


Dans le présent chapitre, par souci de concision, seuls les principaux facteurs qui contribuent à chacun des quatre regroupements de tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie sont expliqués. Ces facteurs ont été déterminés par raisonnement analytique, en considérant l'ensemble des données colligées. Il est à noter qu'un même facteur peut influencer simultanément différents regroupements de tensions.

5.1 Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel

La figure 8 présente les principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel, classifiés selon le modèle écosystémique. Ces facteurs sont détaillés dans les paragraphes qui suivent, en commençant par ceux propres au microsystème et en progressant vers ceux qui sont spécifiques au macrosystème.

Figure 8 Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la réponse aux besoins d'intégrité physique et de bien-être émotionnel



5.1.1 Complexité clinique

La complexité des besoins médicaux des résidents s'est grandement accrue dans les dernières années [Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2014; Verbeek *et al.*, 2013; Wagner et Rust, 2008]. Comme il a été mentionné par le comité de travail, l'état de certains résidents en centre d'hébergement peut exiger, parfois en continu, des soins spécialisés, tels que la ventilation assistée (corroboré par Àgotnes *et al.* [2019]). Dans un contexte de ressources limitées, la réponse aux besoins médicaux complexes réduit le temps disponible pour répondre aux autres besoins des résidents, notamment sonder leurs préférences et faire en sorte qu'ils se sentent comme à la maison [Gagnon et Jeannotte, 2019].

Diverses caractéristiques cliniques des résidents contribuent à cette complexité. Selon différentes sources, les troubles neurocognitifs majeurs affectent entre 69 % et 87 % des résidents en CHSLD⁷ [MSSS, 2018d]. Sachant que le jugement de ces personnes est parfois altéré, le personnel peut être porté à restreindre leur liberté pour assurer leur intégrité physique, par exemple en limitant leurs déplacements [Dreyfus, 2019 ; Caspari, 2018]. En plus d'exiger des approches d'intervention particulières [Voyer et Allaire, 2020], les troubles cognitifs peuvent masquer d'autres conditions de santé, comme la douleur chronique, les troubles visuels ou auditifs, qui sont souvent sous-estimées en centre d'hébergement [Wittich *et al.*, 2018; Collège des médecins du Québec, 2015].

De façon générale, la complexité clinique contribue à réduire l'autonomie fonctionnelle des résidents en CHSLD [Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016]. Cela rend les résidents de plus en plus dépendants du personnel pour réaliser leurs activités, et réduit ainsi leur sentiment de liberté et d'autodétermination [Caspari *et al.*, 2018; Rinnan *et al.*, 2018].

5.1.2 Valeurs des différents acteurs

Les résidents, les proches et le personnel ont chacun des valeurs qui leur sont propres et qui peuvent se heurter, ce qui cause des tensions entre l'intégrité physique et le bien-être émotionnel des résidents. Par exemple, la tolérance au risque peut différer d'une personne à l'autre et conduire à privilégier ou non l'utilisation de mesures de contention [Shanahan, 2012]. Selon certains intervenants consultés, les proches ont parfois des attentes démesurées quant à la réduction des risques en centre d'hébergement, et ce, au détriment de la liberté des résidents. Cependant, des proches rencontrés s'étonnent de l'utilisation de mesures qui visent à protéger les résidents, mais qui nuisent à leur qualité de vie, telles que les moniteurs de mobilité qui déclenchent fréquemment des alarmes bruyantes.

Le niveau d'autonomie décisionnelle alloué aux résidents est en partie influencé par les valeurs personnelles ou morales des employés [Preshaw *et al.*, 2016]. Ces valeurs sont aussi teintées par la conscience des valeurs et normes propres à leur profession [Spranzi, 2016]. Ainsi, la volonté d'offrir un milieu sécuritaire pour les résidents s'inscrit dans des valeurs professionnelles de bienfaisance et de responsabilité.

5.1.3 Culture organisationnelle

La culture organisationnelle de l'établissement exerce aussi une influence sur les tensions entre l'intégrité physique et le bien-être émotionnel des résidents. Des intervenants du groupe de discussion ont fait remarquer que certains milieux axent plutôt leurs interventions sur des considérations cliniques, comme la prévention des chutes. D'autres milieux sont, quant à eux, davantage centrés sur les aspirations

⁷ Institut canadien d'information sur la santé (2020). Démence en soins de longue durée (page web). Repéré à <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-en-soins-de-longue-duree>

occupationnelles des résidents et démontrent plus d'ouverture aux risques, pourvu que les résidents ou les proches en soient conscients. Selon une étude, des infirmières disent éprouver de la difficulté à respecter la volonté des résidents lorsque la culture organisationnelle du milieu prône l'utilisation fréquente des mesures de contention [Preshaw *et al.*, 2016].

Les tensions entre intégrité physique et bien-être émotionnel peuvent être alimentées par des attitudes cliniques ou organisationnelles de type « paternalistes ». Certains auteurs évoquent le paternalisme en centre d'hébergement, lorsque le personnel ou les gestionnaires choisissent, sans consulter le résident, la sécurité au détriment de la liberté [Caspari *et al.*, 2018; Dreyfus *et al.*, 2018; Evans *et al.*, 2018; Klaassens et Meijering, 2015]. Par exemple, une étude qualitative réalisée en Australie rapporte que le personnel et les gestionnaires de centres d'hébergement pour aînés ont priorisé la sécurité physique plutôt que le bien-être émotionnel. Ainsi, même s'ils reconnaissaient l'importance de la liberté pour les résidents, ils ont installé des clôtures limitant leur accès à l'extérieur [Dreyfus *et al.*, 2018].

5.1.4 Valeurs et attitudes sociétales

La perception du risque varie aussi selon les valeurs collectives d'une société [Cortin *et al.*, 2016]. Dans la culture québécoise, de l'avis du comité de travail, on accorde beaucoup de place à la sécurité, alors que d'autres pays, comme l'Autriche, concéderaient beaucoup plus de liberté aux résidents. Cette attitude sociétale se reflète dans les pratiques en CHSLD. Pour le groupe de discussion des gestionnaires, les attitudes sociétales québécoises pourraient refléter une relation plus difficile avec la mort.

Lors d'un récent sondage mené auprès d'un vaste échantillon représentatif de la population québécoise, les répondants devaient choisir entre diverses options privilégiant soit la qualité de vie, soit la sécurité des résidents en CHSLD ayant une démence [Voyer et Allaire, 2019]. Par exemple, ils devaient choisir entre l'accès libre ou l'accès restreint à la cour extérieure pour les résidents. Les trois quarts des répondants ont le plus souvent préféré les options qui maximisaient la qualité de vie plutôt que la sécurité. Cette tendance était plus marquée chez ceux qui avaient déjà visité un CHSLD et chez ceux qui avaient un proche atteint de la maladie d'Alzheimer [Voyer et Allaire, 2019]. On peut donc penser que les attitudes sociétales quant à la prise de risque en CHSLD tendent à évoluer au fur et à mesure que la population se familiarise avec ces milieux de vie et avec la réalité des gens qui y vivent. Il est aussi possible que les choix théoriques des répondants au sondage ne représentent pas exactement les choix qu'ils feraient en situation réelle, si la sécurité d'un proche hébergé était compromise.

De façon plus globale, les attitudes de la société en ce qui concerne le vieillissement peuvent aussi jouer un certain rôle dans les tensions entre intégrité physique et bien-être émotionnel en centre d'hébergement. De nombreux auteurs soulignent en effet la présence importante d'attitudes négatives au regard du vieillissement, voire de l'âgisme, dans les sociétés occidentales [Burnes *et al.*, 2019; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018; Grenier, 2012; Yaya, 2012]. L'âgisme se définit comme une

« discrimination en raison de l'âge, par des attitudes hostiles ou négatives, des gestes préjudiciables ou de l'exclusion sociale » [Ministère de la Famille, 2017, p. 18]. L'âgisme se présente souvent de manière insidieuse [Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018] et peut être véhiculé par la société [Yaya, 2012], par les institutions de santé, par les personnes âgées elles-mêmes ou encore par le personnel qui œuvre auprès d'elles [Burnes *et al.*, 2019; Gauthier et Drolet, 2019; OIIQ, 2018; OMS, 2016]. Par exemple, le fait de présumer que la dépression est normale pour les personnes âgées peut réduire l'accès à certains soins et services qui visent à améliorer leur bien-être émotionnel [Burnes *et al.*, 2019]. L'âgisme pourrait aussi alimenter les attitudes paternalistes décrites précédemment. À titre d'exemple, mentionnons les préjugés que peut avoir le personnel à l'égard de certains résidents quant à leur capacité de comprendre une situation et, conséquemment, leur attitude à limiter les informations transmises ou les choix d'interventions [Burnes *et al.*, 2019].

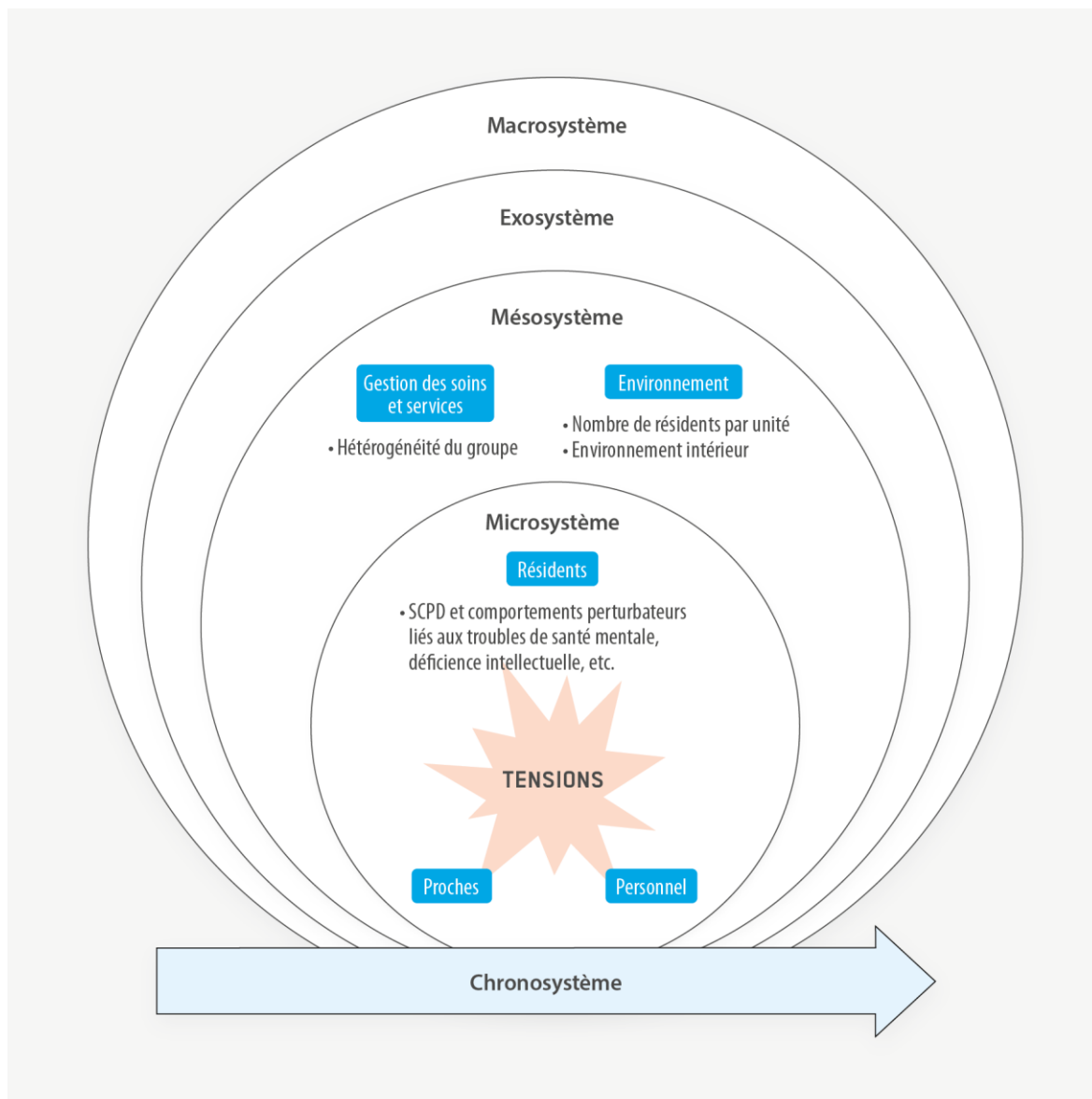
5.1.5 Médias

Les médias contribuent à véhiculer les valeurs et normes sociétales relatives à la perception du risque et au vieillissement [Cortin *et al.*, 2016; Yaya, 2012]. Trop souvent, les nouvelles transmises accordent beaucoup d'importance aux situations critiques ou aux défis vécus dans les CHSLD. Inévitablement, cela vient ébranler la confiance du public relativement aux centres d'hébergement [Armstrong, 2018b; Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2015]. Cependant, comme il a été mentionné par le comité de travail, les médias ne connaissent pas toujours le contexte entourant les événements rapportés et, pour des raisons de confidentialité, les établissements ne sont pas en mesure de communiquer l'ensemble des éléments qui fourniraient un portrait plus nuancé de la situation. Le comité de travail ainsi que des participants aux deux groupes de discussion ont souligné qu'une couverture médiatique négative au regard d'un événement ou d'une pratique en centre d'hébergement peut conduire les organisations à prendre des orientations ou des décisions qui ont parfois des conséquences importantes sur l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie. Par exemple, la forte attention accordée aux événements indésirables en CHSLD peut amener des établissements à resserrer les règles de sécurité, ce qui brime la liberté des résidents [Ibrahim et Davis, 2013].

5.2 Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité

La figure 9 présente les principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité, classifiés selon le modèle écosystémique. Ces facteurs sont détaillés dans les paragraphes qui suivent, en commençant par ceux propres au microsystème et en progressant vers ceux qui sont spécifiques au macrosystème.

Figure 9 Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité



5.2.1 Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) et autres comportements perturbateurs

Selon les résidents interviewés, les SCPD, comme l'intrusion dans les chambres, les vols d'objets personnels ou les cris, constituent des irritants qui s'ajoutent aux défis quotidiens de la vie en collectivité. Certains résidents expliquent qu'ils sont moins enclins à participer aux activités de groupe en raison des comportements perturbateurs de certains résidents, tandis que d'autres expriment une incompréhension relativement à de tels comportements et une inquiétude quant au bien-être des résidents concernés.

Outre la démence, les troubles de santé mentale, tels que la dépression, le trouble d'anxiété généralisée, la schizophrénie ou le trouble bipolaire, sont de plus en plus fréquents chez les résidents en centre d'hébergement pour aînés [Grabowski *et al.*, 2010]. Il est rapporté par le comité de travail que les services dans les CHSLD sont peu adaptés aux besoins des personnes ayant un trouble de santé mentale. En effet, les stratégies d'intervention utilisées pour les personnes atteintes de démence ne doivent pas être généralisées aux personnes ayant des troubles de santé mentale [Grabowski *et al.*, 2010]. Une étude américaine révèle que la plupart des centres d'hébergement n'ont pas de ressources spécialisées en santé mentale à l'interne, et que les consultations ponctuelles avec un professionnel externe sont peu efficaces pour gérer ces troubles au quotidien [Grabowski *et al.*, 2010]. Conséquemment, la vie en groupe peut être affectée par les comportements perturbateurs de certains, et l'attention du personnel peut être davantage mobilisée auprès de ces personnes, au détriment des autres résidents.

Les personnes hébergées présentant une déficience intellectuelle peuvent aussi manifester des comportements perturbateurs, comme de l'agitation, des crises de colère ou de l'errance [Webber *et al.*, 2014; Kim *et al.*, 2011]. Ces comportements peuvent être liés soit à la déficience elle-même ou encore à des problèmes de santé non connus [Webber *et al.*, 2014; Kim *et al.*, 2011]. Dans certains cas, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, les comportements perturbateurs pourraient aussi traduire un besoin d'attention et un désir d'interactions sociales [Kim *et al.*, 2011]. Or, ces comportements peuvent effrayer les résidents qui ont une démence et les conduire à éviter la personne qui a une déficience intellectuelle, ou même exacerber leurs propres comportements perturbateurs [Webber *et al.*, 2014].

5.2.2 Hétérogénéité du groupe de résidents

Le degré d'hétérogénéité d'un groupe de résidents au sein d'une unité peut accentuer les tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité. La clientèle en CHSLD est relativement hétérogène sur le plan de l'âge, des capacités et des comportements, voire sur les plans linguistique et culturel [Bleau et Etheridge, 2017]. Cette hétérogénéité fait en sorte qu'il est plus difficile d'adapter l'environnement et les soins à chaque individu [Bleau et Etheridge, 2017]. Par exemple, les résidents plus jeunes ou ceux ayant une déficience intellectuelle ont souvent du mal à s'intéresser aux activités de loisirs proposées, puisque ces dernières sont principalement destinées aux personnes âgées [Hay et Chaudhury, 2015; Webber *et al.*, 2014; Gélinas, 2013b]. La vie en collectivité fait aussi en sorte qu'il est ardu de respecter les préférences alimentaires individuelles et culturelles de chaque résident [Alzheimer Europe, 2012; Synnott et Farley, 1992]. Par ailleurs, la tolérance à la différence varie d'une personne à l'autre, de sorte que certains résidents peuvent devenir la cible de racisme de la part d'autres résidents [Braedley, 2019]. La diversité des capacités intellectuelles ou cognitives au sein du groupe constitue également un défi pour la création de relations sociales entre les résidents. Certains d'entre eux ont tendance à s'isoler pour cette raison [Webber *et al.*, 2014; Boudjémaa-Hellio, 2013]. Finalement, en contexte d'hétérogénéité de la clientèle, le personnel n'est pas en mesure de se

spécialiser auprès d'un profil spécifique de résidents, ce qui peut nuire à la qualité des soins dispensés [Bleau et Etheridge, 2017].

5.2.3 Nombre de résidents par unité

Le nombre de résidents par unité est très variable dans les établissements, et ce, à travers le monde. Selon une équipe de chercheurs ayant visité 21 unités d'hébergement, réparties dans six pays occidentaux, il varie d'une dizaine à plus de 30 par unité [MacDonald, 2018]. Dans leur étude, les plus grandes unités se trouvaient au Canada, quoique les plus récentes unités canadiennes comportaient entre neuf et quinze résidents [MacDonald, 2018], ce qui reflète une tendance vers les petites unités en centre d'hébergement [Boumans *et al.*, 2018; MacDonald, 2018]. Le nombre de résidents par unité a une incidence sur les tensions entre l'individualisation et la collectivité de diverses façons. D'abord, les petites unités sont plus conviviales [Roberts, 2016], procurent davantage d'intimité et favorisent le sentiment d'être comme à la maison plutôt que dans un milieu de soins dépersonnalisé [MacDonald, 2018]. Les consultations auprès des proches laissent entendre que de petites unités permettent d'individualiser davantage les routines de soins, ce qui est corroboré par la littérature [Boumans *et al.*, 2018; Nakrem *et al.*, 2013]. Cependant, à l'image de la vie familiale, la possibilité de conflits entre les résidents est accrue dans les petites unités. Les sources de stimulation sociale et les occasions de participer à des activités organisées y sont par ailleurs réduites, comparativement aux grandes unités [MacDonald, 2018].

5.2.4 Environnement intérieur

L'aménagement de l'environnement intérieur du milieu de vie peut permettre au résident d'exprimer son individualité dans un contexte de collectivité. La consultation auprès du groupe de discussion formé des intervenants indique, à titre d'exemple, que des espaces sont parfois aménagés pour stimuler la participation du résident à des activités significatives, en fonction de son identité et de son histoire de vie : jardin adapté, atelier de bricolage, etc. La décoration des chambres et la présence d'objets personnels permettent aussi de refléter la personnalité et l'identité culturelle du résident de même que son style de vie antérieur [Jenkins et Smythe, 2013; Alzheimer Europe, 2012]. Or, il ressort des rencontres du comité de travail que diverses contraintes organisationnelles ou légales, telles que les directives pour la prévention des infections ou les normes du bâtiment, limitent les possibilités de personnalisation des chambres.

Par ailleurs, le fait de pouvoir circuler librement entre les espaces communs et les espaces privés permet au résident d'atteindre un certain équilibre entre ses besoins d'intimité et ceux de stimulation sociale. Or, certains éléments permanents ou temporaires de l'environnement, comme les portes trop lourdes ou les lumières éteintes dans certaines pièces, restreignent la liberté de déplacement des résidents [Dreyfus *et al.*, 2018; Tuominen *et al.*, 2016; Alzheimer Europe, 2012]. Les chambres individuelles ont des avantages et des inconvénients. D'une part, l'importance d'avoir une chambre à soi où se retirer lorsqu'on le désire est mentionnée dans la littérature [Klaassens et Meijering, 2015; Caspari *et al.*, 2014]. Selon des résidentes consultées, le fait de pouvoir

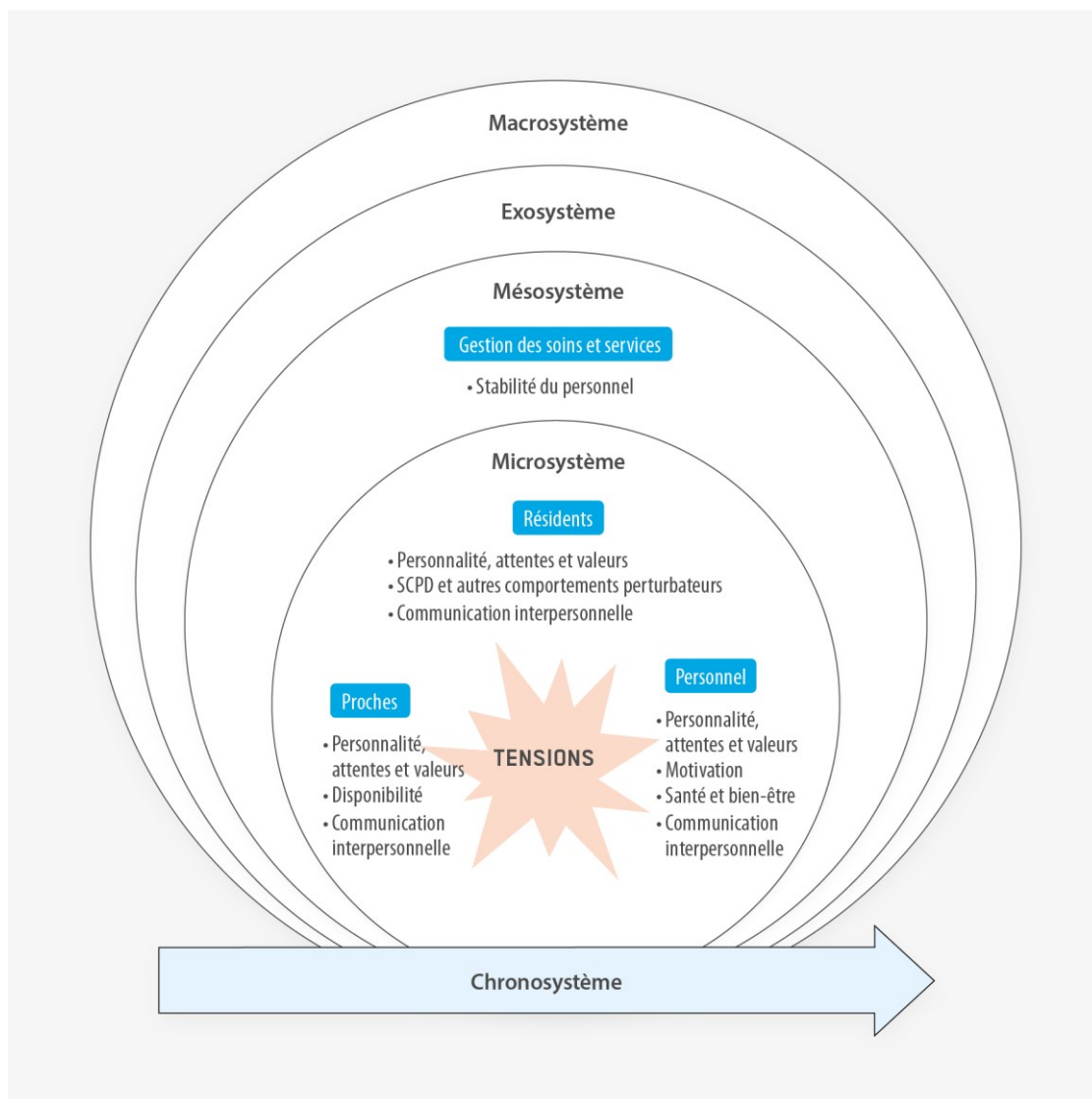
verrouiller la porte peut aussi influencer favorablement le sentiment de sécurité et d'intimité, en plus de permettre les relations intimes entre partenaires sexuels. D'autre part, les chambres partagées permettent davantage de contacts sociaux entre résidents [Armstrong, 2018b; Caspari *et al.*, 2014]. Certains résidents, dont l'une des dames rencontrées dans le cadre de cet état des pratiques, apprécient la compagnie de leurs colocataires et se sentent rassurés par leur présence [Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013].

Finalement, certains éléments de l'environnement, tels que les repères visuels pour aider à s'orienter, peuvent contribuer favorablement à la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence [Voyer et Allaire, 2020; Innes *et al.*, 2011], et ainsi apaiser en partie les tensions liées à la vie en collectivité.

5.3 Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées aux relations interpersonnelles

La figure 10 présente les principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées aux relations interpersonnelles, classifiés selon le modèle écosystémique. Ces facteurs sont détaillés dans les paragraphes qui suivent, en commençant par ceux propres au microsystème et en progressant vers ceux qui sont spécifiques au macrosystème.

Figure 10 Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées aux relations interpersonnelles



5.3.1 Personnalité, attentes et valeurs des différents acteurs

Comme dans tout milieu de vie ou de travail, la personnalité des divers acteurs en CHSLD peut parfois donner lieu à certaines tensions, ce qui amplifie les défis propres au milieu de soins, au milieu de vie ou à l'équilibre entre les deux. Par exemple, la personnalité du résident teinte ses attentes au regard des soins et du milieu de vie, ainsi que ses relations avec les autres résidents, ses proches et le personnel. Les consultations effectuées indiquent notamment que certains résidents sont très exigeants envers le personnel, ce qui monopolise beaucoup son attention, au détriment d'autres résidents qui ont moins tendance à exprimer leurs besoins et souhaits. La résilience des résidents favorise par ailleurs l'adaptation à la perte d'autonomie et à la vie en groupe de même que la tolérance au regard des contraintes organisationnelles [Rinnan *et al.*, 2018].

Les proches ont également leur propre personnalité, qui influence leurs relations avec les autres acteurs concernés par la vie en CHSLD. Selon une étude suédoise, certains proches ont l'impression que leur personnalité ou leur vie, au-delà de leur rôle de proche, ne sont pas toujours considérées par le personnel du centre d'hébergement [Graneheim *et al.*, 2014]. La personnalité des proches peut aussi teinter leurs attentes envers le personnel et l'établissement [Collège des médecins du Québec, 2015]. La personnalité des membres du personnel joue également un rôle dans les relations interpersonnelles. La douceur, la patience et la discrétion sont des qualités qui favorisent de bonnes relations avec les résidents [Koskeniemi *et al.*, 2015].

Outre les conflits de valeurs opposant l'intégrité physique et le bien-être émotionnel du résident (voir section 5.1.2), des conflits de valeurs propres aux différents acteurs peuvent contribuer aux tensions relationnelles. Par exemple, la discrimination sur la base de l'appartenance ethnique, religieuse, de genre ou d'orientation sexuelle peut être vécue autant chez les résidents ou les proches que chez les membres du personnel [Braedley, 2019]. La discrimination peut être véhiculée par des croyances ou des préjugés de la part des différents acteurs [Choe *et al.*, 2018].

5.3.2 SCPD et autres comportements perturbateurs

En plus de contribuer aux enjeux de cohabitation entre les résidents (voir section 5.2.1), la présence de comportements perturbateurs chez certains résidents, comme la résistance aux soins ou l'agressivité physique ou verbale, peut engendrer de la frustration et de la détresse chez le personnel [Rapaport *et al.*, 2017]. Lorsque les membres du personnel perçoivent les relations avec certains résidents comme trop exigeantes, ils ont parfois tendance à les éviter ou à davantage se concentrer sur les aspects techniques de la tâche plutôt que sur la relation [Solum *et al.*, 2008], ce qui peut compromettre l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie.

5.3.3 Disponibilité des proches

Le maintien des relations avec les proches contribue grandement au bien-être émotionnel de la personne hébergée [Rinnan *et al.*, 2018]. Les proches peuvent aussi informer le personnel sur les préférences et l'histoire de vie du résident, ce qui permet de faciliter les soins et les relations [Boumans *et al.*, 2018; Boudjémaa-Hellio, 2013], et ainsi de favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie. Cependant, selon des proches et résidents consultés, la disponibilité des proches est variable. Elle peut être limitée par le manque de temps ou par le fait que leurs propres capacités fonctionnelles sont limitées. L'éloignement géographique du centre d'hébergement peut aussi restreindre les possibilités de visite, surtout pour les proches qui sont eux-mêmes à mobilité réduite. Il en résulte que certains couples se voient pratiquement séparés, ce qui représente un deuil important pour l'un et pour l'autre, et nuit au sentiment d'être comme à la maison.

La disponibilité émotionnelle est également importante à considérer. Certains proches consultés considèrent que les tensions relationnelles en centre d'hébergement peuvent être exacerbées si les proches sont en état d'épuisement. Le surmenage peut être lié au manque de soutien disponible, ou encore à la méconnaissance des proches quant aux services qui peuvent leur être offerts. Selon le Comité national d'éthique sur le vieillissement [2019], le manque de reconnaissance de la société à l'égard des proches pourrait également contribuer à leur épuisement. L'histoire de la relation entre le résident et ses proches est aussi rapportée par des membres du comité de travail comme un élément qui contribue aux tensions relationnelles. Effectivement, une relation problématique entre un résident et un proche avant l'hébergement le restera probablement durant le séjour en centre d'hébergement.

5.3.4 Motivation du personnel

Le travail auprès des résidents et des proches permet au personnel de se sentir apprécié [Aubry et Jauvin, 2019]. Il comporte également des défis cliniques et personnels stimulants, ce qui peut contribuer à sa motivation [Synnott et Farley, 1992]. Cette motivation influence favorablement la qualité des soins et des relations entre le personnel, les résidents et les proches, ce qui contribue à son tour l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie. En effet, selon certains résidents et leurs proches, les infirmières les plus motivées sont aussi les plus serviables et positives envers les résidents [Koskeniemi *et al.*, 2015]. La motivation du personnel peut toutefois être affectée par les nombreux facteurs susceptibles d'influencer sa santé et son bien-être.

5.3.5 Santé et bien-être du personnel

La santé et le bien-être du personnel peuvent être considérés comme fragiles en CHSLD [Ndjapel, 2014]. Le taux d'absentéisme est élevé et croissant, que ce soit pour des troubles musculosquelettiques ou de la détresse psychologique [Gagnon *et al.*, 2020; Spitz, 2019]. Celle-ci peut résulter notamment de contraintes organisationnelles, de la lourdeur de la tâche, de l'épuisement ou du manque de soutien [Côté, 2019; James *et al.*, 2014]. Selon certains auteurs, la détresse psychologique chez le personnel peut réduire sa capacité à dispenser des soins et services de qualité, centrés sur la personne [Côté, 2019; Sjögren *et al.*, 2015] et avoir des effets négatifs sur l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie. S'ils deviennent importants, le stress et l'épuisement entraînent même un risque de maltraitance en centre d'hébergement [Couture *et al.*, 2019b] et peuvent compromettre le maintien en emploi du personnel [Aubry et Couturier, 2019].

5.3.6 Stabilité du personnel

Selon plusieurs résidents et proches rencontrés et selon la littérature, la présence de personnel stable et connu favorise la sécurité affective et la relation de confiance entre le personnel et le résident [Caspari *et al.*, 2018 ; Rapaport, 2017 ; Gibson *et al.*, 2012]. Cela peut accroître le sentiment d'être comme à la maison lors des soins, et ainsi soutenir l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie.

Naturellement, la stabilité du personnel permet la formation d'un lien significatif d'attachement avec le résident. En revanche, lorsqu'un employé quitte son travail, cela peut entraîner certains deuils [James *et al.*, 2014]. De nombreuses sources consultées soulignent le roulement élevé du personnel de soins et des gestionnaires dans les centres d'hébergement, tant au Québec qu'à l'échelle internationale [Hanratty *et al.*, 2019]. Plusieurs proches consultés regrettent la perte de compétences engendrée par le départ répété d'employés qui connaissaient bien les résidents et l'unité. Ils dénotent, entre autres choses, un certain manque de confiance envers le personnel qui ne connaît bien ni les résidents ni l'unité. Dans ces situations, les proches observent aussi une augmentation des comportements perturbateurs, puisque les habitudes quotidiennes des résidents ne sont pas respectées.

5.3.7 Communication interpersonnelle

La communication entre les divers acteurs ressort de l'ensemble des données recueillies comme une source fréquente de tensions d'ordre relationnel dans les centres d'hébergement. Selon les consultations et la littérature, les aptitudes relationnelles du personnel sont variables. Les raisons associées aux défis de communication peuvent être la conséquence d'un manque de formation, d'un manque de temps ou encore d'une attention excessive portée au savoir et au savoir-faire plutôt qu'au savoir-être [Côté, 2019; Armstrong, 2018b; Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2015]. Bien que tous les résidents interviewés dans le cadre de cet état des pratiques rapportent avoir de bons échanges avec le personnel, la littérature indique plutôt que la communication efficace entre les résidents et le personnel se complexifie en présence de barrières linguistiques, de troubles cognitifs ou de comportements perturbateurs [Choe *et al.*, 2018; Jakobsen *et al.*, 2017; Wagner et Rust, 2008]. En l'absence de communication efficace, le résident peut se sentir humilié ou négligé et se retirer graduellement de la relation [Koskeniemi *et al.*, 2015; Caspari *et al.*, 2014]. Conséquemment, l'expérience de soins se voit déshumanisée et l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie, fragilisé.

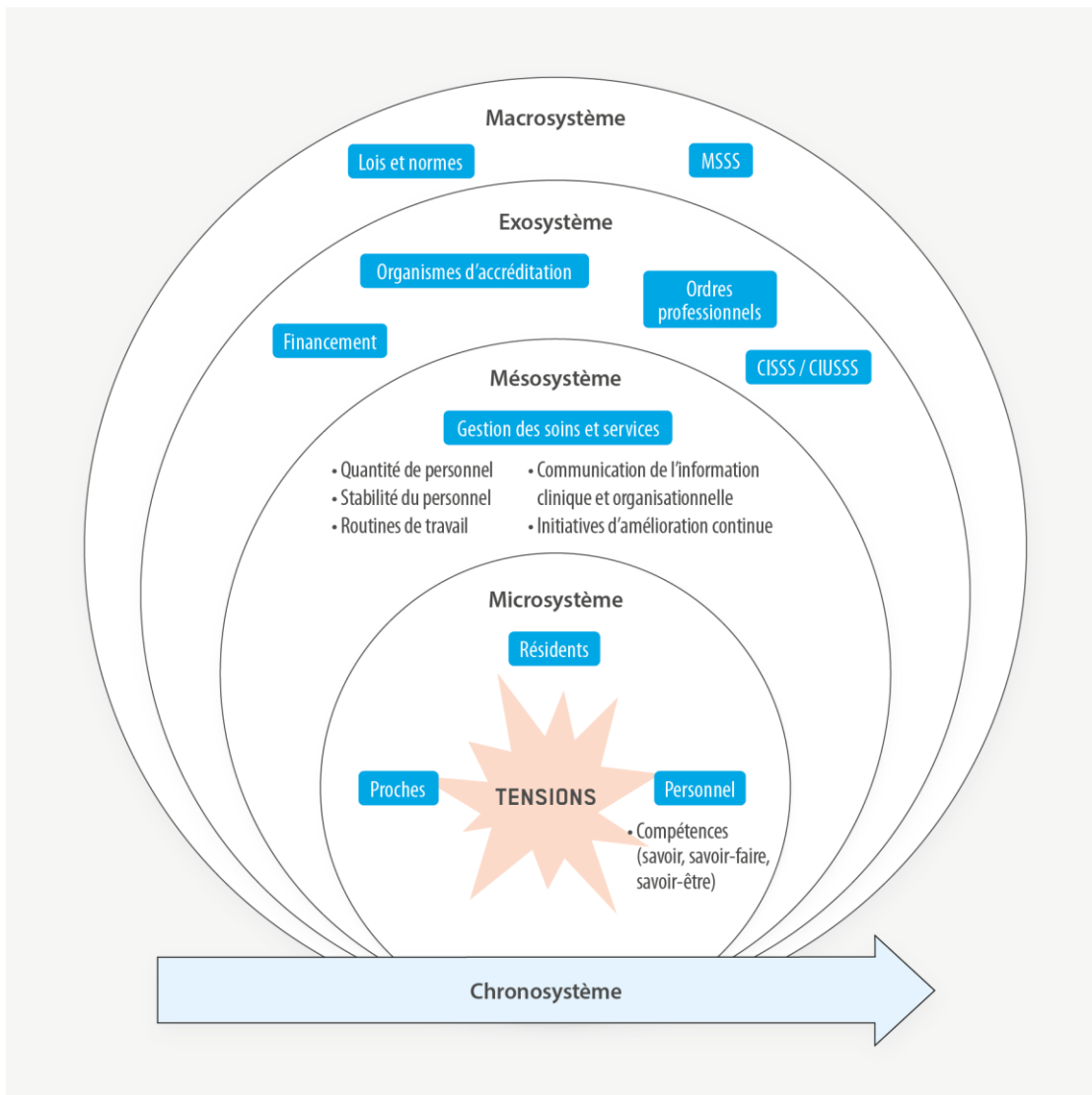
La communication entre les résidents et les proches comporte aussi des défis. Par exemple, les proches ne savent pas toujours comment réagir aux changements cognitifs et aux SCPD des résidents, ou comment maintenir la communication avec eux [Graneheim *et al.*, 2014]. Ils ont parfois à faire le deuil de la personne qu'ils ont connue. Ils peuvent donc être portés à réduire progressivement la fréquence des visites [Graneheim *et al.*, 2014], ce qui réduit pour le résident le sentiment d'être comme à la maison.

Quant à la communication entre les proches et le personnel, de nombreux défis font en sorte que les proches peuvent hésiter à s'impliquer dans les soins et dans le milieu de vie. En effet, les proches consultés ont dit ne pas toujours savoir à quel membre du personnel s'adresser en cas de besoin et, parfois, ne pas comprendre le rôle de chacun. Par ailleurs, les raisons sous-tendant certaines décisions ne leur semblent pas toujours claires. Finalement, ils vivent de la frustration lorsqu'ils constatent un manque de suivi ou de communication entre les membres du personnel quant aux éléments discutés. La littérature indique aussi que certains proches, en raison d'un manque de précision quant aux attentes et aux possibilités de s'impliquer, hésitent à offrir à long terme des soins d'assistance à leur proche [Boumans *et al.*, 2018]. Selon les consultations effectuées, les proches ont parfois l'impression de déranger le personnel lors de leurs visites. Il leur arrive même de ressentir de la méfiance à leur égard de la part du personnel. Ils ont l'impression que leurs connaissances et compétences ne sont pas reconnues à part entière, étant donné qu'ils n'ont pas, pour la plupart, de formation dans le domaine des soins. Du côté du personnel, la relation avec les proches est parfois teintée d'une peur de représailles (p. ex. : plainte envers un membre du personnel, proches qui contactent les médias) lorsque les proches sont insatisfaits. Selon le comité de travail, le personnel a parfois l'impression d'être épié dans son travail par les proches. Tous ces éléments portent à croire que la place occupée par les proches dans les soins et dans le milieu de vie n'est pas optimale et pourrait être bonifiée dans la perspective de contribuer davantage à l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie.

5.4 Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à l'organisation des soins et services

La figure 11 présente les principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à l'organisation des soins et services, classifiés selon le modèle écosystémique. Ces facteurs sont détaillés dans les paragraphes qui suivent, en commençant par ceux propres au microsystème puis au mésosystème. Les facteurs compris dans l'exosystème et le macrosystème sont abordés à la section 5.4.7 : Régulation, assurance qualité et reddition de comptes, ainsi qu'à la section 5.4.8 : Financement.

Figure 11 Principaux facteurs qui contribuent aux tensions associées à l'organisation des soins et services



5.4.1 Compétences du personnel (savoir, savoir-faire, savoir-être)

La qualité des soins et du milieu de vie en centre d'hébergement repose sur du personnel qui possède une expertise auprès des personnes âgées et des aptitudes pour mettre en œuvre les plans de soins [Goodman *et al.*, 2016]. Les compétences recherchées chez les employés incluent le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Pour ce qui est du savoir, l'accroissement de la complexité clinique des besoins des résidents nécessite des connaissances médicales de plus en plus poussées, ce qui peut exercer une pression sur le personnel et l'organisation [Barken, 2018b; Wagner et Rust, 2008]. Des connaissances spécifiques sur la démence [Académie canadienne des sciences de la santé, 2019], sur les traitements médicaux [Jakobsen *et al.*, 2017] et sur les soins de fin de vie [Osterlind *et al.*, 2017], notamment, sont jugées nécessaires pour répondre aux besoins cliniques des résidents. Selon les proches consultés, la prestation de soins

individualisés basée sur une bonne connaissance des habitudes et routines de soins de chaque résident est un savoir-faire indispensable. Le savoir-faire est aussi constitué de stratégies concrètes pour gérer le temps, hiérarchiser les tâches et se protéger dans des situations dangereuses [Aubry et Jauvin, 2019]. Quant au savoir-être, la littérature [Bradshaw *et al.*, 2012; Zeller et Lamb, 2011], les intervenants et les proches consultés mentionnent que de bonnes aptitudes relationnelles du personnel sont indispensables pour assurer le bien-être des résidents, tout particulièrement en présence de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence [Barken, 2018b; Choe *et al.*, 2018]. Cependant, les diverses consultations effectuées de même que la littérature révèlent certaines lacunes au regard des compétences du personnel face à la complexité croissante des besoins des résidents en CHSLD [Preshaw *et al.*, 2016; Wagner et Rust, 2008]. Certains membres du personnel ont eux-mêmes l'impression que leurs compétences ou la formation reçue ne sont pas à la hauteur des exigences de leur travail [Hanratty *et al.*, 2019; Rapaport *et al.*, 2017; Ndjepel, 2014].

Les compétences spécifiques des divers intervenants sont en partie déterminées par leur titre d'emploi. La capacité de l'organisation à répondre aux besoins variés et complexes des résidents, sur le plan tant physique qu'émotionnel, exige un travail concerté de membres du personnel ayant des titres d'emploi diversifiés [Hanratty *et al.*, 2019; Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016; Klaassens et Meijering, 2015]. En ce qui a trait aux besoins médicaux complexes, les infirmières jouent un rôle incontournable pour évaluer et surveiller l'état de santé des résidents en CHSLD [Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2014]. Selon plusieurs auteurs, le nombre d'infirmières spécialisées en soins infirmiers gériatriques en milieu d'hébergement est toutefois insuffisant [Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018; Cooper *et al.*, 2017; Bakerjian, 2008; Lyons *et al.*, 2008], d'autant plus que l'accès aux médecins est, lui aussi, limité [Ågotnes *et al.*, 2019; Preshaw *et al.*, 2016].

En l'absence de personnel détenant des compétences suffisamment spécialisées pour faire face aux problèmes de santé aigus ou complexes de certains résidents en CHSLD, il est parfois nécessaire de transférer un résident à l'hôpital [Choe *et al.*, 2018]. Cette rupture avec son milieu de vie et peut représenter un événement bouleversant pour lui et ses proches [Jakobsen *et al.*, 2017].

5.4.2 Quantité de personnel

L'insuffisance de personnel est l'un des principaux facteurs contribuant aux tensions associées à l'organisation des soins et services en CHSLD, de par son influence à la fois sur le milieu de soins, sur le milieu de vie et sur l'équilibre entre les deux. L'importance de ce facteur est largement confirmée par le comité de travail, les entrevues auprès des résidents et des proches, et la littérature [Armstrong, 2018b; Choe *et al.*, 2018; Wagner et Rust, 2008]. Le manque de personnel est lié à divers éléments, dont la pénurie de main-d'œuvre à l'échelle internationale en centre d'hébergement, les nombreuses absences des employés pour des raisons de santé et le faible taux de rétention des préposés aux bénéficiaires dans la profession [Aubry et Couturier, 2019; Koopmans *et al.*, 2018; Dubois et Singh, 2009].

Au Québec, la pénurie de personnel en CHSLD est considérée comme préoccupante par le Protecteur du citoyen [2019]. Selon l'Organisation mondiale de la santé [2016], la pénurie de main-d'œuvre en soins de longue durée pourrait être liée à une vision négative du travail auprès des aînés. Elle s'inscrit aussi dans un contexte sociétal marqué par le vieillissement de la population, la réduction des heures de travail et la retraite précoce [Saba et Dolan, 2013; Dubois et Singh, 2009].

Selon une revue rapide de la littérature scientifique, il n'y aurait pas de liens de causalité clairs et directs entre la quantité de personnel et la qualité des soins ou le bien-être des résidents [Hanratty *et al.*, 2019]. Néanmoins, plusieurs auteurs avancent que le manque de personnel nuit à la qualité des soins, ce qui peut notamment se traduire par un recours trop fréquent à la contention, par une impossibilité de répondre simultanément aux multiples demandes des résidents, compromettant leur sécurité, et même par une augmentation du risque de maltraitance [Evans *et al.*, 2018; Preshaw *et al.*, 2016]. L'insuffisance de personnel serait particulièrement problématique le soir et la fin de semaine, et réduirait la capacité à faire face aux problèmes de santé aigus ou urgents [Boumans *et al.*, 2018; Choe *et al.*, 2018]. Pour toutes ces raisons, malgré la bonne volonté et les compétences du personnel en place, certains auteurs rapportent que le manque d'employés peut engendrer ce que d'aucuns appellent la « négligence systémique » ou la « maltraitance organisationnelle » [Gagnon *et al.*, 2020; Ministère de la Famille, 2017; Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2015].

Alors qu'une résidente rencontrée éprouve de la pitié pour le personnel, qui peine à répondre à toutes les demandes des résidents lors des repas, d'autres résidents constatent qu'ils doivent souvent attendre longtemps lorsqu'ils demandent de l'aide et que, parfois, ils ne reçoivent pas l'aide demandée [Caspari *et al.*, 2018; Tuominen *et al.*, 2016]. Cela nuit à leur dignité et à leur liberté [Brodtkorb *et al.*, 2017; Tuominen *et al.*, 2016], et peut entraîner des sentiments d'impuissance et de vulnérabilité, ou donner l'impression d'être un fardeau [Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013; Bradshaw *et al.*, 2012]. Ainsi, ils se résignent parfois à ne pas demander d'aide pour éviter les conflits ou pour ne pas risquer de se faire dire non [Donnelly et MacEntee, 2016].

Pour le personnel, la lourdeur de la charge de travail et le rythme de travail effréné, à cause du manque d'effectifs, constituent les principaux obstacles à la mise en œuvre de l'approche « milieu de vie » [Aubry *et al.*, 2013; Boudjémaa-Hellio, 2013]. L'impossibilité de répondre adéquatement aux besoins de l'ensemble des résidents réduit la capacité des employés à appliquer les bonnes pratiques [MSSS, 2014; Boudjémaa-Hellio, 2013]. Cela alimente leur sentiment de culpabilité et leur détresse psychologique, et engendre des défis sur le plan éthique [Muldrew *et al.*, 2018b; Preshaw *et al.*, 2016; Bollig *et al.*, 2015; Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013]. Ultimement, leur santé s'en voit fragilisée [Ndjapel, 2014].

Enfin, du point de vue de l'organisation, les initiatives d'amélioration continue tendent à être mises de côté en l'absence de personnel en quantité suffisante [Mills *et al.*, 2018].

5.4.3 Stabilité du personnel

Les intervenants, gestionnaires et proches consultés soulignent le roulement élevé du personnel de soins et des gestionnaires dans les CHSLD québécois. Le défi de la stabilité du personnel est également présent à l'échelle internationale [Hanratty *et al.*, 2019]. Au Québec, 54 % des préposés aux bénéficiaires sondés par la Fédération de la santé et des services sociaux prévoient chercher un nouvel emploi dans la prochaine année [FSSS-CSN, 2019], et seulement 38 % des préposés ont toujours ce titre d'emploi après cinq ans [Aubry et Couturier, 2019]. Plusieurs quittent leur poste pour devenir infirmière ou infirmier, infirmière ou infirmier auxiliaire, ou encore partent à la retraite [Aubry et Couturier, 2019]. Certains proches associent le roulement du personnel aux possibilités accrues de mobilité au sein des CISSS et CIUSSS depuis les fusions d'établissements, en 2015. Le faible taux de rétention des préposés aux bénéficiaires pourrait aussi être lié à la réduction du nombre de gestionnaires depuis ces fusions, puisque le soutien et l'encadrement disponibles pour le personnel s'en trouvent diminués [Aubry et Couturier, 2019].

Outre ses répercussions sur les relations interpersonnelles (voir section 5.3.6) et sur l'actualisation de l'approche milieu de vie, le roulement de personnel entraîne des tensions sur le plan organisationnel. Notamment, une bonne connaissance des résidents favorise la qualité des soins et services, puisque le personnel est alors en mesure d'observer les changements dans l'état des résidents et de prendre les mesures appropriées [MSSS, 2014]. Cette connaissance des résidents devient évidemment ardue en contexte de roulement de personnel. Par ailleurs, quelques proches interviewés ont noté que certains services cessent d'être donnés lorsque le personnel change trop souvent, comme les marches quotidiennes jusqu'à la toilette. Un roulement élevé de personnel nuit aussi au travail d'équipe et au partage d'informations et de connaissances entre les employés [Rapaport *et al.*, 2017; Aubry, 2012].

5.4.4 Routines de travail

L'approche « milieu de vie » fait une grande place à la souplesse des horaires, dans le respect des préférences et des habitudes du résident [MSSS, 2003], ce qui implique une flexibilité dans la dispensation des soins et services. Bien que le personnel adhère généralement à ce concept [Aubry *et al.*, 2013], en pratique, plusieurs contraintes organisationnelles donnent lieu à des routines plutôt rigides : nécessité de respecter la cadence pour ne pas imposer de travail supplémentaire aux collègues, rythme de travail élevé pour répondre à l'ensemble des besoins des résidents, respect des horaires de travail et de pause du personnel, nécessité de libérer certains équipements pour d'autres résidents, dépendance envers d'autres directions, tels que les services alimentaires, etc. [Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux, 2017a; MSSS, 2014; Aubry *et al.*, 2013; Boudjémaa-Hellio, 2013]. Lors des rencontres du comité de travail, il a été mentionné que les visites du médecin peuvent s'ajouter aux contraintes d'horaires dans certains milieux, puisque les routines de soins doivent être adaptées en conséquence.

Selon certains auteurs, la vie en centre d'hébergement peut être caractérisée par l'expression « *batch living* », qui implique que toutes les activités de la vie quotidienne (p. ex. : manger, dormir) sont réalisées à la chaîne, de la même manière pour tous les résidents [Klaassens et Meijering, 2015]. Les horaires institutionnels vont à l'encontre des volontés, des besoins physiologiques ou de l'identité du résident, ce qui brime son autonomie et sa liberté [Caspari *et al.*, 2018; Roberts, 2016; Alzheimer Europe, 2012]. Au contraire, lorsque le personnel parvient à prendre le temps de s'informer des préférences des résidents quant à leur horaire et à les respecter, les tensions organisationnelles qui compromettent l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie se voient amoindries [Klaassens et Meijering, 2015].

5.4.5 Communication d'informations cliniques et organisationnelles

La communication entre les membres du personnel est essentielle au milieu de soins, au milieu de vie et à l'équilibre entre les deux. En effet, une bonne communication est requise pour coordonner efficacement les soins et services [Gagnon *et al.*, 2020], pour répondre de manière optimale aux besoins des résidents [Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016] et pour mener à bien les initiatives d'amélioration de la qualité [Mills *et al.*, 2018; Low *et al.*, 2015]. Toutefois, des défis existent en ce qui concerne la transmission d'informations cliniques, telles que l'histoire médicale du résident qui souvent se retrouve au dossier du centre hospitalier [Gagnon *et al.*, 2020]. Les plans de soins sont importants pour informer le personnel des besoins et volontés du résident au regard des soins et services. Cependant, certains membres du personnel les considèrent trop ou pas assez détaillés, ou encore désuets. De plus, ils ne sont pas accessibles aux préposés aux bénéficiaires, ce qui fait en sorte qu'ils sont peu utilisés [Banerjee, 2018; Caspar *et al.*, 2016; Wagner et Rust, 2008]. Les gestionnaires exercent également un rôle important dans la transmission d'informations pertinentes au travail. Or, leur manque de disponibilité donne parfois l'impression au personnel de ne pas être tenu au courant de ce qui le concerne [Roberts, 2016].

5.4.6 Initiatives d'amélioration continue

Les initiatives d'amélioration continue en CHSLD peuvent porter sur diverses cibles relatives à la qualité des soins ou du milieu de vie [Etheridge, 2019], en modifiant les pratiques déjà en place ou en en ajoutant de nouvelles. Selon une revue de littérature (présentée dans Etheridge, 2018a), de nombreux articles scientifiques rapportent des effets cliniques et organisationnels positifs à la suite d'initiatives d'amélioration continue en centre d'hébergement. Celles-ci seraient vraisemblablement plus efficaces lorsqu'elles reposent sur une analyse rigoureuse des causes profondes des problèmes ciblés et sur des observations faites par l'établissement lui-même, plutôt que strictement sur des observations provenant d'instances externes [Levenson, 2010a; Levenson, 2010b]. Ainsi, à certaines conditions, il appert que l'amélioration de la qualité a le potentiel d'amoindrir certaines tensions relatives à l'organisation des soins et services qui contribuent à l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD.

Or, selon le comité de travail, l'implantation de changements peut aussi contribuer à ces tensions, s'ils ne sont pas déterminés en concertation avec tous les acteurs concernés, s'ils sont trop nombreux ou trop rapprochés dans le temps. Une organisation syndicale québécoise souligne aussi que l'essoufflement des équipes peut s'accroître lorsque des changements sont entamés avant que les précédents soient maîtrisés [APTS, 2017a]. Par ailleurs, les changements peuvent contrevenir à certains règlements ou politiques déjà en place [Low *et al.*, 2015]. À répétition, les initiatives d'amélioration continue peuvent engendrer chez le personnel de la résistance, un désengagement ou un gaspillage de ressources [Gagnon *et al.*, 2020].

5.4.7 Régulation, assurance de la qualité et reddition de comptes

Les centres d'hébergement doivent se conformer à de nombreuses lois, politiques ou règlements qui visent à encadrer et à assurer la qualité des soins et services de même que la qualité du milieu de vie. Ces éléments correspondent aux facteurs Lois et normes, MSSS, Organismes d'accréditation, CISSS/CIUSSS et Ordres professionnels, illustrés dans la figure 11.

- Sur le plan législatif, la Loi sur la santé et les services sociaux⁸ énonce les droits des usagers, la mission des établissements, le mode d'organisation des ressources ainsi que la gestion et la prestation des services. Plusieurs autres lois ont une incidence sur les pratiques ou sur l'environnement de travail en CHSLD, dont la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité⁹, la Loi sur les normes du travail¹⁰ et la Loi sur le bâtiment¹¹.
- Le MSSS met aussi en place des politiques, orientations et plans d'action qui ont une incidence sur les pratiques en CHSLD. On pense bien sûr aux orientations « Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD » [MSSS, 2003], ainsi qu'au plan d'action 2018-2023 « Un Québec pour tous les âges » [Ministère de la Famille et MSSS, 2018] et à la « Politique en soins palliatifs de fin de vie » [MSSS, 2010], pour n'en nommer que quelques-uns. Par ailleurs, de nombreux indicateurs de gestion et de reddition de comptes sont colligés par le MSSS en vue d'évaluer la qualité et la performance des établissements du RSSS¹². Le MSSS évalue aussi la qualité des milieux de vie.

⁸ <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-4.2>

⁹ <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/L-6.3>

¹⁰ <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/N-1.1>

¹¹ <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/B-1.1>

¹² Ministère de la Santé et des Services sociaux (2020). Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux (page web). Repéré à <https://msss.gouv.qc.ca/repertoires/indicateurs-gestion/sources/gestred-sigle-g75?date=ASC>

- D'autres organismes d'accréditation régissent également la qualité dans les centres d'hébergement. Les CHSLD publics doivent répondre aux normes d'Agrément Canada [2017b], alors que les CHSLD privés conventionnés et non conventionnés sont évalués par le Conseil québécois d'agrément¹³.
- Parallèlement aux démarches d'agrément, les CISSS et CIUSSS emploient diverses structures pour s'assurer de la qualité des soins et services qu'ils dispensent : comité de vigilance, comité de gestion des risques, etc. Aussi, les établissements doivent se doter d'un code d'éthique qui détermine les droits des usagers et les pratiques ou attitudes attendues de l'ensemble de leur personnel. Les comités des usagers et les comités des résidents ont aussi la responsabilité d'évaluer la satisfaction des usagers à l'égard des services [MSSS, 2017b].
- L'Office des professions du Québec et les ordres professionnels qui en font partie ont pour mission de protéger le public en contrôlant l'intégrité et la compétence de leurs membres, en édictant un code de déontologie et en effectuant régulièrement des inspections professionnelles auprès de leurs membres pour assurer la qualité des pratiques dans le respect des normes établies¹⁴.

Ces diverses démarches de régulation et d'assurance de la qualité sont indispensables pour encadrer et pour améliorer les soins et services en centre d'hébergement [Armstrong, 2018b; Armstrong et Lowndes, 2018; Alzheimer Europe, 2012]. Néanmoins, la multiplicité des sources de régulation, d'assurance qualité et de reddition de comptes entraîne de nombreuses obligations pour les milieux d'hébergement. Le comité de travail rapporte que, nonobstant leur nécessité, l'ensemble de ces obligations peut être vécu comme une contrainte sur le plan organisationnel, a fortiori si certaines exigences apparaissent en contradiction les unes avec les autres. Selon les observations de certains chercheurs, la régulation serait particulièrement porteuse de changements positifs lorsqu'elle n'est pas trop détaillée et lorsqu'elle est fondée sur la confiance et le soutien à l'établissement, dans la recherche de solutions, plutôt que sur la surveillance et les sanctions [Armstrong, 2018b; Armstrong et Lowndes, 2018].

5.4.8 Financement

Le MSSS octroie le financement aux établissements d'hébergement québécois. En plus du paiement des frais d'exploitation des CHSLD, il a investi plus de 200 millions de dollars depuis 2016 pour des initiatives destinées à rehausser la qualité des soins et services en CHSLD [Cayer, 2019]. Ces initiatives visent la réduction de l'utilisation des antipsychotiques, l'augmentation des soins buccodentaires, la révision de l'offre alimentaire, l'attraction et la rétention du personnel. Un projet majeur de transformation des milieux d'hébergement et de création de maisons des aînés et maisons alternatives

¹³ Conseil québécois d'agrément (2020). Le programme d'agrément du CQA (page web). Repéré à <https://cqaqualite.ca/fr/agrement>

¹⁴ Office des professions du Québec (2020). Ordres professionnels (page web). Disponible à <https://www.opq.gouv.qc.ca/ordres-professionnels/>

est également prévu, impliquant la transformation de 2500 places de CHSLD et l'ajout de 2600 places en maison des aînés ou maison alternative d'ici 2022¹⁵.

Ces investissements sont d'autant plus bienvenus que les ressources financières sont souvent mises en cause pour expliquer les tensions vécues en CHSLD [Preshaw *et al.*, 2016]. On évoque, par exemple, les compressions budgétaires qui incitent les établissements privés à réduire le nombre de leurs employés ou à embaucher de la main-d'œuvre moins qualifiée pour diminuer les dépenses, ce qui peut entraîner une réduction de la qualité des soins [McGregor et Armstrong, 2018]. Le manque de ressources financières peut aussi constituer une barrière à l'amélioration des pratiques [Low *et al.*, 2015]. À cet égard, le comité de travail souligne que les sommes consenties ne suffisent pas toujours pour répondre aux besoins complexes des résidents et aux exigences croissantes envers les CHSLD. Certaines personnes, dont une proche interviewée, considèrent néanmoins qu'il est possible d'améliorer certains aspects de la qualité des soins sans ajout de ressources financières [Preshaw *et al.*, 2016].

En bref, un grand nombre de facteurs influencent l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD. Ces facteurs agissent en synergie et peuvent influencer l'un sur l'autre. Il importe d'en tenir compte dans la mise en œuvre de moyens pour favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie, comme ceux présentés dans le chapitre suivant.

¹⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2019). CHSLD et maisons des aînés – Le gouvernement du Québec annonce un projet de transformation majeure des milieux d'hébergement pour aînés et adultes ayant des besoins spécifiques au Québec (page web). Repéré à <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1977/>

6. MOYENS POTENTIELS POUR FAVORISER LA CONCILIATION DU MILIEU DE SOINS ET DU MILIEU DE VIE

6.1 De l'équilibre à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie

Avant d'aborder les moyens potentiels pour favoriser l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie, une réflexion sur le concept même de l'équilibre s'impose. Les discussions avec le comité de travail ont mis en évidence la notion de dualité, ou d'opposition, qui est sous-entendue dans le concept d'équilibre. Selon le dictionnaire Larousse, l'équilibre se définit comme la « juste proportion entre des éléments opposés, entre des forces antagonistes, d'où résulte un état de stabilité, d'harmonie ».

Pourtant, nonobstant les tensions bien réelles vécues dans la pratique, le milieu de soins et le milieu de vie ne devraient pas être vus comme des forces opposées. Au contraire, tous deux sont complémentaires et essentiels à la qualité de vie des résidents en CHSLD. Selon la littérature scientifique, la qualité de vie des résidents est associée à la qualité des soins et à leur état de santé [Murphy *et al.*, 2014], de même qu'à leur capacité d'autodétermination [Sullivan et Asselin, 2013], mise de l'avant par l'approche « milieu de vie » [MSSS, 2003]. Le respect de l'autodétermination de la personne hébergée suppose de considérer son droit de prendre certains risques qui pourraient compromettre son intégrité physique [Ibrahim et Davis, 2013], en reconnaissant qu'une absence totale de risque peut avoir des effets délétères sur la santé [Armstrong, 2018b]. Par ailleurs, une bonne santé et de bonnes capacités fonctionnelles favorisent l'autodétermination des résidents et leur capacité à exercer leur liberté au sein du milieu de vie [Hedman *et al.*, 2019; Tuominen *et al.*, 2016]. La place accordée respectivement au milieu de soins et au milieu de vie peut varier en fonction de l'évolution des résidents et de leurs besoins. Comme l'a rapporté une proche, l'aspect stimulant et rassurant du milieu de vie peut être prioritaire lors de l'arrivée du résident au centre d'hébergement pour permettre son enracinement, alors que les soins et services prennent une importance croissante en réponse à l'évolution de sa condition médicale.

Ainsi, certains fondements du milieu de soins et du milieu de vie, notamment la santé et l'autodétermination des résidents, sont interdépendants. En ce sens, on peut concevoir le milieu de soins et le milieu de vie comme indissociables en CHSLD. Un proche interviewé partage ainsi sa perception des centres d'hébergement :

« On ne peut pas avoir qu'un milieu de vie et ne pas avoir de soins, sinon on ne serait pas ici. Mais comme je disais, n'avoir que des soins, on est en centre hospitalier, pas en centre d'hébergement. Les deux sont nécessaires pour maintenir autant la santé physique que la santé mentale [...] J'aimerais bien un système de santé qui serait capable de réfléchir avec les deux »

sphères très interdépendantes. On peut bien essayer de soigner nos gens, la guérison passe aussi par la tête, par le bien-être. »

Un CHSLD peut donc être vu simplement comme un milieu de vie où les résidents reçoivent des soins, soins qui visent leur bien-être [Germain, 2019].

Dans cette optique, il est proposé de remplacer la recherche d'équilibre par la recherche de **conciliation** du milieu de soins et du milieu de vie en CHSLD. Le terme « conciliation », selon le dictionnaire Larousse, signifie « l'action de rendre les choses compatibles ». Cela représente mieux la synergie et l'interdépendance du milieu de soins et du milieu de vie. C'est donc ce terme qui sera privilégié à partir du présent chapitre de cet état des pratiques.

6.2 Des facteurs d'influence aux moyens potentiels pour favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie

En vue d'agir sur les facteurs qui influencent la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en CHSLD, plus de 80 moyens potentiels ont été repérés dans l'ensemble des données recueillies. Ces moyens peuvent agir sur l'amélioration de la qualité soit du milieu de soins, soit du milieu de vie, ou encore sur la conciliation des deux. Une liste non exhaustive de ces moyens est présentée à l'annexe E. À titre d'exemple, on y retrouve le maintien et l'enrichissement des liens avec la communauté, l'organisation d'activités intergénérationnelles, la mise en œuvre de l'approche « patient partenaire » et l'adoption d'une approche « par le plaisir » dans les soins et services.

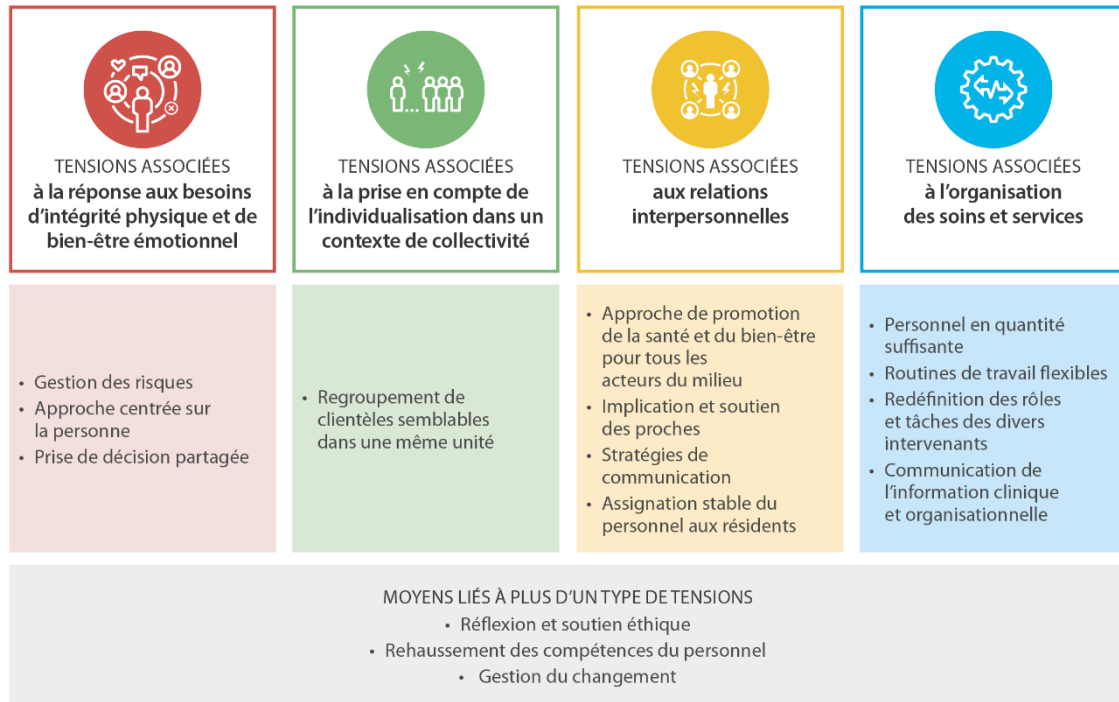
Parmi les 80 moyens repérés, 15 ont été sélectionnés en collaboration avec le comité de travail. Ils seront présentés plus en détail dans ce chapitre. La sélection a été réalisée en fonction des critères suivants : lien direct avec une ou plusieurs catégories de tensions; pertinence (incluant l'efficacité et la réponse aux besoins prioritaires); faisabilité; acceptabilité; aspect novateur.

Ces moyens sont qualifiés de « potentiels » puisque leur efficacité et leur acceptabilité n'ont pas été évaluées de manière systématique dans le cadre de ce mandat. Ils ne doivent donc pas être considérés comme un reflet des « meilleures pratiques », mais plutôt comme des moyens porteurs susceptibles de prévenir ou d'alléger certaines tensions en centre d'hébergement.

Les 15 moyens potentiels sélectionnés sont regroupés en fonction des quatre principales tensions présentées au chapitre 4 (figure 12). Trois moyens peuvent être rattachés à plus d'une tension, et se retrouvent dans la boîte horizontale au bas de la figure. Comme pour les regroupements de tensions, on constatera au fil du chapitre un certain chevauchement de ces 15 moyens potentiels, qui s'influencent les uns les autres et convergent pour permettre une meilleure conciliation du milieu de soins et du milieu de

vie. Des exemples de mise en œuvre de ces moyens sont présentés dans des encadrés bleus tout au long du chapitre.

Figure 12 Sélection de moyens potentiels pour prévenir ou alléger les différentes tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD



6.3 Moyens potentiels pour agir sur les tensions entre l'intégrité physique et les besoins émotionnels du résident

6.3.1 Gestion des risques

Dans son sens traditionnel, la « gestion des risques » fait référence à une approche préventive qui vise à « réduire ou éliminer les risques qu'une situation causant des dommages se produise » [Dionne et Lamy, 2003, p. 1, citant Association des hôpitaux du Québec, 1991]. Cependant, dans l'optique de réduire les tensions entre l'intégrité physique et les besoins émotionnels de la personne hébergée, l'expression « gestion des risques » est utilisée ici davantage dans une perspective d'ouverture à la prise de risques « calculés », en tenant compte des valeurs et préférences du résident. Cette tolérance aux risques permet ainsi de concilier la sécurité du résident avec sa qualité de vie, son autonomie et sa liberté [Klaassens et Meijering, 2015 ; Ibrahim et Davis, 2013 ; Wagner et Rust, 2008]. C'est ce que certains auteurs appellent la « dignité du risque » [Ibrahim et Davis, 2013].

Pour parvenir à cette conciliation, il ne s'agit pas de renoncer aux initiatives visant la sécurité en centre d'hébergement, mais plutôt de relativiser la notion de risque, en reconnaissant ses effets positifs. Comme il est mentionné par le comité de travail et dans

la littérature, l'absence totale de risques n'existe pas [Wagner et Rust, 2008]. Qui plus est, la prise de risque, par exemple en autorisant l'accès à l'extérieur malgré un risque de chute pour le résident, peut promouvoir la mobilité, l'engagement social, et ajouter de la vie aux années plutôt que des années à la vie [Armstrong, 2018b]. Pour appuyer cette réflexion, les intervenants du groupe de discussion proposent de se demander ce que ferait la personne si elle était à domicile, où le risque est généralement mieux accepté. Des interventions peuvent également être faites pour atténuer le risque ou en minimiser les conséquences, telles que l'utilisation de dispositifs de géolocalisation permettant de repérer les résidents qui circulent librement malgré la présence de troubles cognitifs [Voyer, 2019b].

Les intervenants et gestionnaires consultés rappellent l'importance, lorsqu'une situation clinique soulève un dilemme entre la prise de risque et la sécurité du résident, d'en discuter ouvertement avec tous les acteurs concernés, y compris le résident et ses proches, pour parvenir à une décision concertée (voir section 6.3.3). Les étapes du processus de gestion des risques, définies pour les risques institutionnels [AQESSS, 2011] ou en santé publique [Cortin *et al.*, 2016], pourraient servir de guide dans de telles circonstances (voir tableau 5).

Tableau 5 Étapes du processus de gestion des risques (inspiré de Cortin *et al.*, 2016 et Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011)

- Évaluation du contexte
- Identification, analyse et évaluation du risque
- Consultation des parties prenantes concernées
- Communication des risques aux parties prenantes, de manière transparente et en permettant le dialogue
- Décision
- Mise en œuvre et suivi

Les membres du comité de travail et les gestionnaires du groupe de discussion précisent qu'à la quatrième étape du processus, soit la communication des risques aux parties prenantes, il est parfois nécessaire de sensibiliser les proches à la présence de risques inhérents à la vie en centre d'hébergement. Cela peut leur permettre d'ajuster leurs exigences. De plus, selon les consultations effectuées et le Collège des médecins du Québec [2015], la prise de décision quant aux risques acceptables pour le résident devrait tenir compte de son niveau d'intervention médicale. Le niveau d'intervention médicale (parfois appelé « niveau de soins ») est défini comme « l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriées et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques » [Rossignol *et al.*, 2016, page viii]. En pratique, les

discussions sur le niveau d'intervention médicale se déroulent fréquemment avec le représentant du résident, qui est souvent un proche, vu la forte proportion de résidents qui ont des troubles neurocognitifs. Ces décisions sont facilitées lorsque des directives médicales ont été émises préalablement par le résident, au moment où il était apte à consentir aux soins [Martin *et al.*, 2016].

Le niveau d'intervention médicale traduit habituellement les volontés du résident en cas de maladie grave ou de fin de vie, comme l'hospitalisation ou la réanimation cardiorespiratoire [Collège des médecins du Québec, 2015]. Néanmoins, il peut être utile pour guider les décisions dans des situations de tension entre l'intégrité physique et le bien-être émotionnel, puisqu'il précise les objectifs thérapeutiques généralement privilégiés par le résident. Le niveau d'intervention médicale ne remplace toutefois pas les discussions avec l'ensemble des acteurs concernés lorsqu'une situation de tension se présente. Il peut être révisé en tout temps, par exemple lors d'une nouvelle situation de tension, et le consentement aux soins doit être obtenu à chaque nouvel épisode de soins aigus [Collège des médecins du Québec, 2015].

Dans les situations qui concernent l'ensemble des résidents, cette vision de la gestion des risques permet d'adopter des solutions qui visent à tempérer les risques plutôt qu'à les éliminer complètement, en conformité avec l'approche « milieu de vie ». À titre d'exemple, une situation vécue dans un CHSLD a été rapportée lors d'une rencontre du comité de travail : malgré une éclosion de gastro-entérite, le spectacle d'un chansonnier a été maintenu. Les résidents de l'unité concernée ont utilisé un ascenseur distinct, se sont rendus au spectacle après les autres résidents et l'ont quitté en premier pour minimiser les risques de transmission.

- La Fédération québécoise du loisir en institution [2015] propose une trousse d'idées pour animer le milieu de vie, tout en minimisant les risques de transmission d'infection en cas d'éclosion ou d'autres situations exigeant d'éviter les contacts de groupe.
- Dans le Cadre de référence relatif aux activités bénévoles en CHSLD [Gélinas, 2019], le CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean dresse une liste des niveaux de risque et des mesures de gestion des risques pour plusieurs activités pouvant être réalisées par les bénévoles en CHSLD.

6.3.2 Approche centrée sur la personne

L'approche centrée sur la personne est largement reconnue dans la littérature traitant des milieux d'hébergement, particulièrement pour les personnes ayant des troubles cognitifs [Alzheimer Europe, 2015; WeDO project steering group, 2012]. Cette approche, qui s'apparente à l'approche « milieu de vie » [Boudjémaa-Hellio, 2013], met l'accent sur la dignité, l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie du résident, dans le respect de sa singularité et de sa globalité [Osterlind *et al.*, 2017; Alzheimer Europe, 2015; Heggstad *et al.*, 2015]. Elle repose notamment sur la connaissance et le respect des valeurs et préférences des résidents [Bangerter *et al.*, 2016; Donnelly et MacEntee, 2016]. Ainsi, en cas de tensions entre l'intégrité physique et le bien-être émotionnel du résident, les décisions devraient être basées sur les valeurs et préférences de celui-ci, dans le respect de son autonomie décisionnelle. Par ailleurs, comme il a été rapporté par le comité de travail et dans la littérature, cette approche peut s'actualiser de diverses façons dans les soins et services, telles que faire jouer une musique que le résident apprécie pendant la routine de soins ou prendre le temps de maquiller ou d'habiller le résident selon ses préférences [Oosterveld-Vlug *et al.*, 2013].

Pour s'assurer de bien comprendre la singularité des résidents ainsi que leurs valeurs et préférences, il peut être utile de collaborer avec les proches [Boumans *et al.*, 2018] et d'assurer la stabilité du personnel affecté aux résidents [Donnelly et MacEntee, 2016]. Certains auteurs suggèrent aussi au personnel d'encourager explicitement les résidents à exprimer leurs volontés et leurs doléances, sachant que ces derniers renoncent parfois à le faire pour différentes raisons [Donnelly et MacEntee, 2016]. Par ailleurs, certains outils d'évaluation peuvent être utilisés, tels que le *Preferences for Everyday Living Inventory* [Van Haitsma *et al.*, 2012, cité par Gannod *et al.*, 2019].

- Dans l'optique de raffiner l'évaluation des préférences du résident en ce qui concerne les soins, tout en réduisant le fardeau de l'exercice, un système électronique est en cours d'élaboration aux États-Unis. Il s'agit d'un algorithme de prédiction de type « Vous aimeriez peut-être aussi », semblable à ceux que l'on retrouve sur les sites d'achat en ligne, qui suggère des préférences au répondant sur la base de ses réponses antérieures et des réponses d'autres résidents. Bien que cette application technologique semble prometteuse selon les premiers essais, elle doit encore être peaufinée avant d'être intégrée en milieu d'hébergement [Gannod *et al.*, 2019].

Selon une revue systématique de la littérature [Fossey *et al.*, 2014], 170 manuels ou formations portant sur l'approche centrée sur la personne et destinés aux personnes hébergées atteintes de démence ont été élaborés à travers le monde. Cependant, seulement quatre d'entre eux satisfont aux exigences de qualité et d'efficacité établies par les auteurs de la revue : le *Focussed Intervention of Training for Staff* [Fossey et

James, 2008], l'approche *N.E.S.T. (Needs, Environment, Stimulation, and Techniques)* [Buettner et Fitzsimmons, 2009] pour réduire les SCPD, la formation *Improving Dementia Care* [Loveday *et al.*, 1998] et le *Dementia Care Mapping* [Brooker et Surr, 2005]. Des effets positifs de ces interventions sont rapportés, soit la diminution de l'agitation, de la dépression ou de l'utilisation d'antipsychotiques [Fossey *et al.*, 2014].

- L'approche « Carpe Diem » et le modèle Planetree, implantés dans quelques milieux d'hébergement québécois, sont des modèles d'organisation de soins qui reposent sur l'approche centrée sur la personne. Le Centre de ressources Alzheimer Carpe Diem¹⁶ et le Réseau Planetree Québec¹⁷ offrent du soutien ou de la formation sur ces modèles aux établissements intéressés.

6.3.3 Prise de décision partagée

Un rappel des fondements de la prise de décision partagée peut devenir utile lorsqu'une tension entre l'intégrité physique et le bien-être émotionnel du résident survient, notamment lors du choix d'interventions pour gérer les SCPD. Suivant cette approche collaborative, les décisions relatives aux soins devraient impliquer l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire, le résident et ses proches, mais la décision finale devrait être prise par le résident ou son représentant [Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018; Preshaw *et al.*, 2016].

Cependant, des défis sur le plan de la communication, des désaccords et un partage inégal du pouvoir parmi les divers acteurs concernés peuvent complexifier la prise de décision partagée [Donnelly et MacEntee, 2016; Preshaw *et al.*, 2016; Alzheimer Europe, 2012]. En tenant compte de ces barrières, les pistes suivantes peuvent être considérées pour promouvoir la prise de décision partagée en CHSLD.

- S'assurer de sonder le point de vue des usagers lors de prises de décision relatives à leurs soins, même s'ils ont des troubles cognitifs [Tuominen *et al.*, 2016; Alzheimer Europe, 2012]. Pour y parvenir, les intervenants peuvent aider le résident à comprendre les options disponibles, à définir ses préférences, et veiller à lui laisser prendre la décision, en évitant les attitudes paternalistes [Preshaw *et al.*, 2016; WeDO project steering group, 2012].
- Les outils d'aide à la décision visent à soutenir les patients et les proches dans leur prise de décision. Bien que des outils spécifiquement destinés aux résidents de CHSLD n'aient pas été repérés dans la littérature, le site web de l'Hôpital

¹⁶ Carpe Diem (2020). Formations et conférences (page web). Repéré à <https://alzheimercarpediem.com/lapproche-carpe-diem/formations-et-conferences/>

¹⁷ Réseau Planetree francophone (2020). Nos solutions (page web). Repéré à <https://reseauplanetree.org/services/>

d'Ottawa¹⁸ en répertorie quelques-uns qui peuvent s'appliquer en CHSLD (voir tableau 6). Il est à noter que la plupart sont seulement offerts en anglais.

- Les rencontres de soutien éthique peuvent être utiles pour soutenir la prise de décision partagée en cas de désaccord entre les différents acteurs impliqués [Bollig *et al.*, 2017] (voir section 6.7.1).

Tableau 6 Exemples d'outils d'aide à la décision pouvant être utilisés en centre d'hébergement

- *Ottawa Personal Decision Guide* [O'Connor *et al.*, 2015b]
- *Ottawa Personal Decision Guide for Two* [O'Connor *et al.*, 2015a]
- *Outcome Prioritization Tool* [Stegmann *et al.*, 2019]
- *Goals of Care Decision Aid Intervention* [Hanson *et al.*, 2017]
- *Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia* [Hanson *et al.*, 2011]
- *Advance Care Planning: Should I Stop Treatment That Prolongs My Life?* [Healthwise, 2019a]
- *Advance Care Planning: Should I Receive CPR and Life Support?* [Healthwise, 2019b]

En somme

Pour agir sur les tensions entre l'intégrité physique et les besoins émotionnels du résident, et contribuer à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie, trois moyens potentiels sont retenus :

- une **gestion des risques** qui permet de tolérer une prise de « risques calculés », en tenant compte des valeurs et préférences du résident et de son niveau d'intervention médicale, pour concilier sa sécurité et sa santé avec sa qualité de vie, son autonomie et sa liberté;
- une **approche centrée sur la personne** qui repose sur la connaissance et le respect des valeurs et préférences des résidents;
- une **prise de décision partagée**, qui préconise que les décisions relatives aux soins soient prises en collaboration avec le résident, ses proches et l'équipe interdisciplinaire, et que la décision finale soit prise par le résident ou son représentant.

¹⁸ Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa (2020). Patient Decision Aids (page web). Repéré à <https://decisionaid.ohri.ca/AZlist.html>.

6.4 Moyens potentiels pour agir sur les tensions entre l'individu et la collectivité

6.4.1 Regroupement de clientèles semblables dans une même unité

Le regroupement des résidents partageant des caractéristiques semblables vise à réduire les enjeux de cohabitation liés à l'hétérogénéité de la clientèle en CHSLD (voir section 5.2.2). Concrètement, le regroupement de clientèles se traduit souvent par la mise en place de micromilieus adaptés. En plus de rassembler les résidents ayant des caractéristiques communes, ces micromilieus impliquent de réduire leur nombre au sein de l'unité et d'adapter les soins et services à leurs besoins spécifiques [Etheridge, 2018b].

Les résidents peuvent être regroupés en fonction de leur diagnostic ou de leurs capacités fonctionnelles, comme c'est le cas dans les unités prothétiques pour les personnes ayant des troubles cognitifs sévères, ou les unités spécifiques pour les personnes ayant des comportements agressifs, des troubles de santé mentale ou une déficience intellectuelle [Ouellet, 2018; Bleau et Etheridge, 2017]. D'autres types de regroupement sont aussi envisageables en fonction, par exemple, de l'âge des résidents [Hay et Chaudhury, 2015], de leur style de vie [Jenkins et Smythe, 2013], de leurs préférences linguistiques ou culturelles [Bleau et Etheridge, 2017; Jenkins et Smythe, 2013], ou du degré de soutien et de protection souhaité (p. ex. : repas axés sur une alimentation saine ou sur les préférences alimentaires) [Bleau et Etheridge, 2017].

Il s'agit d'une solution intuitive qui paraît logique et pertinente, selon les résultats d'un projet pilote québécois [Etheridge, 2018b] et de l'avis de plusieurs acteurs consultés pour cet état des pratiques. Une revue de littérature indique que le regroupement de clientèles semblables pourrait comporter certains avantages [Bleau et Etheridge, 2017]. Le regroupement en micromilieus pourrait, en effet, favoriser la personnalisation et la spécialisation des soins, la flexibilité des horaires, la satisfaction des résidents et du personnel et la qualité des relations entre le personnel et les résidents [Boumans *et al.*, 2018; Bleau et Etheridge, 2017], mais les données en ce sens sont de nature plutôt anecdotique [Etheridge, 2018b]. Dans le groupe de discussion formé des gestionnaires, on mentionne que le regroupement de clientèles semblables pourrait entraîner une amélioration générale de l'ambiance dans l'unité, attribuable à la diminution des irritants liés à l'hétérogénéité des résidents.

Le regroupement de clientèles semblables comporte aussi des défis qui ne sont pas à négliger, selon les données recueillies auprès du comité de travail et de proches consultés. Ce type d'initiative pourrait contribuer à la stigmatisation. Le regroupement de certaines clientèles, telles que les personnes ayant une déficience intellectuelle, serait ainsi contraire au mouvement de désinstitutionnalisation amorcé il y a plusieurs années. On craint aussi que cette pratique entraîne un éloignement géographique néfaste entre le proche et le résident. Dans les groupes de discussion, les gestionnaires et intervenants remarquent que les micromilieus sont très complexes à réaliser et à maintenir sur le plan organisationnel. Il est difficile en effet de reloger les résidents pour

créer une unité homogène (corroboré par [Etheridge, 2018b]). Par ailleurs, les personnes qui sollicitent une place en hébergement ne présentent pas nécessairement les caractéristiques visées par le micromilieu. La mobilité du personnel au sein des CISSS et CIUSSS fait aussi en sorte que l'expertise développée auprès d'un profil de résidents particuliers peut être perdue lorsqu'un employé change d'unité ou d'installation.

- Un projet pilote de micromilieu adapté a été mis en œuvre en 2017-2018 dans un CHSLD privé conventionné du Groupe Champlain [Etheridge, 2018b]. Des micromilieus ont été créés en fonction du principal type d'accompagnement requis par les résidents : accompagnement « global, physique, cognitif ou sécurisé ». Puisque quelques résidents ont refusé de déménager, il n'a pas été possible d'actualiser pleinement le regroupement de la clientèle en fonction du profil visé. Les effets ont néanmoins été évalués dans deux micromilieus axés sur l'accompagnement physique et cognitif. Les résultats quantitatifs n'ont pas révélé d'amélioration de la qualité de vie des résidents, mais certains d'entre eux ont rapporté une diminution partielle des irritants liés à la cohabitation dans le micromilieu axé sur l'accompagnement physique, et une augmentation du temps relationnel avec le personnel dans le micromilieu axé sur l'accompagnement cognitif [Etheridge, 2018b]. Depuis, l'organisation a instauré d'autres micromilieus adaptés, incluant un milieu pour les personnes ayant un trouble de santé mentale et un pour celles ayant une déficience intellectuelle [Ouellet, 2018].

En somme

Pour agir sur les tensions entre l'individualisation et la collectivité, et ainsi contribuer à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie, un moyen potentiel est retenu.

- Le **regroupement de clientèles semblables dans une même unité**, qui vise à réduire les enjeux de cohabitation liés à l'hétérogénéité de la clientèle en CHSLD. Les résidents peuvent être regroupés en fonction du diagnostic ou des capacités fonctionnelles, de l'âge, du style de vie, des préférences linguistiques ou culturelles, ou du degré de soutien et de protection souhaité.

6.5 Moyens potentiels pour agir sur les tensions associées aux relations interpersonnelles

6.5.1 Approche de promotion de la santé et du bien-être pour tous les acteurs du milieu

Malgré la complexité des besoins cliniques des résidents en CHSLD, il est possible de concevoir les milieux de vie selon une approche de promotion de la santé et du bien-être [Ndjepel, 2014]. Cela ne signifie pas de se centrer sur la réduction ou le traitement des problèmes de santé physique ou des maladies des résidents, mais plutôt de créer un milieu de vie favorable à la santé et au bien-être de tous, dans une perspective socio-environnementale [Ndjepel, 2014]. L'implication de tous les acteurs du milieu de vie est au cœur de cette approche [Ndjepel, 2014]. Le caractère participatif de cette approche suppose une vision élargie des acteurs du milieu : les résidents, les proches et le personnel de soins, le personnel de soutien, les médecins, les gestionnaires, les bénévoles et la communauté. Par ailleurs, il est important de ne pas négliger la participation des résidents ayant des troubles cognitifs, pour favoriser la réalisation de rôles sociaux au sein du milieu de vie [Theurer *et al.*, 2015]. En effet, pour la personne hébergée, cette approche signifie de se centrer sur ses capacités et ses atouts plutôt que sur ses déficits, pour promouvoir son bien-être et sa santé physique et mentale [Rinnan *et al.*, 2018; Ndjepel, 2014; WeDO project steering group, 2012]. La création d'un environnement inclusif et accessible qui valorise la participation et l'autonomisation des aînés hébergés permettrait de soutenir cette vision en centre d'hébergement [WeDO project steering group, 2012].

De plus, le comité de travail souligne que l'expérience de soins est fortement liée à l'expérience de l'employé. Pour aller encore plus loin, Ndjepel [2014] conçoit le bien-être du personnel non pas seulement comme un moyen pour favoriser le bien-être des résidents, mais comme une cible d'action spécifique ayant une valeur en soi pour la création d'un milieu de vie favorable à la santé. Selon cette perspective, le milieu de vie constitue un milieu de travail tout autant qu'un milieu de soins [Gagnon et Jeannotte, 2019]. Ainsi, il serait opportun d'élargir la réflexion et de viser la conciliation du milieu de soins, du milieu de vie et du milieu de travail [Gagnon *et al.*, 2020].

L'approche de promotion de la santé et du bien-être peut impliquer une révision des structures de pouvoir [Ndjepel, 2014]. Malgré tout, des villes, des commerces et même des hôpitaux ont implanté avec succès des milieux en adéquation avec l'approche de promotion de la santé [Centre hospitalier universitaire vaudois, 2019; AQDR Sherbrooke, 2015].

Aucune initiative fondée sur l'approche de promotion de la santé et du bien-être de tous les acteurs en centre d'hébergement n'a été repérée dans la littérature, mais certaines pratiques en incorporent des composantes.

- En Norvège, plusieurs centres d'hébergement adhèrent à la certification « Joy of Life Nursing Home », qui s'appuie sur une approche de promotion de la santé. Cette certification préconise les activités intergénérationnelles, les expériences culturelles, le respect, la santé et le bien-être chez les aînés hébergés [Rinnan *et al.*, 2018].
- Certains CISSS et CIUSSS appliquent une politique santé mieux-être ayant la certification « Entreprise en santé ». Celle-ci promeut la santé et le mieux-être du personnel dans quatre sphères spécifiques : les habitudes de vie, l'équilibre travail-vie personnelle, les pratiques de gestion et l'environnement de travail [CISSS des Laurentides, 2020; CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, 2016].

6.5.2 Implication et soutien des proches

Suivant l'approche de promotion de la santé et du bien-être pour l'ensemble des acteurs du milieu de vie, l'implication et le bien-être des proches méritent aussi une attention particulière. La collaboration active entre le centre d'hébergement et les proches contribue à la qualité des soins [Jakobsen *et al.*, 2017]. Selon les gestionnaires du groupe de discussion, cette collaboration débute par l'établissement d'un contact initial positif avec les proches, si possible avant l'admission du futur résident en CHSLD. Il est important de préciser dès ce moment qui est la personne qui souhaite jouer le rôle de proche aidant, et qui pourra être amenée à prendre des décisions importantes lors du séjour en CHSLD d'un résident avec troubles neurocognitifs. Il ne faut pas présumer que les proches qui font le plus de visites sont prêts à jouer ce rôle [Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019]. Par ailleurs, certains proches consultés souhaitent que leurs savoirs expérientiels soient davantage reconnus par le personnel. En effet, les connaissances et expériences des proches permettent de mieux comprendre le résident, son histoire de vie, ses valeurs ou ses préférences [Boumans *et al.*, 2018; Collège des médecins du Québec, 2015]. Les proches peuvent également, s'ils le souhaitent, s'impliquer dans le quotidien du résident ou dans son milieu de vie ainsi que dans les décisions relatives aux soins et services qui lui sont prodigués [Jakobsen *et al.*, 2017; Boudjémaa-Hellio, 2013]. Certains intervenants et proches interrogés perçoivent la rencontre de plan d'intervention comme une occasion privilégiée de participer aux prises de décision. D'ailleurs, des proches souhaiteraient que ces rencontres se tiennent plus fréquemment, jugeant qu'une révision du plan d'intervention annuellement ne permet pas de suivre l'évolution du résident.

Certaines stratégies de communication peuvent être utiles pour favoriser l'implication et la collaboration des proches [Preshaw *et al.*, 2016]. Par exemple, il peut être pertinent d'aider ces derniers à maintenir une relation de qualité avec le résident, malgré le contexte d'hébergement ou l'évolution des troubles cognitifs. Une étude rapporte que des proches explorent de nouvelles stratégies d'interactions, utilisant par exemple le chant plutôt que la parole [Graneheim *et al.*, 2014]. Certains CHSLD misent sur les outils de communication numérique, comme les sites web¹⁹ ou les réseaux sociaux²⁰, pour permettre aux membres de la famille de communiquer avec la personne hébergée ou de rester informés des événements en cours au centre d'hébergement. L'aménagement de salles familiales privées ou d'aires de jeux pour les enfants, par exemple, peut aussi contribuer à instaurer un climat familial invitant [Voyer et Allaire, 2020].

- La Fédération québécoise du loisir en institution propose quelques guides ou outils d'animation pour faciliter le maintien de la communication et de la relation entre les proches et la personne hébergée [Fédération québécoise du loisir en institution, 2011; Carbonneau, 2010; Fédération québécoise du loisir en institution, 2009a].
- À Humanitae, un centre d'hébergement privé québécois pour les personnes ayant des troubles cognitifs, l'activité « Espace cellier » se déroule hebdomadairement et est très prisée par les proches des résidents. Il s'agit d'un événement social de type « cinq à sept » avec apéro pour débiter la fin de semaine. De plus, une chambre d'enfants et une petite ferme à l'extérieur favorisent la présence des familles ayant de jeunes enfants [Voyer, 2019a].

En ce qui a trait au soutien, les proches expriment principalement deux types de besoins : les besoins informationnels et les besoins émotionnels [Couture *et al.*, 2019a]. Des intervenants consultés mentionnent l'importance de sensibiliser et de former les proches sur divers sujets, tels que les SCPD, les mesures de contention ou la présence inévitable de certains risques en CHSLD. Le soutien sur le plan informationnel peut aussi permettre de renseigner les proches sur les services disponibles et sur leurs droits en tant que proche aidant [Couture *et al.*, 2019a]. Du côté des besoins émotionnels, des services psychologiques ou psychosociaux peuvent contribuer à diminuer la culpabilité ou le stress des proches, ou améliorer leur qualité de vie [Couture *et al.*, 2019a], notamment en facilitant le processus de deuil lorsque le résident est en fin de vie ou lors de son décès [Couture *et al.*, 2019a]. Selon une revue de littérature sur les interventions de soutien destinées aux proches aidants, celles qui allient les stratégies de soutien

¹⁹ <https://chslmargueriterocheleau.com/contact/envoyez-message-a-vos-proches/>

²⁰ <https://www.facebook.com/pages/category/Social-Service/CHSLD-Benjamin-Victor-Rousselot-1630756907241423/>

informationnel et de soutien émotionnel sont particulièrement prometteuses [Couture *et al.*, 2019a].

- L'organisme L'Appui pour les proches aidants d'aînés réunit sur son site web²¹ plusieurs documents écrits provenant des quatre coins du Québec, qui visent à apporter du soutien et de l'information aux proches aidants d'aînés.
- Le site web « Biblio-aidants »²², administré par l'Association des bibliothèques publiques du Québec, propose 15 cahiers thématiques qui répertorient de nombreuses ressources informationnelles pour les aidants, en fonction de diverses maladies ou autres sujets.
- Dans certains CHSLD, dont celui de Bagotville, au CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean, des ateliers d'information et de discussion ont été mis sur pied pour soutenir les personnes qui vivent difficilement la transition de leur proche en centre d'hébergement. Différents thèmes sont abordés : les besoins du résident ayant une démence, l'intégration d'un nouveau milieu de vie, les étapes d'acceptation de la maladie, le deuil, etc. [Lavoie et Gélinas, 2019].

6.5.3 Stratégies de communication

Une meilleure communication entre les résidents, le personnel et les proches a le potentiel d'améliorer la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie, en assurant le respect et la valorisation du point de vue de chacune des personnes concernées, ce qui réduit par le fait même les tensions interpersonnelles.

Entre le résident et le personnel

Selon certains auteurs, pour réduire les tensions relationnelles entre le résident et le personnel, les intervenants devraient d'abord prendre conscience des inégalités de pouvoir inhérentes à leur relation [Jakobsen *et al.*, 2017], et tenter de rétablir un équilibre en misant sur la réciprocité [Lohne *et al.*, 2017; James *et al.*, 2014; Bradshaw *et al.*, 2012]. Une écoute attentive, sans jugement ou interprétation hâtive, est de mise, tout en s'assurant de laisser suffisamment de temps à la personne pour s'exprimer et réagir [Rapaport *et al.*, 2017; Bangerter *et al.*, 2016; Solum *et al.*, 2008]. Lorsque le résident

²¹ L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2020). Guides pour les proches aidants (page web). Repéré à <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Guides-pour-les-proches-aidants>

²² Association des bibliothèques publiques du Québec (2020). Biblio-aidants (site web) https://www.abpq.ca/programme_biblioaidants.php?gclid=EAlalQobChMloYPy9rTv5wIVVeDlCh2FZwkgEAAYASAAEgKpkPD_BwE

arrive difficilement à s'exprimer, une stratégie proposée par le comité de travail consiste à se mettre à sa place et à se demander pourquoi il pourrait ne pas être satisfait. La créativité du personnel est un atout précieux pour « trouver l'étincelle » chez le résident et ainsi créer un lien significatif à partir de ses intérêts, facilitant les interactions. À l'instar des proches, certains préposés aux bénéficiaires chantent ou dansent avec des résidents lorsqu'ils leur prodiguent des soins, ce qui est parfois plus efficace que de donner des instructions verbales [Carbonneau, 2019; Rapaport *et al.*, 2017].

Le respect dans la relation peut s'exprimer verbalement, par exemple en démontrant de l'intérêt pour le résident et ses proches [Jakobsen *et al.*, 2017], ou encore non verbalement, par de la douceur dans les contacts physiques lors des soins [Rapaport *et al.*, 2017; Bangerter *et al.*, 2016]. Les résidents apprécient également la discrétion et le professionnalisme du personnel [Koskenniemi *et al.*, 2015], mais cela n'exclut pas la proximité relationnelle à l'intérieur de certaines balises. Lorsque le personnel ose aborder des sujets délicats concernant le résident, tels que ses volontés de fin de vie ou les rêves qu'il souhaite réaliser avant de mourir, le plan de soins peut être adapté pour être davantage centré sur ses aspirations²³. Quant au vouvoiement, s'il est souvent interprété comme une marque de respect, certains résidents consultés préfèrent nettement le tutoiement. Il pourrait donc être intéressant de demander aux résidents leurs préférences individuelles à cet égard.

- La formation sur l'approche relationnelle de soins [ASSTSAS, 2014] a été largement diffusée dans les CHSLD du Québec, depuis 2002 [Bellemare *et al.*, 2014]. Cette formation vise à outiller le personnel pour prévenir l'agressivité et l'opposition des résidents ayant une démence, surtout lors des soins d'hygiène. Des stratégies de communication y sont proposées, dont l'utilisation du regard, de la parole et du toucher²⁴.
- Le projet « Intégration d'une démarche palliative dans les soins »²⁵ a été implanté dans plusieurs centres d'hébergement au Canada, dont certains CHSLD québécois. Dans le cadre de cette démarche, le personnel est outillé pour entamer, de manière proactive, les discussions sur les volontés et les objectifs du résident jusqu'à la fin de sa vie. Certains centres observent une réduction des hospitalisations depuis

²³ Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (2019). Une démarche de soins palliatifs éprouvée suscite des conversations nécessaires sur la qualité de vie (page web). Repéré à <https://www.fcass-cfhi.ca/about/news-and-stories/news-detail/2020/02/11/proven-approach-to-palliative-care-sparks-important-conversations-about-living-well>

²⁴ ASSTSAS (2020). Dossiers thématiques (page web). Repéré à <https://asstsas.qc.ca/dossier-thematiques/approche-relationnelle-de-soins-ars>

²⁵ Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (2018). Projet collaboratif de diffusion de l'intégration d'une démarche palliative dans les soins (page web). Repéré à <https://www.fcass-cfhi.ca/what-we-do/spread-and-scale-proven-innovations/embedding-palliative-approaches-to-care>

l'instauration de ce projet, ainsi qu'une plus grande aisance pour aborder les sujets délicats entourant la fin de vie chez les résidents, le personnel et les proches²⁶.

Entre le personnel et les proches

Les relations entre le personnel et les proches peuvent être facilitées si le personnel adopte une attitude accueillante envers les proches et évite que ceux-ci se sentent responsables des soins [Barken, 2018a; Boumans *et al.*, 2018]. Certains proches se sentent reconnus, respectés et bien accueillis lorsque le personnel les invite à participer à certains soins de la personne hébergée [Graneheim *et al.*, 2014]. Il peut donc être utile de discuter ouvertement des rôles et des attentes respectives, dès l'admission [Barken, 2018a].

La communication fréquente et transparente avec les proches est souhaitable. Ces derniers apprécient généralement d'être informés de l'état de santé et de bien-être de la personne hébergée [Barken, 2018a; Graneheim *et al.*, 2014]. Les consultations effectuées indiquent qu'il peut être pertinent d'expliquer aux proches les raisons justifiant les décisions prises, qu'elles soient cliniques ou organisationnelles. Dans une étude suédoise, certains proches interviewés ont mentionné qu'ils aimeraient aussi avoir des rencontres planifiées avec le personnel pour parler de la personne hébergée, au-delà des plans d'intervention annuels et des conversations informelles lors des visites au CHSLD [Graneheim *et al.*, 2014].

- Dans certains centres d'hébergement québécois, des réunions annuelles ou bisannuelles sont organisées pour réunir le personnel, les gestionnaires et les proches des personnes hébergées. À cette occasion, l'établissement informe l'ensemble des proches des enjeux actuels et des projets en cours et à venir, et les proches sont invités à faire part de leurs questionnements et préoccupations. Les gestionnaires du groupe de discussion ont constaté les impacts positifs de ces réunions sur le climat de collaboration avec les familles.

Entre le personnel, le résident et les proches

La formation sur la diversité culturelle auprès du personnel, des résidents et des proches aurait le potentiel d'alléger les tensions interculturelles de part et d'autre [Livingston, 2008]. De plus, le port d'insignes porte-nom par les intervenants pourrait faciliter la communication entre le personnel, le résident et les proches [Livingston, 2008], surtout

²⁶ Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (2019). Une démarche de soins palliatifs éprouvée suscite des conversations nécessaires sur la qualité de vie (page web). Repéré à <https://www.fcass-cfhi.ca/about/news-and-stories/news-detail/2020/02/11/proven-approach-to-palliative-care-sparks-important-conversations-about-living-well>

lorsque la stabilité de l'affectation du personnel aux mêmes résidents est un enjeu. Certains considèrent toutefois que l'utilisation de tels insignes est contraire à l'approche « milieu de vie ». Selon une étude, les interactions seraient plus chaleureuses entre le personnel et les résidents lorsque le personnel porte des vêtements civils plutôt qu'un uniforme de travail [Bailly *et al.*].

6.5.4 Assignation stable du personnel aux résidents

Pour le personnel, le fait d'être assigné aux mêmes résidents presque chaque fois qu'il est en service constitue « l'assignation stable » [Castle, 2013]. Cette pratique est considérée par plusieurs organisations comme une bonne pratique pour favoriser la qualité des soins et la qualité de vie des résidents en CHSLD [Roberts *et al.*, 2015; Castle, 2013]. Pour certains, l'assignation stable du personnel aux mêmes résidents est vue comme un élément essentiel pour promouvoir une approche centrée sur la personne. Elle permet au personnel de bien connaître les résidents et de bâtir des relations de confiance avec eux [Roberts *et al.*, 2015]. De plus, la littérature indique que cette pratique pourrait avoir certains bienfaits pour le personnel même : sentiment de valorisation, meilleures relations avec les collègues, allègement du fardeau de travail, sentiment de responsabilité accrue envers les résidents, etc. [Castle, 2013].

Cependant, une revue de littérature révèle que les études sur l'assignation stable du personnel aux résidents rapportent des résultats variés et contradictoires, tant sur le plan de la satisfaction ou de l'état de santé du résident que sur celui de la qualité des relations avec le personnel [Roberts *et al.*, 2015]. Certains effets négatifs sont même mentionnés quant à la satisfaction au travail du personnel, dus à la monotonie de la routine ou à des difficultés récurrentes, telles que la résistance aux soins [Roberts *et al.*, 2015]. En ce qui concerne les proches, certaines études révèlent que l'assignation stable du personnel facilite leur engagement dans les soins. Toutefois, aucun impact probant sur leur satisfaction n'est rapporté [Roberts *et al.*, 2015]. L'auteur de la revue attribue ces résultats contradictoires à plusieurs facteurs, dont la diversité des moyens utilisés pour définir et mesurer l'affectation stable et les limites méthodologiques des études.

D'un point de vue organisationnel, il peut être difficile de maintenir l'assignation stable du personnel en tout temps, en raison de la pénurie de main-d'œuvre [Castle, 2013]. Ainsi, moins du tiers des centres d'hébergement américains y parviennent au moins 85 % du temps [Castle, 2013]. Le réseau américain Pioneer Network [2016b] fournit des conseils pratiques pour favoriser l'assignation stable du personnel dans les établissements (voir tableau 7). Le choix d'employés qui connaissent bien une unité [Armstrong, 2018b] ou qui ont de l'expérience auprès d'un profil spécifique de résidents de cette unité demeure une option à privilégier lorsqu'il faut faire appel au personnel sur la liste de rappel [Gélinas, 2013a]. Des gestionnaires du groupe de discussion soulèvent aussi l'importance de l'entraide au sein d'une équipe, malgré l'assignation spécifique d'un employé à un résident. Cela permet d'assurer au résident une réponse à ses besoins, même quand son intervenant n'est pas disponible (corroboré par [Donnelly et MacEntee, 2016]). Certains auteurs conseillent par ailleurs de s'attarder davantage à la qualité des

relations entre le personnel et les résidents, soulignant que la stabilité n'est peut-être pas souhaitable si la relation est problématique [Roberts *et al.*, 2015].

Tableau 7 Conseils pratiques pour l'assignation stable du personnel aux résidents [Pioneer Network, 2016b]

- Déterminer les assignations en collaboration avec le personnel de soins, en tenant compte de ses affinités avec les résidents et de ses forces.
- Assurer une charge de travail équitable entre les membres du personnel, en considérant l'aspect physique et l'aspect relationnel du travail auprès de chaque résident.
- Ajuster les assignations en cas de difficulté ou en fonction des changements de résidents ou de leur condition.
- Prévoir, autant que possible, des remplaçants stables en cas d'absence de l'employé habituel.
- Lorsqu'un employé s'absente, éviter de retirer un autre employé de son assignation habituelle pour le remplacer, car cette stratégie multiplierait le nombre de résidents qui sont privés de la présence de leur employé habituel.
- Porter une attention particulière au deuil que peut vivre un employé lors du décès d'un résident avec qui il avait développé un fort lien d'attachement.

Au-delà du personnel de soins assigné au résident, l'assignation d'un intervenant accompagnateur consiste à désigner un membre du personnel comme principal interlocuteur auprès du résident et de sa famille [Armstrong, 2018b; MSSS, 2018d]. Selon les consultations effectuées, cette initiative est assez répandue au Québec. Elle facilite la communication avec les proches et les autres membres du personnel, dont ceux des équipes de soir. L'intervenant accompagnateur, souvent un préposé aux bénéficiaires, peut aussi jouer d'autres rôles auprès du résident : l'accueillir au CHSLD et favoriser son intégration, prendre connaissance de son histoire de vie et la communiquer aux autres membres de l'équipe, avoir un contact privilégié et fréquent avec lui, l'aider à cibler des objectifs dits « milieu de vie » et l'accompagner dans la réalisation de ceux-ci [Martel *et al.*, 2018].

Le CIUSSS de la Mauricie–Centre-du-Québec s'est doté d'un « Guide d'implantation et de soutien au rôle de préposé aux bénéficiaires accompagnateur en centre d'hébergement » [Martel *et al.*, 2018]. Ce guide précise les rôles et les responsabilités du préposé et énonce des stratégies pour favoriser l'implantation de cette pratique.

En somme

Pour agir sur les tensions associées aux relations interpersonnelles et contribuer à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie, quatre moyens potentiels sont retenus.

- Une **approche de promotion de la santé et du bien-être**, qui consiste à créer un milieu de vie favorable à la santé avec l'implication de tous les acteurs du milieu de vie. Elle vise la création d'un environnement inclusif qui valorise l'autonomisation des résidents en considérant leurs capacités et leurs atouts. Elle intègre également le bien-être du personnel comme une cible d'action spécifique pour contribuer à la qualité du milieu de vie.
- **L'implication et le soutien des proches**, en créant un environnement accueillant et un climat de collaboration qui reconnaît leur expertise. Les proches peuvent aussi bénéficier de soutien sur les plans informationnel (p. ex. : sensibilisation, formation) et émotionnel (p. ex. : services psychosociaux).
- Des **stratégies de communication** axées sur l'écoute, l'ouverture, le respect et la transparence entre les différents acteurs du milieu.
- Une **assignation stable du personnel** aux résidents pour apprendre à bien les connaître et bâtir une relation de confiance avec eux.

6.6 Moyens potentiels pour agir sur les tensions associées à l'organisation des soins et services

6.6.1 Personnel en quantité suffisante

La présence de personnel en quantité suffisante ressort des consultations et de la littérature comme un enjeu prioritaire et un prérequis pour assurer le succès de plusieurs autres moyens potentiels abordés dans ce chapitre [Wagner et Rust, 2008]. Il s'agit donc d'un moyen indispensable pour parvenir à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie.

Or, bien qu'il existe des recommandations concernant les ratios optimaux de personnel en fonction du nombre et des caractéristiques des résidents, la pénurie de main-d'œuvre, les absences pour maladie et les défis de rétention des employés font en sorte que ces ratios sont difficiles à atteindre [Aubry et Couturier, 2019; Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016]. Des efforts soutenus en matière d'attraction et de rétention du personnel sont donc nécessaires [PHI, 2018; Livingston, 2008].

Plusieurs stratégies sont utilisées pour inciter des candidats potentiels à venir travailler en centre d'hébergement. Celles-ci sont principalement dirigées vers les préposés aux bénéficiaires, étant donné les défis d'attraction et de rétention particuliers à cette catégorie de personnel²⁷ [PHI, 2018; Livingston, 2008]. Les consultations effectuées soulèvent l'importance de valoriser l'image du travail en soins de longue durée auprès du public et des étudiants (corroboré par Wagner et Rust [2008]). En ce sens, le recrutement de stagiaires peut être une stratégie gagnante, selon des gestionnaires rencontrés et la littérature recensée [Wagner et Rust, 2008]. Néanmoins, il peut être difficile d'offrir une expérience de stage positive si le personnel responsable de l'encadrement est déjà surchargé [Choinière et Lowndes, 2018]. Des bourses de formation sont aussi offertes pour stimuler l'embauche de préposés aux bénéficiaires au Québec²⁸.

Les conditions de travail, incluant la rémunération et les autres avantages comme l'aménagement du temps de travail, peuvent également contribuer à attirer la main-d'œuvre, d'autant plus que les préposés aux bénéficiaires perçoivent souvent un manque de cohérence entre leur charge de travail élevée et leurs faibles conditions salariales [Aubry et Couturier, 2019; Tessier, 2018; WeDO project steering group, 2012; Wagner et Rust, 2008]. Le recrutement de la main-d'œuvre dans des sphères sociales non traditionnelles est une autre stratégie d'attraction utilisée. Des initiatives auprès des prestataires de l'aide sociale, des personnes handicapées ou immigrantes, des travailleurs âgés ou de travailleurs hors Québec sont rapportées²⁹ [PHI, 2018; Tessier, 2018; Livingston, 2008]. De plus, des partenariats avec des organismes œuvrant auprès de ces nouvelles catégories de personnel et des aménagements d'horaires ou de tâches en fonction de leurs capacités et préférences pourraient faciliter leur attraction [Tessier, 2018; Livingston, 2008].

Pour favoriser la rétention du personnel, le soutien entre collègues est préconisé [PHI, 2018; Livingston, 2008], de même que le soutien de la part du superviseur [Livingston, 2008; Wagner et Rust, 2008]. Un superviseur qui fait preuve de leadership, qui démontre du respect, de la transparence, qui est suffisamment disponible et qui soutient la résolution de problèmes par le personnel pourrait promouvoir l'engagement et la rétention du personnel [Livingston, 2008]. Or, plusieurs superviseurs considèrent ne pas avoir une formation suffisante pour bien exercer ce rôle [Livingston, 2008]. Dans la littérature, de la formation et du soutien sous forme de mentorat ou de *coaching* sont proposés pour les superviseurs [Livingston, 2008; Wagner et Rust, 2008].

²⁷ Travail, Emploi et Solidarité sociale Québec (2020). Mesures pour les préposés aux bénéficiaires (page web). Repéré à https://www.mtess.gouv.qc.ca/grands-dossiers/action_maindoeuvre/action_fiches/preposes-sante.asp

²⁸ Travail, Emploi et Solidarité sociale Québec (2020). Mesures pour les préposés aux bénéficiaires (page web). Repéré à https://www.mtess.gouv.qc.ca/grands-dossiers/action_maindoeuvre/action_fiches/preposes-sante.asp. N.B. Même référence que note précédente

²⁹ Recrutement Santé Québec (2020). Professionnel de la santé résidant hors Canada (page web). Repéré à <https://recrutementsantequebec.ca/2/professionnel-de-la-sante-residant-hors-canada>

La reconnaissance et la valorisation du personnel peuvent également favoriser sa rétention [PHI, 2018]. La reconnaissance peut être officielle ou non officielle et devrait porter sur des aspects spécifiques du travail accompli, plutôt que d'être une appréciation générale [PHI, 2018]. Les « bons coups » peuvent être diffusés largement, et la reconnaissance entre collègues d'un même titre d'emploi peut aussi être encouragée [PHI, 2018]. Par ailleurs, une étude indique qu'une formation sur la fatigue de compassion et les stratégies pour prendre soin de soi en tant qu'intervenant pourraient améliorer la rétention des préposés aux bénéficiaires [Dreher *et al.*, 2019]. Dans une autre étude, on rapporte qu'un membre du personnel a été désigné comme spécialiste des stratégies de rétention du personnel [Livingston, 2008]. Cette personne a reçu de la formation sur l'évaluation des besoins du personnel et les stratégies de rétention, et elle a consacré au moins 20 % de son temps de travail pendant un an à la mise en œuvre de ces stratégies. Des résultats favorables ont initialement été observés quant à la stabilité du personnel, mais ils n'ont pas perduré au-delà de six mois. Ainsi, les chercheurs suggèrent de miser davantage sur une démarche intégrée et continue avec une équipe complète, plutôt que sur une seule personne chargée de promouvoir la rétention du personnel [Livingston, 2008].

Si les efforts d'attraction et de rétention de personnel ne suffisent pas à combler les besoins, d'autres ressources peuvent être mises à profit pour contribuer à la qualité du milieu de vie, sans toutefois se substituer au personnel. Les bénévoles, s'ils sont bien encadrés, peuvent apporter un « plus aux soins et services déjà offerts » [Gélinas, 2019, page 9]. Aux États-Unis, certains membres de la famille et des amis des résidents sont parfois rémunérés pour offrir des soins d'assistance à domicile. Les auteurs d'un recueil sur les stratégies pour pallier le manque de main-d'œuvre proposent d'inviter ces mêmes proches à poursuivre leur implication lors de l'hébergement de la personne, s'ils le désirent [Livingston, 2008]. Finalement, certains auteurs considèrent que les résidents eux-mêmes pourraient contribuer davantage au milieu de vie, s'ils le souhaitent, par exemple en animant des groupes ou activités pour d'autres résidents [Theurer *et al.*, 2015].

6.6.2 Routines de travail flexibles

Dans la perspective de concilier les impératifs d'un milieu de vie et ceux d'un milieu de soins, la flexibilité constitue un élément clé permettant de respecter l'identité, les valeurs et les préférences du résident lors de la prestation des soins et services [Boumans *et al.*, 2018; Donnelly et MacEntee, 2016]. Aux États-Unis, selon la *Nursing Home Reform Law*, il est même obligatoire pour les centres d'hébergement d'explorer les préférences du résident quant à ses routines, de l'aider à respecter ses préférences et de les communiquer au personnel de soins [Pioneer Network, 2016a]. Il est donc souhaitable de discuter avec le résident ou ses proches de ses préférences quant à sa routine lors de l'admission, mais aussi de manière continue [Klaassens et Meijering, 2015]. Lorsque le résident ou ses proches ne sont pas en mesure de communiquer clairement ses préférences, l'observation systématique du rythme naturel de la personne, notamment à

son arrivée en centre d'hébergement, peut guider le personnel dans l'individualisation des routines [Pioneer Network, 2016a].

Certes, le respect des préférences et du rythme individuel des résidents n'est pas toujours simple en raison de son impact sur d'autres soins et services, comme la distribution de la médication, le service des repas, les bains, l'entretien ménager, etc. Toutefois, en concentrant des efforts pour connaître et respecter les préférences de chacun, le personnel constate qu'à terme, il économise temps et ressources [Pioneer Network, 2016a]. En effet, si le résident dort bien, se réveille lorsqu'il se sent prêt et mange lorsqu'il a faim, on peut s'attendre à une meilleure collaboration aux soins, une meilleure prise alimentaire et même une réduction du gaspillage alimentaire [Pioneer Network, 2016a].

L'organisme Pioneer Network, qui promeut le changement de culture dans les centres d'hébergement américains, donne quelques conseils pour individualiser les routines selon les préférences des résidents (voir tableau 8).

Tableau 8 Conseils pratiques pour favoriser l'individualisation des routines en centre d'hébergement [Pioneer Network, 2016a]

Conseils généraux
<ul style="list-style-type: none"> • Porter attention au rythme naturel de sommeil du résident pour établir l'heure du lever et du coucher. • Assurer une bonne communication avec l'équipe de soins quant aux routines préférées des résidents. • Instaurer un comité d'amélioration continue faisant intervenir tous les services concernés (p. ex. : services alimentaires, services d'hygiène et salubrité, personnel de l'unité) pour se pencher sur les façons d'accroître la flexibilité dans les routines.
Routine du lever
<ul style="list-style-type: none"> • Réveiller le résident en douceur à son heure de lever habituelle. Si la personne est endormie et n'est pas prête à se lever, revenir plus tard. • Offrir le suivi clinique requis pour ajuster les routines, au besoin. Par exemple, si le fait de rester trop longtemps au lit pose un risque pour une personne qui est susceptible de faire des plaies, une évaluation régulière de la condition de la peau, en collaboration avec l'équipe de soins, permet de revoir les décisions concernant la routine.
Routine du coucher et sommeil
<ul style="list-style-type: none"> • Demander au résident ce qui favorise son sommeil et tenter de respecter ses préférences. • Analyser les causes des interruptions de sommeil et tenter de les prévenir (p. ex. : besoin d'aller à la toilette, bruit, lumière).

- Réduire les interruptions de sommeil liées aux soins. Par exemple :
 - si des changements de position sont nécessaires pour diminuer le risque de plaies de pression, les réaliser le plus doucement possible pour éviter de réveiller la personne;
 - coordonner les interventions des différents membres du personnel auprès du résident, comme les changements de position et la distribution de médicaments, pour les effectuer au même moment et ainsi éviter de réveiller la personne deux fois.

Routine des repas

- Étendre l'heure des repas sur une longue période (p. ex. : deux heures trente) pour éviter les heures de pointe et donner aux résidents une grande latitude quant à l'heure de leurs repas.
- Avoir des collations et autres aliments (p. ex. : céréales) disponibles en tout temps.
- Servir les repas le plus près possible du résident (p. ex. : chariots près des chambres) pour que ce dernier puisse choisir ce qu'il veut selon son appétit du moment, plutôt que de devoir commander à l'avance.

Certains facteurs pourraient faciliter l'instauration de routines flexibles. D'abord, la stabilité du personnel assigné aux résidents permet de connaître et respecter leurs préférences et leur rythme [Pioneer Network, 2016a]. Selon certains auteurs, les petits milieux de vie avec un nombre restreint de résidents permettraient plus de flexibilité dans les routines [Boumans *et al.*, 2018; Nakrem *et al.*, 2013]. On peut y limiter les règles et procédures à celles qui sont essentielles, afin d'éviter les contraintes supplémentaires [Boudjémaa-Hellio, 2013]. Par ailleurs, selon différentes études, il semble que lorsque le personnel évite de mentionner qu'il manque de temps, qu'il doit se dépêcher, que d'autres résidents l'attendent, les expériences de soins sont vécues plus positivement [Egede-Nissen *et al.*, 2013; Bradshaw *et al.*, 2012]. Les expressions « slow caring » ou « slow nursing » sont parfois utilisées pour décrire cette attitude calme et attentive du personnel de soins permettant de respecter la dignité et le rythme du résident [Lohne *et al.*, 2017].

L'*empowerment* du personnel de soins dans l'élaboration des plans de travail faciliterait aussi l'individualisation des routines, en plus de contribuer à la satisfaction au travail et à la rétention du personnel [Donnelly et MacEntee, 2016; Pioneer Network, 2016a]. Également, le travail d'équipe peut favoriser la flexibilité des routines en permettant au personnel de s'entraider en période de pointe [Roberts, 2016]. L'adoption d'une attitude réflexive peut être particulièrement utile, étant donné que les préposés aux bénéficiaires tendent à adhérer fortement aux routines collectives [Aubry *et al.*, 2013]. L'attitude réflexive consiste à prendre du recul par rapport aux routines établies, en remettant en question la nécessité de chacune des tâches prévues, et en tolérant des écarts au plan de travail pour ainsi gérer les résistances de certains résidents et pour faire face aux imprévus [MSSS, 2014]. Lorsque des dilemmes entre différentes valeurs sont présents, la réflexion éthique (voir section 6.7.1) pourrait promouvoir cette attitude réflexive du personnel.

6.6.3 Redéfinition des rôles et tâches des divers intervenants

La redéfinition des rôles et tâches des divers intervenants, parfois appelée « skill mix » ou « skill management » dans la littérature, vise l'utilisation optimale des compétences du personnel en tenant compte des besoins de l'organisation, de la disponibilité et des aptitudes des intervenants de différentes disciplines [Koopmans *et al.*, 2018; Dubois et Singh, 2009]. Cette reconfiguration pourrait favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en agissant indirectement sur les facteurs « compétences du personnel » et « quantité de personnel », qui contribuent aux tensions d'ordre organisationnel (voir section 5.4). Globalement, ce moyen implique d'analyser et de reconsidérer les rôles de chaque membre de l'équipe et de redéfinir les zones de collaboration et le partage des tâches [Gélinas, 2013a]. Cette redéfinition peut prendre différentes formes, soit la substitution, la délégation, l'élargissement ou la spécialisation des rôles [Dubois et Singh, 2009]. En pratique, ces stratégies sont parfois combinées dans des initiatives globales de révision des rôles et tâches du personnel [Dussault *et al.*, 2017; Gélinas, 2013a].

La substitution de rôles permet à certains membres du personnel d'effectuer des tâches traditionnellement confiées à des intervenants plus spécialisés, afin de permettre à ces derniers de se concentrer sur des tâches plus complexes. Par exemple, certaines tâches administratives ou certains soins de santé moins spécialisés sont parfois redistribués aux infirmières auxiliaires ou aux préposés aux bénéficiaires, pour que les infirmières accomplissent des tâches plus spécialisées [Dussault *et al.*, 2017; Dubois et Singh, 2009]. Dans la délégation de rôles, certaines tâches sont officiellement transférées d'une profession à une autre [Dubois et Singh, 2009]. Cela s'accompagne souvent de formations pour que les intervenants qui assument les nouvelles tâches développent de nouvelles compétences dépassant leur champ d'exercice habituel^{30,31}. Au Québec, les infirmières praticiennes spécialisées constituent un bon exemple de délégation de rôles puisqu'elles peuvent exercer certaines activités médicales, comme prescrire certains examens ou traitements médicaux [Denault et Duvervil, 2018]. Dans d'autres régions, des assistants médicaux sont formés spécialement pour seconder les médecins dans certaines tâches³² [Lovink *et al.*, 2019].

La redéfinition des rôles et tâches peut aussi prendre la forme d'un élargissement des rôles. Cette stratégie permet d'ajouter des tâches non spécialisées, afin de favoriser la continuité relationnelle, tout en augmentant la stabilité du personnel auprès des usagers [Dubois et Singh, 2009]. Le suivi des signes vitaux, l'enseignement aux usagers ou la transmission de conseils pour la promotion de la santé sont des exemples de tâches qui peuvent être attribuées à différents membres du personnel, selon leurs disponibilités respectives et selon certaines conditions [Dubois et Singh, 2009]. Dans les petits établissements de style domiciliaire, on observe souvent une plus grande polyvalence du

³⁰ Association des infirmières praticiennes spécialisées du Québec (2020). Infirmières praticiennes spécialisées (page web). Repéré à <https://aipsq.com/infirmieres-praticiennes-specialisees/qu-est-ce-qu-une-ips>

³¹ Canadian Physician Assistants (site web) (2020). Repéré à <https://canadianpa.ca/>

³² Canadian Physician Assistants (site web) (2020). Repéré à <https://canadianpa.ca/>

personnel de soins, qui peut contribuer tant aux soins d'assistance qu'à la cuisine, la lessive et l'entretien ménager [MacDonald, 2018].

Enfin, la spécialisation des rôles (« *role enhancement* ») consiste à engager ou former des gens ayant des compétences spécialisées en vue de répondre à certains besoins non comblés au sein de l'organisation, sans substitution ou délégation de tâches [Dubois et Singh, 2009]. Par exemple, certaines infirmières ont développé une pratique de pointe leur conférant une expertise en soins de longue durée [Hanratty *et al.*, 2019]. De même, certains médecins ont acquis une spécialisation gériatrique propre aux centres d'hébergement [Koopmans *et al.*, 2010; Katz *et al.*, 2009].

Dans l'ensemble, la littérature indique que la redéfinition des rôles et tâches des intervenants peut avoir des effets positifs sur la qualité des soins, l'utilisation des ressources et la satisfaction du personnel au travail. Mais ces effets ne sont pas démontrés de façon probante sur le plan scientifique [Lovink *et al.*, 2019; Koopmans *et al.*, 2018; Dubois et Singh, 2009]. Des retombées néfastes sont aussi rapportées, notamment sur la satisfaction au travail, en particulier si les nouveaux rôles ne sont pas clairs ou si le personnel ne se sent pas soutenu par l'organisation pour l'acquisition de nouvelles compétences [Koopmans *et al.*, 2018; Dubois et Singh, 2009]. Pour favoriser le succès de telles initiatives, il semble indispensable de s'attarder aux facteurs organisationnels et contextuels, comme les aspects législatifs et déontologiques, les programmes de formation destinés aux divers intervenants et l'évolution des besoins de la clientèle [Dubois et Singh, 2009]. La qualité de la communication, la collaboration entre les intervenants, la confiance mutuelle et l'autonomie professionnelle peuvent également faciliter la redéfinition des rôles et des tâches du personnel [Koopmans *et al.*, 2018].

- Au CIUSSS de la Capitale-Nationale, un modèle intitulé « Vision de soins intégrés auprès de la personne âgée » [VSI] a été élaboré pour pallier l'absence fréquente d'infirmières de soir et de nuit dans les CHSLD en zone rurale [Dussault *et al.*, 2017]. Ce modèle implique de fusionner les effectifs infirmiers du soutien à domicile et de l'hébergement dans certains territoires, de remplacer les employés faisant les quarts de travail de soir et de nuit dans les CHSLD par des infirmières de garde sur appel et des infirmières auxiliaires chefs d'équipe, et de redistribuer certaines tâches réalisées auparavant par les infirmières à des infirmières auxiliaires et des préposés aux bénéficiaires.

Une réduction de la fréquence et de la durée des situations de santé instables et du recours à la médication (p. ex. : analgésiques, antipsychotiques) a été observée en comparaison avec les CHSLD qui n'avaient pas implanté le modèle, mais aucun changement significatif n'a été constaté pour les autres effets mesurés : accidents, transferts à

l'urgence, application de mesures de contention physiques. Les auteurs du rapport concluent que l'utilisation du modèle VSI ne remplace pas la présence continue des infirmières en CHSLD, et que d'autres solutions pourraient être considérées face aux difficultés de recrutement et de rétention du personnel infirmier.

6.6.4 Communication de l'information clinique et organisationnelle

La communication de l'information clinique relative au résident est essentielle pour offrir des soins et services de qualité au sein d'un milieu de vie de qualité, de manière concertée et efficace [Gagnon *et al.*, 2020]. Compte tenu des défis vécus quant à la transmission d'informations cliniques, certaines interventions basées sur des protocoles de communication structurée entre les membres de l'équipe interdisciplinaire ont été élaborées [Hanratty *et al.*, 2019]. Ces interventions semblent prometteuses, notamment pour la prévention des chutes et la gestion des anticoagulants, mais le faible volume d'études portant sur ces sujets ne permet pas de tirer de conclusions robustes sur leur efficacité [Hanratty *et al.*, 2019].

Le recours à des outils technologiques peut aussi être envisagé pour faciliter la continuité informationnelle [Dussault *et al.*, 2017; Rantz *et al.*, 2011; Wagner et Rust, 2008]. Une étude américaine a rapporté que la mise en place du dossier patient électronique sur un ordinateur de poche a permis un meilleur accès à l'information clinique, mais a été longue et laborieuse [Rantz *et al.*, 2011]. D'autres interventions plus simples permettent une communication rapide et efficace des informations clés au sujet des résidents au sein des équipes de travail, soit l'utilisation de pictogrammes, le chevauchement des quarts de travail ou les autres rencontres de partage d'informations cliniques [Aubry et Jauvin, 2019; Banerjee, 2018; Wagner et Rust, 2008]. Les moyens de communication choisis doivent toutefois demeurer discrets pour éviter de donner une apparence institutionnelle au milieu de vie [MSSS, 2018b].

Les stratégies de communication suivantes sont utilisées dans divers CHSLD québécois.

- Résumé succinct de l'histoire de vie du résident caché derrière l'affiche du nom du résident, sur sa porte de chambre ou à l'intérieur de la garde-robe, pour préserver la confidentialité tout en permettant au nouveau personnel de disposer des informations de base sur le résident.
- Bracelet de couleur pour les résidents lors d'activités sociales, pour permettre aux bénévoles de connaître les restrictions alimentaires ou autres précautions à prendre.

- Tableau de communication pour faciliter la transmission des informations entre les intervenants des différents quarts de travail.

Quant aux informations de nature organisationnelle, l'intégration de la mission CHSLD dans des grandes organisations nécessite des stratégies de communication et de gestion particulières. Dans le *Guide de pratiques sur la gestion de proximité dans un contexte de distance* [Leblanc et Poulin, 2017], il est conseillé aux gestionnaires de bien préciser les objectifs de communication, qui peuvent être variés : transmettre de l'information générale au personnel, répondre aux questions des employés, réagir en situation d'urgence, prendre le pouls de l'équipe, etc. Le guide propose ensuite d'adapter les stratégies de communication aux différents objectifs visés, en fonction de leur complexité. Ces stratégies comprennent les rencontres individuelles ou de groupe, le courriel, le babillard et même les rencontres de type « Lac-à-l'épaule »³³. Le guide fournit un canevas permettant d'élaborer un plan de gestion de proximité qui fait intervenir ces objectifs et moyens de communication [Leblanc et Poulin, 2017].

En somme

Pour agir sur les tensions associées à l'organisation des soins et services et contribuer à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie, quatre moyens potentiels sont retenus.

- Diverses stratégies d'attraction, de rétention, de valorisation et de reconnaissance du personnel visent à maintenir une **quantité suffisante de personnel** pour assurer un milieu de soins et un milieu de vie de qualité.
- La **flexibilité de la routine de travail** selon les préférences du résident constitue un élément clé pour respecter ses valeurs et son identité.
- La **redéfinition des rôles et tâches des divers intervenants** vise l'utilisation optimale des compétences du personnel en tenant compte des besoins de l'organisation, de la disponibilité et des aptitudes des intervenants de différentes disciplines. Cette redéfinition peut prendre différentes formes, soit la substitution, la délégation, l'élargissement ou la spécialisation des rôles.

³³ Rencontre importante qui se tient dans un lieu retiré, naturel et vivifiant, pendant laquelle des partenaires se réunissent pour définir les grandes orientations d'un organisme et planifier les actions à entreprendre, ou pour un ressourcement périodique (Grand dictionnaire terminologique).

- Les protocoles de **communication** structurée, les outils technologiques, les pictogrammes, le chevauchement des quarts de travail et les rencontres d'équipe peuvent faciliter le partage de l'information clinique relative aux résidents. Quant aux informations de nature organisationnelle, les gestionnaires peuvent utiliser diverses stratégies de communication en fonction des objectifs visés (p. ex. : transmettre des informations générales ou réagir en situation d'urgence).

6.7 Moyens potentiels liés à plus d'une tension

6.7.1 Réflexion et soutien éthiques

Les tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD prennent souvent la forme de dilemmes éthiques. Certains aspects des soins ou de la vie en centre d'hébergement sont particulièrement propices à de tels dilemmes : les soins de fin de vie, le recours aux mesures de contention, la gestion des comportements perturbateurs, les différences interculturelles, etc. [Gauthier et Drolet, 2019; Preshaw *et al.*, 2016].

La réflexion et le soutien éthiques peuvent aider à prévenir ou à gérer de nombreuses tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD, en permettant de prendre conscience des valeurs et perspectives qui en sont la source et en fournissant certaines pistes de solution, tout en optimisant le bien-être de tous les acteurs concernés [Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018; Alzheimer Europe, 2015]. Plusieurs sources consultées mentionnent l'importance de la réflexion éthique au quotidien, pour 1) repérer les situations où une piste d'action de remplacement serait probablement souhaitable [MSSS, 2014], pour 2) clarifier les enjeux déontologiques, psychosociaux, juridiques ou culturels en cause, pour 3) choisir les actions possibles et en évaluer les conséquences [Favreau, 2019; Alzheimer Europe, 2015]. Cependant, un manque de connaissances en éthique chez le personnel est relevé dans la littérature recensée [Bollig *et al.*, 2017; Preshaw *et al.*, 2016; Solum *et al.*, 2008]. Une augmentation de la capacité réflexive et du raisonnement éthique des intervenants peut être encouragée par des formations [Muldrew *et al.*, 2018b; Alzheimer Europe, 2012; VonDras *et al.*, 2009]. Au cours de ces formations, les intervenants peuvent discuter ouvertement des défis éthiques rencontrés au quotidien et acquérir des stratégies de résolution de problèmes et de gestion des émotions [VonDras *et al.*, 2009]. La réflexion guidée peut aussi être utilisée pour intégrer les expériences pratiques et les principes éthiques [VonDras *et al.*, 2009]. Celle-ci implique de discuter des enjeux éthiques en abordant notamment leur lien avec les valeurs et croyances de l'intervenant, les actions posées, les autres actions qu'on aurait pu envisager, ainsi que les leçons apprises [VonDras *et al.*, 2009].

Certains auteurs préconisent de formaliser la place accordée à l'éthique en centre d'hébergement en utilisant de manière systématique différents lieux, outils et mesures pour stimuler les discussions éthiques [Bollig *et al.*, 2017]. Outre la réflexion et la formation, cela inclut différentes formes de soutien éthique : comités d'éthique clinique, jeux de rôle, réunions statutaires sur l'éthique, etc. Ces auteurs rapportent que les intervenants estiment que les rencontres de soutien éthique sont utiles pour faire valoir, lors de situations de tension relatives à une décision clinique, le point de vue de tous les acteurs, notamment le personnel de soutien, le résident et les proches [Bollig *et al.*, 2017]. Les résidents et les proches sont encouragés à participer davantage à de telles rencontres. Dans certains modèles, ils peuvent demander eux-mêmes la tenue de ces rencontres, parfois nommées « *Ethical residents conference* » [Bollig *et al.*, 2017; WeDO project steering group, 2012]. Dans le cadre de cet état des pratiques, le groupe de discussion avec les intervenants a révélé que le recours au comité d'éthique clinique est variable selon les milieux, mais qu'un tel comité semble apprécié lorsqu'il peut être mis à profit rapidement au moment où une décision éthique doit être prise. Par ailleurs, le recours à un consultant en éthique est une autre avenue qui peut être envisagée en cas de dilemme éthique [Favreau, 2019; Gauthier et Drolet, 2019; Choe *et al.*, 2018].

6.7.2 Rehaussement des compétences du personnel

Face aux besoins de plus en plus complexes des résidents, de nombreuses sources s'accordent sur l'importance du rehaussement des compétences du personnel en centre d'hébergement [Ågotnes *et al.*, 2019; Barken, 2018b; Jakobsen *et al.*, 2017].

L'amélioration des aptitudes liées au savoir-être permettrait d'alléger les tensions sur le plan des relations entre les divers acteurs du milieu de vie, alors que le développement du savoir et du savoir-faire permettrait d'atténuer certaines tensions associées à l'organisation des soins et services pour répondre aux besoins spécialisés des résidents.

Le rehaussement des compétences peut se faire notamment par de la formation en cours d'emploi [Caspar *et al.*, 2016]. La formation sur l'approche relationnelle de soins [ASSTSAS, 2014] et la formation « AGIR auprès de la personne âgée » [MSSS, 2014] sont des exemples d'enseignements largement dispensés dans les CHSLD du Québec au cours des dernières années. Le soutien de toute l'organisation pour l'implantation et la pérennisation des changements dans la pratique est toutefois essentiel pour que ces formations portent fruit [Bellemare *et al.*, 2014]. Dans le groupe de discussion formé des gestionnaires, des stratégies de formation novatrices sont mentionnées, telles que le soutien par les pairs ou l'élaboration de courtes capsules formatives accessibles en ligne, pour pallier la difficulté à libérer les intervenants pour une journée complète.

En début d'emploi, le soutien par les pairs peut prendre la forme de mentorat ou de *coaching* par le personnel expérimenté [MSSS, 2014; Gélinas, 2013a], ou se faire en continu. Une pratique rapportée par les gestionnaires consultés repose sur la présence de préposés aux bénéficiaires moniteurs, couramment appelés « PAB coach » ou « PAB

moniteur³⁴ », pour soutenir le développement des compétences de leurs pairs. On observe toutefois certains défis de rétention du personnel dans un tel rôle. En effet, le travail de ces employés met parfois en lumière les écarts entre la pratique souhaitée et la pratique réelle, ce qui peut être décourageant à la fois pour les mentors et les mentorés. L'absence de rémunération supplémentaire pour ce rôle pourrait aussi constituer un frein à la rétention des « PAB coach », selon les gestionnaires.

Il existe aussi une nouvelle forme de mentorat, le « mentorat inversé », où des employés moins expérimentés mettent à profit leurs connaissances technologiques ou leurs connaissances sur la littérature scientifique, par exemple, pour aider les employés plus expérimentés à se tenir à jour et pour apporter de nouvelles perspectives sur la pratique. Cette approche trouve ses origines dans les domaines des affaires et de l'informatique. Elle permet un développement des compétences tant pour le mentor que pour la personne mentorée, puisque celle-ci met à profit son expérience pour contextualiser les connaissances apportées par le mentor [Clarke *et al.*, 2019]. Le peu d'études disponibles ne permet toutefois pas de statuer sur l'efficacité du mentorat inversé dans le domaine de la santé [Clarke *et al.*, 2019]. Le soutien par les pairs peut aussi prendre la forme d'espaces d'échanges entre les intervenants pour mettre en commun leur savoir-faire [Aubry et Jauvin, 2019], ou encore de communautés virtuelles de pratique ou de partage d'expertise [Tolson *et al.*, 2011].

Par ailleurs, pour soutenir le rehaussement des compétences du personnel, une attitude réflexive [OIIQ, 2018] permet aux intervenants de prendre conscience des compétences qu'ils ont à développer et de cibler des moyens pour y parvenir. La collaboration à des projets de recherche peut aussi être envisagée pour acquérir les connaissances requises et contribuer à les développer. Selon une équipe de recherche néerlandaise, la présence de cliniciens-chercheurs, qui partagent leur temps entre la recherche et l'intervention clinique en centre d'hébergement, aurait le potentiel de faciliter la recherche et l'application des résultats dans la pratique [Verbeek *et al.*, 2013].

- Un projet de recherche intitulé « Recherche-action visant le développement d'un modèle d'intervention préventive en santé et sécurité du travail par et pour les préposés aux bénéficiaires en CHSLD » est en cours au Québec. Ce projet, financé par l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail, mise sur le partage des connaissances entre préposés aux bénéficiaires travaillant en CHSLD, qui créent eux-mêmes le contenu d'une intervention préventive visant leur santé et la sécurité au travail avec l'accompagnement de l'équipe de recherche [Aubry et Jauvin, 2019].

³⁴ Health Standards Organization (2020). Pratique exemplaire : Le préposé aux bénéficiaires moniteur en CHSLD, un rôle d'accompagnement auprès de ses pairs (page web). Repéré à <https://healthstandards.org/fr/pratique-exemplaire/le-prepose-aux-beneficiaires-moniteur-en-chsld-un-role-daccompagnement-aupres-de-ses-pairs-2/>

- La Communauté virtuelle de pratique du continuum de services de soutien à l'autonomie des aînés ³⁵ réunit des gestionnaires et chercheurs québécois intéressés par les services aux aînés et offre un volet spécifique aux membres ayant un intérêt pour les services d'hébergement.

6.7.3 Gestion du changement

La mise en œuvre des moyens potentiels présentés dans ce chapitre implique d'apporter certains changements aux pratiques actuelles, soit en les rehaussant, soit en en introduisant de nouvelles, dans une optique d'amélioration continue de la qualité. À cet égard, le comité de travail souligne l'importance de la dimension humaine de la gestion du changement, c'est-à-dire de faire en sorte que les changements soient introduits de manière respectueuse pour tous les acteurs impliqués. Ainsi, l'ensemble des étapes du changement devraient être réalisées de manière participative, en incluant les résidents, les proches, le personnel et les gestionnaires, du début à la fin du processus [Mills *et al.*, 2018; Caspar *et al.*, 2016].

Avant de planifier ou d'instaurer des changements en centre d'hébergement, il peut être pertinent d'évaluer la capacité de l'établissement ou de l'unité à s'adapter à de nouvelles réalités à ce moment précis [Kovach *et al.*, 2008]. Il peut parfois être nécessaire de s'assurer de la présence de certains préalables, comme la communication ou le travail d'équipe, avant d'envisager un changement plus concret dans les pratiques [Kovach *et al.*, 2008]. Il est également souhaitable de doser les changements en ciblant des objectifs réalistes et d'envergure limitée, dans le but de maintenir l'engagement des équipes [Mills *et al.*, 2018].

Selon la littérature, le changement à instaurer de manière prioritaire devrait idéalement se baser sur les besoins des résidents et du personnel plutôt que sur les diverses sources de régulation et d'évaluation de la qualité [Gagnon *et al.*, 2020; Banerjee, 2018; Mills *et al.*, 2018]. Pour bien définir l'objectif et envisager des moyens d'amélioration possible, l'observation attentive de la situation actuelle par divers membres du personnel et des gestionnaires est une avenue à considérer. Cela peut leur demander de prendre un moment de recul pour analyser leur propre tâche, celle d'un collègue qui effectue la même tâche ou encore celle d'un collègue qui occupe d'autres fonctions [Mills *et al.*, 2018].

³⁵ Communauté virtuelle de pratique, Continuum de services de soutien à l'autonomie des aînés (site web). Repéré à <https://liferay6.cess-labs.com/web/cvp-continuum-aines> (même référence qu'en p. 7).

La « marche Gemba », qui consiste à se rapprocher le plus possible de la réalité terrain pour comprendre les processus liés à la tâche, est une pratique rapportée lors d'un groupe de discussion. Une gestionnaire raconte qu'elle a personnifié un résident lors d'une simulation de soins d'hygiène, pour mieux comprendre la réalité du travail des préposés aux bénéficiaires de même que l'expérience de soins du résident.

Des exercices de résolution de problèmes avec diverses parties prenantes, comme les exercices de type Kaizen, sont également mentionnés par des gestionnaires du groupe de discussion. Ces exercices s'appuient sur une culture « lean » et sont axés sur la recherche de solutions simples et concrètes pour améliorer les processus de soins et services, en collaboration avec le personnel de tous les niveaux hiérarchiques de l'organisation [Goyal et Law, 2019].

Certains auteurs prônent aussi l'utilisation de théories ou de modèles logiques pour bien planifier le changement en centre d'hébergement [Mills *et al.*, 2018; Low *et al.*, 2015]. Les théories sont rarement utilisées dans les initiatives d'amélioration continue, possiblement parce qu'elles sont trop nombreuses, peu adaptées aux particularités de chaque projet et rarement validées de façon empirique [Low *et al.*, 2015]. L'élaboration d'un modèle logique au moment de planifier les changements permet de s'assurer de la présence de liens conceptuels entre les objectifs, les actions et les indicateurs de suivi. Par ailleurs, un cadre d'analyse intitulé « modèle LOCK » a été élaboré pour orienter les projets d'amélioration continue spécifiquement en centre d'hébergement [Mills *et al.*, 2018]. Se fondant sur une revue de littérature, ce cadre propose cinq éléments clés pour en favoriser le succès (voir tableau 9). Bien que l'efficacité du modèle n'ait pas été évaluée formellement, il a été utilisé dans le cadre d'une étude visant à améliorer les interactions entre le personnel et les résidents en centre d'hébergement [Hartmann *et al.*, 2018].

Tableau 9 Éléments clés du modèle LOCK pour orienter les projets d'amélioration continue en centre d'hébergement (traduction libre de [Mills *et al.*, 2018])

Élément clé	Description
<i>Look for the Bright Spots</i>	Se centrer sur les éléments positifs déjà en place, en vue de les mettre en valeur et les bonifier, plutôt que sur les problèmes.
<i>Observe</i>	Observer de près les processus en cours pour mieux comprendre les améliorations possibles.
<i>Collaborate in Huddles</i>	Miser sur la communication et le travail d'équipe au moyen de courtes rencontres fréquentes qui permettent la concertation entre les différents acteurs.
<i>Keep It Bite Sized</i>	Viser des petits changements ciblés qui s'insèrent facilement dans la pratique régulière.
<i>Facilitation</i>	Favoriser l'apprentissage organisationnel en désignant une personne-ressource de l'intérieur ou de l'extérieur de l'établissement pour soutenir l'apprentissage de l'équipe en ce qui a trait au changement visé.

L'importance du soutien organisationnel lors de la mise en œuvre d'un changement est soulignée dans la littérature. Celui-ci peut prendre diverses formes : personnes-ressources à l'interne ou consultants externes [Mills *et al.*, 2018], « champions » désignés pour leurs capacités de leadership et leur adhésion à la nouvelle pratique [Woo *et al.*, 2017], rehaussement des ressources pour permettre l'intégration graduelle du changement aux routines de travail [Rapaport *et al.*, 2017; Caspar *et al.*, 2016; Gélinas, 2013a]. L'évaluation des résultats du changement est également préconisée par différents auteurs. Ceux-ci conseillent toutefois de ne pas alourdir inutilement l'évaluation et de s'en tenir à un nombre limité d'indicateurs de suivi qui s'insèrent facilement dans le quotidien des intervenants [Rapaport *et al.*, 2017; Gélinas, 2013a]. Finalement, pour favoriser la pérennité des changements, il peut être intéressant de les consigner clairement dans des documents de référence [Gélinas, 2013a] et d'en mettre en valeur les effets positifs pour les résidents, les proches, le personnel et l'organisation [Rapaport *et al.*, 2017].

En somme

Trois moyens potentiels qui permettent d'agir sur plus d'un type de tension sont retenus

- La **réflexion éthique** permet de prendre conscience de dilemmes éthiques qui surviennent en CHSLD, des valeurs et des enjeux en cause et des pistes d'action possibles. Le **soutien** à la réflexion **éthique** peut prendre différentes formes : consultation de comités d'éthique clinique, activités de jeux de rôle, réunions statutaires sur l'éthique, etc.
- Le **rehaussement des compétences du personnel** liées au savoir, au savoir-faire et au savoir-être peut se faire par de la formation, le soutien par les pairs, la promotion d'une attitude réflexive et la collaboration à des projets de recherche.
- Dans une optique d'amélioration continue de la qualité, la **gestion du changement** permet de bonifier les pratiques en cours et d'en introduire de nouvelles. Les changements devraient être gérés de manière participative, en incluant l'ensemble des acteurs concernés, de l'étape de la planification du changement à celle de l'évaluation des résultats.

7. ÉVALUATION DE LA QUALITÉ EN CHSLD

Ce chapitre s'attarde aux stratégies d'évaluation pouvant favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en CHSLD. Comme il a été mentionné précédemment, l'évaluation peut être perçue comme un facteur qui accroît les tensions associées à l'organisation des soins et services. D'un autre côté, elle peut également servir de levier à la conciliation de ces deux milieux, tout en visant l'amélioration continue de leur qualité. Dans un premier temps, ce chapitre explore dans quelle mesure les principales démarches d'évaluation en CHSLD peuvent contribuer aux tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie. Par la suite sont proposées quelques stratégies d'évaluation pouvant soutenir la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie.

7.1 Rôle des principales démarches d'évaluation dans les tensions entre milieu de soins et milieu de vie au Québec

Comme point de départ, rappelons que la Commission de la santé et des services sociaux portant sur les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD considère que « certains critères d'évaluation proposés par le Ministère entravent l'implantation d'initiatives qui permettraient d'améliorer et de faciliter les soins des patients » [Direction des travaux parlementaires, 2016, p. 9]. Afin d'illustrer son propos, la Commission donne comme exemple l'impossibilité d'utiliser des napperons indiquant les particularités alimentaires des résidents, puisque c'est contraire à l'approche « milieu de vie ». Conséquemment, la Commission recommande « que le MSSS assouplisse ses critères pour permettre le déploiement d'initiatives de soins mieux adaptés aux besoins des personnes hébergées et favoriser un meilleur équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie » [Direction des travaux parlementaires, 2016, p. 9].

Fort de ces constats, il apparaît essentiel de déterminer précisément quels critères utilisés lors des visites ministérielles d'évaluation de la qualité des milieux de vie en CHSLD [MSSS, 2018a] sont susceptibles d'entrer en conflit avec des initiatives de soins mieux adaptées aux besoins des personnes hébergées. À cette fin, un examen des critères d'évaluation appliqués par le MSSS a été réalisé en les comparant aux critères d'évaluation de la qualité des soins du programme Qmentum d'Agrément Canada [2020], qui réalise également des évaluations dans les CHSLD québécois. Bien que la portée et les méthodes utilisées par ces deux programmes d'évaluation diffèrent, aucune contradiction n'a pu être relevée entre eux. Au contraire, plusieurs normes ou cibles évaluées par les deux instances apparaissent convergentes, telles que la continuité des interventions, la communication efficace et la collaboration avec l'utilisateur et ses proches. On observe par ailleurs que certains critères d'évaluation utilisés par le MSSS concernent des éléments apparentés à la qualité des soins, par exemple la présence d'espaces intérieurs sécuritaires. Bref, aucun des critères d'évaluation utilisés par le MSSS et Agrément Canada ne semble susceptible de freiner la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie.

Par la suite, les possibles divergences entre les recommandations émises par le MSSS et celles émises par Agrément Canada ont été explorées. Pour ce faire, une analyse comparative de rapports d'évaluation de ces deux instances pour quatre CHSLD de différentes régions du Québec a été effectuée. Certes, le vocabulaire utilisé et l'organisation de l'information dans ces deux types de rapports d'évaluation diffèrent, ce qui peut présenter un défi pour les établissements, les résidents ou les proches qui consultent ces documents. Cependant, aucune incompatibilité n'a pu être repérée entre les recommandations de ces deux instances. En effet, l'analyse démontre que pour un même centre d'hébergement, les recommandations portent généralement sur des sujets complémentaires ou que, si elles portent sur le même sujet, elles apparaissent convergentes.

Finalement, des entrevues individuelles avec des membres du comité de travail et une experte responsable de l'évaluation de la qualité des milieux de vie dans un CISSS ont été réalisées pour sonder leur perception de la contribution de l'évaluation aux tensions entre milieu de soins et milieu de vie en CHSLD. Selon ces consultations, l'application des critères d'évaluation de la qualité des milieux de vie n'empêchent pas la mise en œuvre d'initiatives pour améliorer les soins et services aux personnes hébergées. La seule exception relevée concerne l'affichage d'informations relatives au résident, comme les bracelets d'identification ou l'histoire de vie affichée dans la chambre du résident, que certains perçoivent comme étant contraire à l'approche « milieu de vie », quoique utile pour favoriser la qualité des soins. Par ailleurs, selon les personnes consultées, les écarts entre les recommandations émises par Agrément Canada et celles du MSSS lors de leurs évaluations respectives semblent s'amoinrir d'année en année. Le fait que les deux instances encouragent maintenant l'approche patient partenaire [Gouvernement du Québec, 2018; Agrément Canada, 2017a] semble concourir à cette perception.

Ainsi, pour les personnes consultées, l'application des critères d'évaluation eux-mêmes ne semble pas contribuer significativement aux tensions entre le milieu de soins et le milieu de vie en CHSLD. Cependant, l'application des recommandations issues des évaluations, et les directives administratives ou cliniques qui en découlent, peuvent donner lieu à de telles tensions. D'une part, selon les personnes consultées, le manque de personnel fait en sorte qu'il peut être difficile de mettre en œuvre les recommandations visant à améliorer la qualité du milieu de vie ou du milieu de soins. Par ailleurs, la surcharge de travail des gestionnaires, qui sont responsables de plusieurs installations et très sollicités par des activités de reddition de comptes, semble faire en sorte qu'il leur est plus difficile de connaître et d'apprécier la réalité quotidienne des résidents et de leur personnel. Par conséquent, leurs directives pour répondre aux recommandations émises par les instances d'évaluation peuvent paraître incompatibles avec la réalité de la vie quotidienne.

D'autre part, les personnes consultées expliquent que c'est parfois l'arrimage entre le CHSLD et les autres équipes ou directions du CISSS/CIUSSS qui engendre des tensions lors de l'application des recommandations provenant des évaluations. Par exemple, certaines directives qui émanent de l'équipe de prévention et de contrôle des infections du CISSS/CIUSSS sont difficilement conciliables avec l'approche « milieu de vie » en

CHSLD. Ces directives peuvent notamment empêcher la présence de poupons lors des visites de garderie, la présence d'animaux dans le milieu de vie ou le partage de matériel comme les poupées thérapeutiques ou les animaux robotisés, en raison des risques de transmission d'infections.

L'arrimage entre le CHSLD et la Direction des services techniques et immobiliers des CISSS/CIUSSS présente également des défis. En effet, cette direction doit s'assurer, pour toutes les installations du CISSS/CIUSSS, du respect de l'application de la Loi sur le bâtiment, du Code de sécurité et du Code de construction qui en découlent, et des directives du Service de prévention des incendies des municipalités. Conséquemment, ces impératifs rendent parfois difficiles un aménagement des lieux d'un CHSLD selon les principes de l'approche « milieu de vie » (p. ex. : rideaux aux fenêtres, camouflage des portes d'ascenseur, mobilier en tissu agrémenté de coussins, etc.). Malgré les défis rencontrés, certaines personnes consultées rapportent avoir réussi à concilier ces différentes visions pour favoriser l'application des recommandations issues des évaluations de la qualité des soins et du milieu de vie en CHSLD. La collaboration et le partenariat interdirections à l'intérieur des CISSS/CIUSSS se sont avérés essentiels pour convenir de solutions qui permettent de satisfaire aux exigences des différentes directions, dans le respect de l'approche « milieu de vie ». Dans un CISSS, un « comité orienteur milieu de vie interdirections » a même été mis sur pied pour promouvoir la concertation autour de cette approche dans l'ensemble de l'établissement. Les solutions provenant de ces collaborations sont axées sur la gestion des risques : par exemple, le choix de rideaux courts faits d'un tissu peu inflammable pour diminuer les risques d'incendie, tout en assurant une ambiance chaleureuse, l'achat de coussins avec housse munie d'une fermeture éclair qui sont facilement lavables, etc.

En somme

- Selon les analyses et consultations effectuées, les critères d'évaluation du milieu de soins et du milieu de vie utilisés par Agrément Canada et par le MSSS n'apparaissent pas incompatibles, et ne semblent pas contribuer significativement aux tensions entre milieu de soins et milieu de vie en CHSLD.
- Toutefois, l'application des recommandations issues de ces démarches d'évaluation pose des défis en raison de contraintes organisationnelles telles que le manque de personnel, la surcharge des gestionnaires et l'arrimage avec d'autres directions des CISSS et CIUSSS (notamment l'équipe de prévention des infections et la direction des services techniques et immobiliers).
- Le partenariat interdirections au sein des CISSS et CIUSSS peut aider à trouver des solutions axées sur la gestion de risques, permettant de répondre aux recommandations des instances d'évaluation dans le respect de l'approche « milieu de vie ».

7.2 Stratégies d'évaluation favorisant la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie

En plus des évaluations réalisées par le MSSS et par Agrément Canada, les établissements peuvent utiliser différents moyens pour évaluer des aspects spécifiques à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie. Ces évaluations pourraient être utiles, par exemple, dans le cadre d'initiatives d'amélioration continue prises par l'établissement, ou qui découlent de recommandations formulées lors des visites ministérielles ou de la démarche d'agrément.

D'abord, il est possible d'utiliser des outils d'évaluation et des indicateurs qui portent spécifiquement sur les moyens choisis pour favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie, et décrits au chapitre 6. Le tableau 10 à la page suivante en fournit plusieurs exemples, et l'annexe F en fait une description plus détaillée. Un exemple de ces outils est le *Family Involvement in Care*, qui pourrait être intéressant pour mesurer l'application du moyen « Implication et soutien des proches ». Il s'agit d'un questionnaire destiné aux proches du résident, portant sur la perception qu'ils ont de leur implication dans les soins et services offerts à leur proche [Reid *et al.*, 2007]. Des indicateurs peuvent aussi être utilisés pour évaluer des éléments plus spécifiques, tels que la « Proportion des proches aidants d'usagers présentant des SCPD, ayant reçu de la formation sur la gestion des SCPD » [INESSS, 2019]. Selon les consultations effectuées pour le présent mandat, le choix des indicateurs doit être effectué judicieusement pour ne pas alourdir inutilement le travail des gestionnaires et des équipes, déjà surchargées. De plus, il est mentionné que des systèmes d'information plus conviviaux seraient utiles pour faciliter la consignation des données et la prise de décision subséquente.

D'autres outils permettent d'évaluer simultanément plusieurs moyens propres à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie, tels que le *Quality Indicator Survey* [Lin et Kramer, 2013], qui rejoint l'approche centrée sur la personne et la quantité de personnel. Cet outil évalue aussi de nombreux aspects de la qualité des soins, notamment la nutrition et les soins dentaires, ainsi que des dimensions de la qualité de vie, dont la dignité, la variété des activités proposées et le respect des choix du résident. Un autre exemple est le *Care Environment Scale—Long-Term Care* [Boltz *et al.*, 2018], qui évalue, entre autres, des éléments de promotion de la santé et du bien-être de tous les acteurs du milieu, des stratégies de communication, si le nombre d'employés est suffisant et si l'approche retenue est centrée sur la personne.

Tableau 10 Exemples d'outils et indicateurs permettant d'évaluer certains moyens potentiels pour favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie (voir l'annexe F pour la description des outils)

Moyen potentiel	Outils et indicateurs
Gestion des risques	<i>Nursing Home Survey on Patient Safety Culture</i> [Agency for Healthcare Research and Quality, 2019] (version adaptée en France par [Herr et al., 2017])
	<i>Culture is Key</i> [Marshall et al., 2017]
Approche centrée sur la personne	<i>Person-Centered Climate Questionnaire</i> [Yoon et al., 2015]
	<i>Toolkit for Person-Centeredness in Assisted Living</i> (personnel) [Zimmerman et al., 2014]
	<i>Toolkit for Person-Centeredness in Assisted Living</i> (résident) [Zimmerman et al., 2014]
	<i>I-Care Instrument</i> [Chappell et al., 2007]
	<i>Person-Centered Care Attitude Tool</i> (Per-CCat) [Harrop-Stein, 2014]
	<i>The Advancing Excellence Person-centered Care Toolkit</i> [Van Haitsma et al., 2014]
	<i>Person-directed care measurement tool</i> [White et al., 2008]
	<i>Person-centered Care Assessment Tool</i> [Edvardsson et al., 2010]
	<i>The Care Observational tool</i> [Gaugler et al., 2013]
Prise de décision partagée	Échelle conflit décisionnel [O'Connor, 1995]
Approche de promotion de la santé et du bien-être de tous les acteurs du milieu	<i>Nursing Home Administrator Job Satisfaction Scale</i> [Castle et al., 2007]
	<i>Direct Care Worker Job Satisfaction Scale</i> [Ejaz et al., 2008]
	<i>Job Satisfaction Subscale (Michigan Organizational Assessment Questionnaire)</i> [Bowling et Hammond, 2008]
Implication et soutien des proches	<i>Family involvement in care</i> [Reid et al., 2007]
	Proportion des proches aidants d'utilisateurs présentant des SCPD, ayant reçu de la formation sur la gestion des SCPD [INESSS, 2019]
Stratégies de communication	<i>Family Perception of Physician-Family Caregiver Communication</i> [Biola et al., 2007]
	<i>Medical Communication Competence Scale</i> [Cegala et al., 1998]
	<i>I-Care Instrument</i> [Chappell et al., 2007]

Moyen potentiel	Outils et indicateurs
Assignation stable du personnel au même résident	<i>Consistent Assignment Tracking Tool</i> [California Culture Change Coalition, 2016]
	<i>Eaton Instrument for Measuring Turnover</i> [Kiefer et al., 2005]
	Proportion des usagers en hébergement ayant un préposé au bénéficiaire accompagnateur désigné [INESSS, 2019]
Communication d'informations cliniques et organisationnelles	<i>Shortell Organization and Management Survey, Nursing Home Adaptation – Communication and Leadership Subscales</i> [Kiefer et al., 2005]
Réflexion et soutien éthique	<i>Ethical issues in Palliative Care for Nursing homes instrument</i> [Preshaw et al., 2018]
Rehaussement des compétences du personnel	Proportion du personnel formé aux approches d'interventions spécifiques aux SCPD [INESSS, 2019]
	Proportion des intervenants formés relativement aux niveaux de soins en hébergement (interventions pour prolonger la vie / interventions de confort uniquement) [INESSS, 2019]
Gestion du changement	<i>Nursing Home Working Conditions</i> [Scott et al., 2005]
Outils utilisés pour évaluer plus d'un moyen	<i>Quality Indicator Survey</i> [Lin et Kramer, 2013] <i>Care Environment Scale–Long-Term Care</i> [Boltz et al., 2018]

Une autre stratégie consiste à évaluer les résultats des soins et services plutôt que la mise en œuvre de moyens pouvant contribuer à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie. En effet, on peut considérer qu'une bonne conciliation de ces deux milieux en centre d'hébergement est susceptible d'engendrer des résultats favorables pour la santé, selon la perspective des usagers. À cette fin, des indicateurs de résultats de santé, souvent nommés « résultats rapportés par le patient » (*Patient-Reported Outcome Measures – PROM*) peuvent être utilisés. L'*International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)* suggère des ensembles de « résultats rapportés par le patient » (*PROM*) jugés les plus importants pour différentes populations, dont les personnes âgées³⁶ et les personnes avec une démence³⁷, quel que soit le type de service de santé concerné. Les indicateurs proposés par l'*ICHOM* ont été sélectionnés en collaboration avec plusieurs experts internationaux, incluant des cliniciens et des patients. Ils portent sur diverses dimensions, telles que l'état cognitif et neuropsychiatrique, le nombre de chutes, la polymédication, la santé mentale et émotionnelle, l'autonomie, la vie quotidienne et la qualité de vie globale des usagers et

³⁶ International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) (2018). Older Person Standard Set (page web). Repéré à <https://www.ichom.org/portfolio/older-person>

³⁷ International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) (2017). Dementia Standard Set (page web). Repéré à <https://www.ichom.org/portfolio/dementia/>

des proches. Des mesures sont proposées pour chacune de ces dimensions, sous forme de données cliniques ou administratives (p. ex. : nombre de jours d'hospitalisation, nombre de chutes) ou au moyen d'outils de mesure standardisés (p. ex. : *Montreal Cognitive Assessment*, *UCLA Loneliness Scale*, *Quality of Life - Alzheimer Disease*).

Plusieurs auteurs considèrent que la qualité de vie est la mesure de résultat la plus pertinente à évaluer en centre d'hébergement [Graske et al., 2014; OECD/European Commission, 2013; Xu et al., 2013; Mot et al., 2012 cités dans INESSS, 2018]. En effet, la qualité de vie du résident est intimement liée à la qualité des soins et du milieu de vie en CHSLD. Par extrapolation, elle peut être considérée comme la résultante ultime de la conciliation du milieu de vie et du milieu de soins. Ainsi, outre les outils d'évaluation de la qualité de vie proposés par le *ICHOM*, des outils élaborés spécifiquement pour les CHSLD pourraient être considérés, comme le *Adult Social Care Outcomes Toolkit* (ASCOT) [OECD/European Commission, 2013; Malley et al., 2012] et le *Quality of Life in Dementia* (QUALIDEM) [Graske et al., 2014].

Finalement, il est aussi possible d'évaluer la perception des résidents et des proches quant aux soins et services reçus en centre d'hébergement. Cette mesure permettrait de documenter divers aspects relatifs à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie. Par exemple, l'utilisation de mesures de satisfaction, comme le *Core-Q*³⁸, l'*Assisted Living Resident Satisfaction Scale* [Edelman et al., 2006], l'*Ohio Nursing Home Resident Satisfaction Survey* [Straker et al., 2007] ou l'*Ohio Nursing Home Family Satisfaction Survey* [Straker et al., 2013], peut être envisagée, bien que ces outils soient seulement offerts en anglais. Par ailleurs, une consultation de 47 experts québécois, incluant des représentants d'usagers et de proches [INESSS, 2019], a fait ressortir les deux indicateurs suivants comme prioritaires pour l'évaluation des divers soins et services aux aînés :

- proportion des usagers (et de leurs proches aidants) ayant participé à l'élaboration de leur plan d'intervention;
- proportion des usagers qui considèrent que leurs choix et préférences ont été respectés dans les soins et services reçus.

De façon comparable, une étude rapportant les résultats d'une consultation d'experts cliniques au Manitoba [Thompson et al., 2016] a permis de prioriser dix « marqueurs de dignité », qui reflètent les aspects clés à évaluer en soins de longue durée (traduction libre).

- Le personnel fait en sorte que les résidents se sentent respectés comme individu.
- Le personnel fait en sorte que les résidents ne se sentent pas comme un fardeau.
- Les résidents peuvent faire des choix dans leur vie quotidienne.
- Le personnel fait preuve de compassion lors des soins.

³⁸ Core-Q (site web) (2019). Repéré à <http://coreq.org/>

- Les soins d'assistance personnelle et l'aide à l'hygiène sont réalisés de manière sensible et appropriée.
- Les résidents peuvent formuler des plaintes en toute liberté, sans craindre de répercussions.
- Les résidents peuvent faire confiance au personnel.
- Le personnel ne parle pas des résidents devant d'autres résidents.
- L'espace personnel des résidents et leurs besoins d'intimité sont respectés.
- Des efforts sont faits pour que les résidents se sentent en sécurité.

Quel que soit l'objet de l'évaluation, des divergences existent parfois entre ce qui est mesuré et ce qui est réellement vécu en centre d'hébergement, selon le comité de travail et la littérature consultée [Daly, 2018; Thompson *et al.*, 2016]. Les indicateurs habituels ne captent pas nécessairement l'aspect qualitatif de l'expérience de soins; leur interprétation peut donc être biaisée [Daly, 2018]. De leur côté, les questionnaires ne permettent pas toujours de bien cerner la réalité puisque les questions peuvent être tendancieuses, laisser peu de place aux émotions ou porter sur des sujets spécifiques qui semblent moins pertinents pour certains [Sion *et al.*, 2020]. Par conséquent, une évaluation en continu mettant en commun les points de vue des résidents, des proches et des membres du personnel serait à privilégier [Sion *et al.*, 2020]. De plus, selon des experts québécois, une analyse globale et intégrée de l'ensemble des indicateurs, en considérant les liens entre eux et en s'attardant à leur évolution plutôt qu'à leur valeur brute, est essentielle pour obtenir un portrait nuancé et réaliste de la qualité des soins et services aux aînés [INESSS, 2019].

En somme

Les stratégies d'évaluation suivantes peuvent contribuer à la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en CHSLD :

- utiliser des outils et indicateurs portant sur la mise en œuvre des moyens potentiels pour favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie (voir tableau 10);
- utiliser des indicateurs de résultats de santé « rapportés par le patient » (*Patient-Reported Outcome Measures – PROM*);
- évaluer la qualité de vie des résidents;
- évaluer la perception des résidents et de leurs proches en ce qui concerne les soins et services offerts.

En raison des limites des divers indicateurs et des questionnaires pour bien capter la réalité vécue en centre d'hébergement, les évaluations devraient être réalisées en continu et en mettant en commun les points de vue des diverses parties prenantes. Une analyse globale et intégrée des différents indicateurs sélectionnés serait aussi à privilégier.

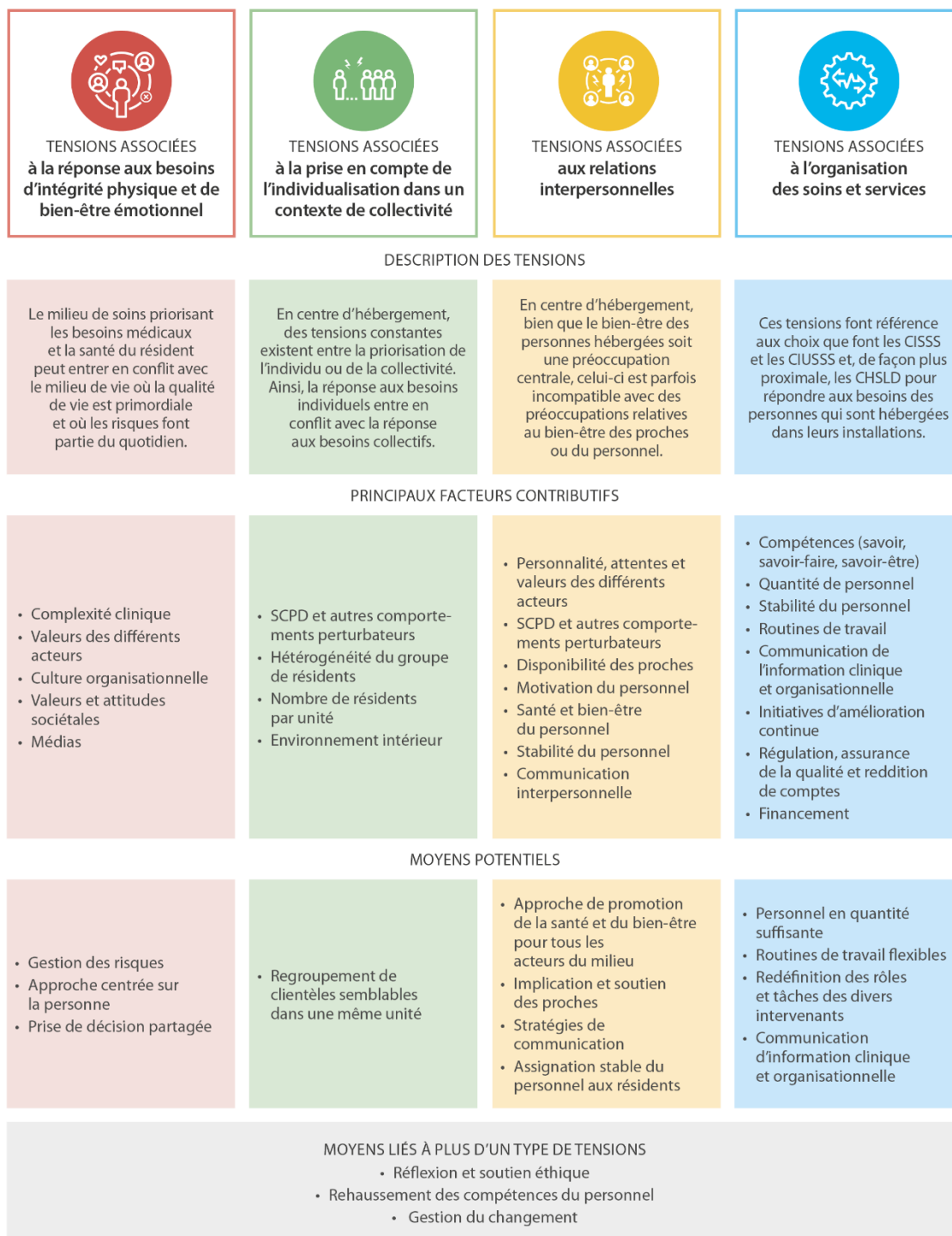
DISCUSSION ET CONCLUSION

Sommaire des principaux résultats

Le présent état des pratiques, basé sur des informations provenant de plus de 200 documents et d'une dizaine de consultations, notamment auprès de résidents, de proches, de membres du personnel et de gestionnaires travaillant en CHSLD, a permis de circonscrire quatre principaux regroupements de tensions vécues ou ressenties en lien avec l'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie en centre d'hébergement. De nombreux facteurs associés de près ou de loin à ces regroupements ont ensuite été décrits en s'appuyant sur une adaptation du modèle écosystémique. Par la suite, 15 moyens potentiels visant la conciliation des deux milieux, sélectionnés en collaboration avec les membres du comité de travail, ont été abordés selon les quatre regroupements de tensions. La figure 13 présente les tensions, les principaux facteurs d'influence ainsi que des moyens potentiels pour favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie.

L'importance de viser la conciliation plutôt que l'équilibre entre les deux milieux ressort comme un des principaux constats de cet état des pratiques. Cette conciliation se veut une façon d'harmoniser les milieux en centre d'hébergement, plutôt que de les opposer. Elle implique un changement de paradigme par rapport à la conception d'un milieu de soins et à la conception d'un milieu de vie, et ce, au bénéfice des résidents, des proches et du personnel.

Figure 13 Sommaire des tensions, des principaux facteurs d'influence et des moyens potentiels



Dans le chapitre sur l'Évaluation de la qualité en CHSLD, on constate que l'application des critères utilisés par les principales instances qui évaluent la qualité des soins et du milieu de vie en CHSLD n'entrave pas significativement la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie, mais que l'application des recommandations qui en découlent peut représenter un défi d'arrimage entre les CHSLD et d'autres équipes des CISSS et CIUSSS. Le partenariat interdirections semble donc essentiel pour assurer une cohérence dans la mise en œuvre des recommandations. De plus, plusieurs stratégies visant à favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en centre d'hébergement sont proposées, soit l'utilisation d'outils et d'indicateurs pour évaluer la mise en œuvre des 15 moyens potentiels énumérés précédemment, l'utilisation de résultats de santé « rapportés par le patient » (*Patient-Reported Outcome Measures – PROM*), l'évaluation de la qualité de vie et l'évaluation de la perception des résidents et des proches en ce qui concerne les soins et services.

Forces et limites

Le principal défi rencontré dans la réalisation du présent mandat a été de cibler et de regrouper les divers éléments de résultats parmi la multitude de données disponibles sur les tensions, les facteurs d'influence et les moyens potentiels pour agir sur la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie. Le concept d'équilibre entre le milieu de soins et le milieu de vie n'étant pas circonscrit dans la littérature, une grande variété de concepts et de sources d'information a été considérée en vue d'obtenir un portrait global du phénomène. Une attention particulière a aussi été portée à l'analyse des liens entre les tensions, les facteurs d'influence et les moyens potentiels afin d'assurer la cohérence de l'ensemble.

La mise en commun d'informations scientifiques, expérientielles (recueillies lors des entrevues avec des résidents et des proches) et contextuelles (tirées des rencontres des groupes de discussion) ainsi que la mise sur pied d'un comité de travail ont constitué une des forces de ce projet. Bien qu'un vaste éventail de personnes ait été rencontré, des intervenants d'autres disciplines ou des gestionnaires de directions différentes auraient pu le bonifier par des informations complémentaires.

Comme il a été mentionné à quelques reprises, les éléments présentés dans ce rapport ne sont pas exhaustifs. L'ensemble des données recueillies ont été analysées, regroupées et sélectionnées par l'équipe projet, en consultant les membres du comité de travail. Néanmoins, d'autres choix et regroupements auraient aussi été possibles. De même, d'autres tensions peuvent être vécues ou ressenties en CHSLD, d'autres facteurs peuvent contribuer à ces tensions et d'autres moyens peuvent potentiellement influencer sur la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie. Précisons aussi qu'aucun de ces moyens n'a été évalué en fonction de son efficacité. Par conséquent, ils ne doivent pas être considérés comme des recommandations ou des « meilleures pratiques ». Toutefois, de concert avec le comité de travail, les moyens décrits ont été jugés comme particulièrement porteurs pour favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie.

Perspectives d'avenir

Le présent état des pratiques permet d'appuyer plusieurs autres initiatives visant l'amélioration des conditions de vie des résidents en centre d'hébergement. En effet, le gouvernement a dévoilé en novembre 2019 le projet de rénovation de plusieurs CHSLD de même que la création de maisons des aînés et de maisons alternatives [MSSS, 2019]. Les maisons des aînés seront dédiées aux aînés en perte d'autonomie de niveau modéré à sévère, tandis que les maisons alternatives seront vouées aux clientèles adultes ayant des besoins spécifiques. Dans son budget 2020-2021, le gouvernement confirme l'ajout de 900 places d'hébergement afin d'assurer cette transition, de même que le rehaussement de la qualité de l'offre alimentaire en CHSLD [Gouvernement du Québec, 2020].

Actuellement en élaboration, plusieurs autres démarches provinciales structurantes influenceront la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en CHSLD. En effet, depuis mai 2019, une *Politique d'hébergement et de soins de longue durée* est en cours de réalisation. Cette politique, au bénéfice des personnes aînées en perte d'autonomie, des personnes ayant un trouble neurocognitif majeur et des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou physique, un trouble du spectre de l'autisme, un problème de santé mentale ou une dépendance, énoncera des orientations et des principes directeurs sur lesquels devra se baser l'offre de service en centre d'hébergement [CAQ, 2019]. Le dépôt de cette politique est prévu prochainement. Aussi, la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie en CHSLD sera potentiellement influencée par la nouvelle *Politique nationale pour reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes* ainsi que par le projet de loi 43 intitulé *Loi modifiant la Loi sur les infirmières et les infirmiers et d'autres dispositions afin de favoriser l'accès aux services de santé*, puisque davantage d'activités pouvant être exercées par les infirmières praticiennes spécialisées seront attribuées à ces dernières.

Une littérature abondante à l'international a été appréciée au cours de ce projet. Cependant, peu d'études scientifiques spécifiques au contexte québécois étaient disponibles. L'allocation de subventions de recherche portant sur les milieux d'hébergement, notamment dans le contexte d'élaboration des maisons des aînés et des maisons alternatives, pourrait être pertinente pour favoriser l'innovation et en évaluer les effets.

Il est important de mentionner que la pénurie et le roulement de personnel en centre d'hébergement peuvent freiner significativement la mise en œuvre des divers moyens évoqués dans le présent rapport, comme il a été souligné au sein du comité de travail. Les initiatives d'attraction et de rétention du personnel apparaissent donc prioritaires, et des démarches concrètes en ce sens sont déjà en cours au Québec. Par ailleurs, les valeurs et attitudes sociétales à l'égard du vieillissement et des milieux d'hébergement jouent un rôle indirect, mais bien réel, dans les tensions entre milieu de soins et milieu de vie. Les médias, entre autres, contribuent à les véhiculer. S'il faut reconnaître que le changement des valeurs et attitudes collectives représente un travail de longue haleine, toute initiative visant à rehausser l'image des CHSLD et la perception du vieillissement ne pourrait que soutenir les centres d'hébergement dans leur recherche de conciliation du milieu de soins et du milieu de vie.

RÉFÉRENCES

- Abraha I, Rimland JM, Lozano-Montoya I, Dell'Aquila G, Vélez-Díaz-Pallarés M, Trotta FM, et al. Simulated presence therapy for dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017;(4)
- Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. Ottawa, Canada : 2019. Disponible à : <https://cahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr> (consulté le 23 décembre 2019).
- Agency for Healthcare Research and Quality. Nursing Home Survey on Patient Safety [site Web]. 2019. Disponible à : <https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/quality-patient-safety/patientsafetyculture/nursing-home/resources/nh-survey.pdf> (consulté le 2020-02-06).
- Ågotnes G, McGregor MJ, Lexchin J, Doupe MB, Müller B, Harrington C. An International Mapping of Medical Care in Nursing Homes. Health Services Insights 2019;12:1178632918825083.
- Ågotnes G et Øye C. Person-Centred or Community-Centred Care? Why Doing It Wrong Is Sometimes Right. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing. Toronto 97-102 : 2018 .
- Agrément Canada. Programme d'agrément Qmentum [site Web]. 2020. Disponible à : <https://accreditation.ca/ca-fr/agrement/qmentum/> (consulté le 2020-02-19).
- Agrément Canada. L'utilisateur partenaire ajoute une réelle valeur à l'équipe de visiteurs : selon une conseillère cadre en matière de qualité [site Web]. 2017a. Disponible à : <https://accreditation.ca/ca-fr/nouvelles/lusager-partenaire-ajoute-une-reelle-valeur-lequipe-de-visiteurs-selon-une-conseillere-cadre-en-matiere-de-qualite/> (consulté le 2020-02-28).
- Agrément Canada. Programme Qmentum: Programme d'agrément de base [site Web]. 2017b. Disponible à : <https://www3.accreditation.ca/StandardsOnline/stdQmentum.aspx?Std=bnxt5eJx+rSRhcG/s81BWJri9Ww46IAH1BvrPWtjQrbsG4cyjE1Aec/cNcTTffBlc9MfX5+NxAnlcQnlXjl1Zw%3D%3D> (consulté le 2018-11-16).
- Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux. Avis de l'APTS sur les meilleures pratiques en CHSLD et en soutien à domicile, Volet 2. 2017a. Disponible à : https://www.aptsq.com/fr/nouvelle/avis-de-lapts-sur-les-meilleures-pratiques-en-chsld--volet-2_4356.aspx?id_page_parent=12666 (consulté le 23 décembre 2019).

- Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux. Avis de l'APTS sur les meilleures pratiques en CHSLD et en soutien à domicile, Volet 1. 2017b. Disponible à : https://www.aptsq.com/fr/nouvelle/avis-de-lapts-sur-les-meilleures-pratiques-en-chsld--volet-1_4354.aspx?id_page_parent=12666 (consulté le 23 décembre 2019).
- Alzheimer Europe. Dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite et à l'hôpital: Un support pour la formation continue des professionnels. Luxembourg : 2015. Disponible à : <https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/dilemmes-ethiques-rencontres-par-les-professionnels-impliques-dans-le-soin> (consulté le 23 décembre 2019).
- Alzheimer Europe. Ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia. 2012. Disponible à : <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports> (consulté le 27 janvier 2020).
- AQDR Sherbrooke. Ami des aînés Sherbrooke (site web). 2015. Disponible à : <http://www.aqdrsherbrooke.org/fr/dossiers/ami-des-aines.php> (consulté le 13 mars 2020).
- Armstrong H. Tensions between risk and safety. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing. Toronto : 2018a : 33-6.
- Armstrong P. Introduction. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing. Toronto : 2018b : 11-32.
- Armstrong P et Lowndes R. Negotiating tensions in long-term care: ideas worth sharing. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. Negotiating tensions in long-term care: ideas worth sharing. 2018. Disponible à : <https://www.policyalternatives.ca/publications/reports/negotiating-tensions-long-term-residential-care> (consulté le 23 décembre 2019).
- Association des hôpitaux du Québec. Manuel de gestion des risques. Montréal 1991.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS). Guide de la gestion intégrée des risques. Montréal 2011.
- ASSTSAS. Approche relationnelle de soins [site Web]. Association paritaire pour la santé et la sécurité du travail du secteur affaires sociales (ASSTSAS) 2014. Disponible à : <http://asstsas.qc.ca/formations-nos-formations/approche-relationnelle-de-soins-ars> (consulté le 10 novembre 2017).
- Aubry F. Les rythmes contradictoires de l'aide-soignante. Temporalités 2012;16
- Aubry F et Couturier Y. La Fragilisation de la santé au travail des préposés aux bénéficiaires et des auxiliaires en santé et services sociaux expérimentées du secteur public au Québec: Quelles conséquences sur la vie personnelle et familiale? Montréal : Centre InterActions, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal; 2019. Disponible à :

https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcs/Menu_du_haut/Activites_de_recherche/documents/Rapport_FIRC_FINAL_2.pdf (consulté le 17 février 2020).

- Aubry F, Couturier Y, Gilbert F. L'application de l'approche milieu de vie en établissement d'hébergement de longue durée par les préposés aux bénéficiaires du point de vue des préposés, infirmières auxiliaires et infirmières. *L'infirmière clinicienne* 2013;41(1)
- Aubry F et Jauvin N. Valoriser l'expérience des préposés aux bénéficiaires en CHSLD : un facteur de prévention de leur santé au travail. Québec : Colloque "Les CHSLD en question" 2019.
- Bailly N, Sanchez S, Ferrand C, Souesme G, Giraudeau C, Agli O. The impact of street clothes among caregivers on residents with dementia in special care units: The STRECLO study. *Journal of Clinical Nursing*
- Bakerjian D. Care of nursing home residents by advanced practice nurses. A review of the literature. *Research in gerontological nursing* 2008;1 (3):177-85.
- Banerjee A. Tensions between principles and practices. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. *Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing*. Toronto : 2018 : 37-42.
- Banerjee A, Daly T, Armstrong P, Szebehely M, Armstrong H, Lafrance S. Structural violence in long-term, residential care for older people: Comparing Canada and Scandinavia. *Social Science & Medicine* 2012;74(3):390-8.
- Bangerter LR, Van Haitsma K, Heid AR, Abbott K. "Make Me Feel at Ease and at Home": Differential Care Preferences of Nursing Home Residents. *Gerontologist* 2016;56(4):702-13.
- Barken R. Families and Care Homes. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. *Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care; Ideas Worth Sharing*. 2018a.
- Barken R. Skills. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. *Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care; Ideas Worth Sharing*. 2018b 103-12 :.
- Bellemare M, Trudel L, Viau-Guay A, Desrosiers J, Feillou I, Guyon A-C, Godi M-J. L'approche relationnelle de soins dans les CHSLD: mieux comprendre son implantation et explorer son impact. Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST); 2014.
- Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Williams SW, Zimmerman S. Physician Communication with Family Caregivers of Long-Term Care Residents at the End of Life. *Journal of the American Geriatrics Society* 2007;55(6):846-56.
- Bird M, Anderson K, MacPherson S, Blair A. Do interventions with staff in long-term residential facilities improve quality of care or quality for life people with dementia? A systematic review of the evidence. *International Psychogeriatrics* 2016;28(12):1937-63.

- Bleau H et Etheridge F. Les micro-milieus : une solution afin d'offrir à la clientèle un milieu de vie adapté. *La Gérontoise* 2017;28(1)
- Bollig G, Rosland JH, Gjengedal E, Schmidt G, May AT, Heller A. A European multicenter study on systematic ethics work in nursing homes. *Scand J Caring Sci* 2017;31(3):587-601.
- Bollig G, Schmidt G, Rosland JH, Heller A. Ethical challenges in nursing homes--staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. *Scand J Caring Sci* 2015;29(4):810-23.
- Boltz M, Lee KH, Shuluk J, Secic M. Development of the Care Environment Scale--Long-Term Care. *Clinical Nursing Research* 2018;0(0):1054773818801485.
- Boudjémaa-Hellio M. Le point de vue des intervenants sur la mise en oeuvre de l'approche milieu de vie en centres d'hébergement de soins de longue durée. Sherbrooke : Université de Sherbrooke; 2013.
- Boumans J, van Boekel LC, Baan CA, Luijkx KG. How Can Autonomy Be Maintained and Informal Care Improved for People With Dementia Living in Residential Care Facilities: A Systematic Literature Review. *Gerontologist* 2018;
- Bowling NA et Hammond GD. A meta-analytic examination of the construct validity of the Michigan Organizational Assessment Questionnaire Job Satisfaction Subscale. *Journal of Vocational Behavior* 2008;73(1):63-77.
- Bradshaw SA, Playford ED, Riazi A. Living well in care homes: a systematic review of qualitative studies. *Age Ageing* 2012;41(4):429-40.
- Braedley S. Tensions of Gender, Race and Culture. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. *Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing*. 2019.
- Brodtkorb K, Skisland AV-S, Slettebø Å, Skaar R. Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges. *Nordic Journal of Nursing Research* 2017;37(2):78-84.
- Brooker D et Surr C. *Dementia Care Mapping: Principles and Practice*. Bradford Dementia Group, University of Bradford; 2005.
- Brunelle Y. Les hôpitaux magnétiques : un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner. *Pratiques et Organisation des Soins* 2009;40(1):39-48.
- Buettner L et Fitzsimmons S. *NEST approach: Dementia practice guidelines for disturbing behaviors*. Venture Publishing; 2009.
- Burnes D, Sheppard C, Jr CRH, Wassel M, Cope R, Barber C, Pillemer K. Interventions to Reduce Ageism Against Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Public Health* 2019;109(8):e1-e9.

- Cabrera E, Sutcliffe C, Verbeek H, Saks K, Soto-Martin M, Meyer G, et al. Non-pharmacological interventions as a best practice strategy in people with dementia living in nursing homes. A systematic review. *European Geriatric Medicine* 2015;6(2):134-50.
- California Culture Change Coalition. Consistent Assignment Implementation Kit: A How-to for Implementing Consistent Assignment in Ten Steps. Sacramento 2016 :. Disponible à : http://www.cahf.org/Portals/29/Clinical-Quality/DOCUMENTS/Person%20Centered%20Care/Consistent_Assignment_Toolkkit.pdf?ver=2017-01-17-154142-523 (consulté le 9 janvier 2018).
- CAQ. Élaboration d'une politique d'hébergement et de soins de longue durée [site Web]. 2019. Disponible à : <https://coalitionavenirquebec.org/fr/blog/2019/05/14/elaboration-dune-politique-dhebergement-et-de-soins-de-longue-duree/> (consulté le 2020-02-26).
- Carbonneau H. Approche par le plaisir dans les services et soins. Intégration en CHSLD: une meilleure qualité de vie pour tous. Colloque "Les CHSLD en question" 2019.
- Carbonneau H. Guide à l'intention des familles – Pour retrouver plus de Plaisir dans les visites à un proche hébergé. Fédération québécoise du loisir en institution; 2010.
- Caspar S, Cooke HA, Phinney A, Ratner PA. Practice Change Interventions in Long-Term Care Facilities: What Works, and Why? *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 2016;35(3):372-84.
- Caspari S, Lohne V, Rehnsfeldt AW, Sæteren B, Slettebø Å, Heggstad AKT, et al. Dignity and existential concerns among nursing homes residents from the perspective of their relatives. *Clinical Nursing Studies* 2014;2(34):22-33.
- Caspari S, Raholm MB, Saeteren B, Rehnsfeldt A, Lillesto B, Lohne V, et al. Tension between freedom and dependence-A challenge for residents who live in nursing homes. *J Clin Nurs* 2018;27(21-22):4119-27.
- Castle NG. Consistent Assignment of Nurse Aides: Association With Turnover and Absenteeism. *Journal of Aging & Social Policy* 2013;25(1):48-64.
- Castle NG, Engberg J, Anderson RA. Job Satisfaction of Nursing Home Administrators and Turnover. *Medical Care Research and Review* 2007;64(2):191-211.
- Cayer S. Les travaux et orientations du MSSS en matière d'hébergement. Québec, Québec : Colloque "Les CHSLD en question" 2019.
- Cegala DJ, Coleman MT, Turner JW. The development and partial assessment of the medical communication competence scale. *Health Commun* 1998;10(3):261-88.
- Centre hospitalier universitaire vaudois. Hôpital ami des aînés (page web). 2019. Disponible à : <https://www.chuv.ch/fr/geriatrie/ger-home/recherche/axes-de-recherche/hopital-ami-des-aines> (consulté le 13 mars 2020).
- Chappell NL, Reid RC, Gish JA. Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities. *Dementia* 2007;6(4):527-47.

- Choe K, Kang H, Lee A. Barriers to ethical nursing practice for older adults in long-term care facilities. *J Clin Nurs* 2018;27(5-6):1063-72.
- Choiniere J et Lowndes R. Tensions for registered nurses in long-term residential care. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. *Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing*. Toronto 75-82 : 2018 :.
- CHSLD Benjamin-Victor-Rousselot. Page Facebook [site Web]. CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal; 2020. Disponible à : <https://www.facebook.com/pages/category/Social-Service/CHSLD-Benjamin-Victor-Rousselot-1630756907241423/> (consulté le 27 mars 2020).
- CHSLD Marguerite-Rochelleau. Envoyez un message à vos proches [site Web]. 2018. Disponible à : <https://chsldmargueriterochelleau.com/contact/envoyez-message-a-vos-proches/> (consulté le 27 mars 2020).
- CISSS des Laurentides. Entreprise en santé (page web). 2020. Disponible à : <http://www.santelaurentides.gouv.qc.ca/carriere/decouvrez-le-ciiss-des-laurentides/entreprise-en-sante/> (consulté le 13 mars 2020).
- CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Politique de santé et mieux-être. 2016. Disponible à : <https://www.ciusssmcq.ca/telechargement/806/politique-de-sante-et-mieux-etre> (consulté le 13 mars 2020).
- Clarke AJ, Burgess A, van Diggele C, Mellis C. The role of reverse mentoring in medical education: current insights. *Adv Med Educ Pract* 2019;10:693-701.
- Collaboration interprofessionnelle - CHSLD. Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec; 2016. Disponible à : <https://collaborationinterprofessionnelle.ca/wp-content/uploads/2017/01/8472-expertises-prof-besoins-pers-chsld-coll-inter-20170116.pdf> (consulté le 23 décembre 2019).
- Collège des médecins du Québec. La pratique médicale en soins de longue durée: Guide d'exercice. 2015. Disponible à : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medecale-en-soins-de-longue-duree.pdf> (consulté le 23 décembre 2019).
- Comité de travail. Rencontre(s) avec le Comité de travail dans le cadre de l'État des pratiques "Équilibre entre milieu de soins et milieu de vie en centre d'hébergement". Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019.
- Comité national d'éthique sur le vieillissement. La proche aidance: regard éthique. Document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement. 2019.
- Comité national d'éthique sur le vieillissement. Aspects éthiques de l'utilisation de caméras vidéo dans les milieux de vie des aînés. 2015.

- Contant S. Pratique inspirante en CHSLD : Le plan de recrutement, d'encadrement et de formation des bénévoles en CHSLD - L'expérience du CIUSSS de la Mauricie-Centre-du-Québec [site Web]. Communauté virtuelle de pratique du continuum de services de soutien à l'autonomie des aînés 2019 : . Disponible à : <https://liferay6.cess-labs.com/web/cvp-continuum-aines>.
- Cooper E, Spilsbury K, McCaughan D, Thompson C, Butterworth T, Hanratty B. Priorities for the professional development of registered nurses in nursing homes: A Delphi study. *Age and Ageing* 2017;46 (1):39-45.
- Cortin V, Laplante L, Dionne M, Filiatrault F, Laliberté C, Lessard P, et al. La gestion des risques en santé publique au Québec : cadre de référence. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2016. Disponible à : <https://www.inspq.qc.ca/publications/2106> (consulté le 27 décembre 2019).
- Côté D. L'implantation réussie de l'Approche relationnelle de soins. *Objectif Prévention* 2019;42(1):21-3.
- Couture M, Alarie M, Dubé A-S, Barbat-Artigas S. Revue systématique sur les interventions de soutien pour les proches aidants (webinaire). Communauté virtuelle de pratique du Continuum Aînés 2019 :a. Disponible à : https://liferay6.cess-labs.com/group/cvp-continuum-aines/webinaires/-/asset_publisher/05MviN960D0k/content/webinaire-20-novembre-revue-systematique-sur-les-interventions-de-soutien-pour-les-proches-aidants-par-melanie-couture?inheritRedirect=false&redirect=https%3A%2F%2Fliferay6.cess-labs.com%3A443%2Fgroup%2Fcvp-continuum-aines%2Fwebinaires%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_05MviN960D0k%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-3%26p_p_col_pos%3D1%26p_p_col_count%3D5.
- Couture M, Alarie M, Israel S. L'identification de la maltraitance en CHSLD : Nécessité et complexité Québec : Colloque Les CHSLD en question 2019b.
- Crilly J, Chaboyer W, Wallis M. A structure and process evaluation of an australian hospital admission avoidance programme for aged care facility residents. *Journal of Advanced Nursing* 2012;68 (2):322-34.
- Daly T. The quality conundrum. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. *Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing*. Toronto : 2018 : 61-5.
- De Villers M-É. *Multidictionnaire de la langue française*. Montréal, Qc : Québec Amérique; 2015.
- Denault A-M et Duvervil Y. Intégration de l'infirmière praticienne spécialisée de première ligne (IPSPL) au sein de l'équipe interdisciplinaire en centre d'hébergement: Projet vitrine. Montréal : Forum sur les meilleures pratiques: Usagers, CHSLD, Soutien à domicile 2018.

- Dionne M et Lamy D. Guide pour l'implantation de la Loi concernant la prestation sécuritaire des services de santé et des services sociaux et pour l'élaboration des politiques et des procédures sur la divulgation. Regroupement des programmes d'assurance du réseau de la santé et des services sociaux; 2003. Disponible à : http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/15931.PDF?Archive=192767991094&File=15931_PDF (consulté le 28 février 2020).
- Direction des travaux parlementaires. Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée: Observations, conclusions et recommandations. Québec, Qc : 2016.
- Donnelly L et MacEntee MI. Care Perceptions among Residents of LTC Facilities Purporting to Offer Person-Centred Care. *Can J Aging* 2016;35(2):149-60.
- Dreher MM, Hughes RG, Handley PA, Tavakoli AS. Improving Retention Among Certified Nursing Assistants Through Compassion Fatigue Awareness and Self-Care Skills Education. *Journal of Holistic Nursing* 2019;37(3):296-308.
- Dreyfus S, Phillipson L, Fleming R. Staff and family attitudes to fences as a means of detaining people with dementia in residential aged care settings: The tension between physical and emotional safety. *Australian Journal of Social Issues* 2018;53(2):107-22.
- Dubois C-A et Singh D. From staff-mix to skill-mix and beyond: towards a systemic approach to health workforce management. *Human Resources for Health* 2009;7(1):87.
- Dussault J, St-Jacques S, Biba G. Évaluation de la qualité des soins et de la sécurité des résidents dans les centres d'hébergement de soins de longue durée ayant adopté le modèle Vision de soins intégrés auprès de la personne âgée. Québec, Québec : Unité d'ETMISSS du CIUSSS de la Capitale-Nationale; 2017.
- Edelman P, Guihan M, Bryant FB, Munroe DJ. Measuring Resident and Family Member Determinants of Satisfaction With Assisted Living. *The Gerontologist* 2006;46(5):599-608.
- Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Nay R, Gibson S. Development and initial testing of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *Int Psychogeriatr* 2010;22(1):101-8.
- Egede-Nissen V, Jakobsen R, Sellevold GS, Sørli V. Time ethics for persons with dementia in care homes. *Nursing Ethics* 2013;20(1):51-60.
- Ejaz FK, Noelker LS, Menne HL, Bagaka's JG. The impact of stress and support on direct care workers' job satisfaction. *Gerontologist* 2008;48 Spec No 1:60-70.
- Etheridge F. Les questionnaires en CHSLD: font-ils partie du problème ou de la solution? Québec : Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés; Colloque "Les CHSLD en question" 2019.

- Etheridge F. Étude des fondements managériaux des difficultés d'amélioration des centres d'hébergement et de soins de longue durée (thèse). 2018a;
- Etheridge F. Les micromilieus adaptés: un défi de transition et d'adaptation. La Gérotoise 2018b;29(1):18-25.
- Evans EA, Perkins E, Clarke P, Haines A, Baldwin A, Whittington R. Care home manager attitudes to balancing risk and autonomy for residents with dementia. Aging Ment Health 2018;22(2):261-9.
- Favreau A. Source de dilemme éthique: confrontation de valeurs entre l'autonomie et la bienfaisance. Trois-Rivières, Québec : Colloque annuel de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec, 26 septembre 2019 2019.
- Fédération québécoise du loisir en institution. Trousse 911 Loisir en cas de période d'éclosion ou autre situation. St-Amand, Québec 2015 :. Disponible à : <http://www.fqli.org/documents-et-outils-disponibles.php> (consulté le 27 décembre 2019).
- Fédération québécoise du loisir en institution. Guide d'implantation d'un programme de soutien en loisir auprès des membres des familles. 2011. Disponible à : <http://www.fqli.org/documents-et-outils-disponibles.php> (consulté le 27 décembre 2019).
- Fédération québécoise du loisir en institution. Guide d'animation pour les proches aidants. 2009a. Disponible à : <http://www.fqli.org/documents-et-outils-disponibles.php> (consulté le 27 décembre 2019).
- Fédération québécoise du loisir en institution. Oser la complicité intergénérationnelle - Une image vaut mille mots. 2009b. Disponible à : <http://www.fqli.org/documents-et-outils-disponibles.php> (consulté le 27 décembre 2019).
- Fédération québécoise du loisir en institution. Guide pour soutenir l'implantation d'un environnement favorable au loisir et à l'activité physique. 2009c. Disponible à : <http://www.fqli.org/documents-et-outils-disponibles.php> (consulté le 27 décembre 2019).
- Filbet M. Soins palliatifs et problèmes transculturels. Dans : Roy DJ et Rapin C-H, réd. Les Annales de soins palliatifs Les Défis. Montréal : Institut de recherches cliniques de Montréal; 1992 133-7 :.
- Fossey J et James I. Evidence-based approaches for improving dementia care in care homes. Alzheimer's Society; 2008.
- Fossey J, Masson S, Stafford J, Lawrence V, Corbett A, Ballard C. The disconnect between evidence and practice: a systematic review of person-centred interventions and training manuals for care home staff working with people with dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry 2014;29(8):797-807.

- FSSS-CSN. Résultats du sondage de la FSSS-CSN portant sur les conditions de travail, la santé et le bien-être au travail des PAB des établissements publics et privés conventionnés du réseau de la santé et des services sociaux. 2019. Disponible à : http://www.fsss.qc.ca/download/cat2/resultats_sondage_pab_vff.pdf (consulté le 18 mars 2020).
- Gagnon É et Aubry F. Présentation d'ouverture. Québec, Québec : Colloque "Les CHSLD en question" 2019.
- Gagnon É et Jeannotte N. Vivre et travailler en centre d'hébergement: Un portrait. Québec, Québec : Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval; 2019. Disponible à : http://www.cersspl.ca/fileadmin/user_upload/documentations/fichiers/Portrait_des_CHSLD_-_decembre_2019_VF_01.pdf (consulté le 27 janvier 2020).
- Gagnon É, Tremblay-Paradis O, Aubry F. Les CHSLD en question. Synthèse du Colloque tenu à l'Université Laval le 4 novembre 2019. Québec: Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval 2020 :.
- Gannod GC, Abbott KM, Van Haitsma K, Martindale N, Heppner A. A Machine Learning Recommender System to Tailor Preference Assessments to Enhance Person-Centered Care Among Nursing Home Residents. *The Gerontologist* 2019;59 (1):167-76.
- Gaugler JE, Hobday JV, Savik K. The CARES(®) Observational Tool: a valid and reliable instrument to assess person-centered dementia care. *Geriatric nursing* (New York, NY) 2013;34(3):194-8.
- Gauthier M-P et Drolet M-J. Enjeux éthiques de la pratique ergothérapique auprès d'aînés en établissement (présentation par affiche). Trois-Rivières, Québec : Université du Québec à Trois-Rivières; Colloque annuel de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec, 26 septembre 2019.
- Gélinas I. Cadre de référence relatif aux activités bénévoles en centre d'hébergement de soins de longue durée [site Web]. CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean; 2019. Disponible à : <https://liferay6.cess-labs.com/web/cvp-continuum-aines>.
- Gélinas M-C. Recension de pratiques prometteuses en organisation des soins, des services et du travail (OSST) en hébergement. Longueuil : Agence de santé et services sociaux de la Montérégie; 2013a. Disponible à : http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3535/Recension+de+pratiques+OSST+hebergement+VF+2013+12_16.pdf (consulté le 23 décembre 2019).
- Gélinas M-C. Milieux de vie adaptés à la clientèle en perte d'autonomie non liée au vieillissement: Recension sommaire des écrits et des pratiques. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2013b.
- Germain J. Le CHSLD : un milieu de vie pour des personnes qui ont besoin de soins. Québec, Québec : Colloque "Les CHSLD en question" 2019.

- Gestionnaire(s) consulté(es). Groupe de discussion avec des gestionnaires dans le cadre de l'État des pratiques "Équilibre entre milieu de vie et milieu de soins en centre d'hébergement". Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019.
- Gibson BE, Secker B, Rolfe D, Wagner F, Parke B, Mistry B. Disability and dignity-enabling home environments. *Soc Sci Med* 2012;74(2):211-9.
- Goodman C, Denning T, Gordon AL, Davies SL, Meyer J, Martin FC, et al. Effective health care for older people living and dying in care homes: a realist review. *BMC Health Services Research* 2016;16:269.
- Gouvernement du Québec. Votre avenir, votre budget: plan budgétaire [site Web]. 2020. Disponible à : http://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2020-2021/fr/documents/PlanBudgetaire_2021.pdf#page=191 (consulté le 2020-03-16).
- Gouvernement du Québec. Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. 2018. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>.
- Gouvernement du Québec. Cadre de référence pour une pratique rigoureuse de l'intervention en réadaptation auprès des enfants, des jeunes et de leurs parents en CSSS et en CJ. 2013.
- Goyal S et Law E. An introduction to Kaizen in health care. *British Journal of Hospital Medicine* 2019;80(3):168-9.
- Grabowski DC, Aschbrenner KA, Rome VF, Bartels SJ. Quality of mental health care for nursing home residents: A literature review. *Medical Care Research and Review* 2010;67 (6):627-56.
- Graneheim UH, Johansson A, Lindgren B-M. Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: Insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2014;28(2):215-24.
- Graske J, Verbeek H, Gellert P, Fischer T, Kuhlmeier A, Wolf-Ostermann K. How to measure quality of life in shared-housing arrangements? A comparison of dementia-specific instruments. *Qual Life Res* 2014;23(2):549-59.
- Grenier J. Identité, reconnaissance et justice. Dans : La réponse de la science médicale au "devenir vieux" Prolongévisme, transhumanisme et biogérontologie. 2012 : 177-99.
- Hanratty B, Craig D, Brittain K, Spilsbury K, Vines J, Wilson P. Innovation to enhance health in care homes and evaluation of tools for measuring outcomes of care: rapid evidence synthesis. 2019;7:27.

- Hanson LC, Carey TS, Caprio AJ, Lee TJ, Ersek M, Garrett J, et al. Improving Decision-Making for Feeding Options in Advanced Dementia: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society* 2011;59(11):2009-16.
- Hanson LC, Zimmerman S, Song M-K, Lin F-C, Rosemond C, Carey TS, Mitchell SL. Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial. *JAMA internal medicine* 2017;177(1):24-31.
- Harrop-Stein CA. Transitioning from a traditional nursing home environment to Green House homes: What are stakeholders' attitudes toward and satisfaction with the small house care environment? Virginia Commonwealth University; 2014;351 p.
- Hartmann CW, Mills WL, Pimentel CB, Palmer JA, Allen RS, Zhao S, et al. Impact of intervention to improve nursing home resident-staff interactions and engagement. *The Gerontologist* 2018;58(4):e291-e301.
- Hay K et Chaudhury H. Exploring the Quality of Life of Younger Residents Living in Long-Term Care Facilities. *J Appl Gerontol* 2015;34(6):675-90.
- Healthwise. Advance Care Planning: Should I Stop Treatment That Prolongs My Life? 2019a. Disponible à : <https://www.healthwise.net/ohridecisionaid/Content/StdDocument.aspx?DOCHWI D=tu1430> (consulté le 13 mars 2020).
- Healthwise. Advance Care Planning: Should I Receive CPR and Life Support? 2019b. Disponible à : <https://www.healthwise.net/ohridecisionaid/Content/StdDocument.aspx?DOCHWI D=tu2951> (consulté le 13 mars 2020).
- Hedman M, Haggstrom E, Mamhidir AG, Poder U. Caring in nursing homes to promote autonomy and participation. *Nurs Ethics* 2019;26(1):280-92.
- Heggestad AKT, Nortvedt P, Slettebø Å. Dignity and care for people with dementia living in nursing homes. *Dementia* 2015;14(6):825-41.
- Herr M, Raharimanana S, Bagaragaza E, Aegerter P, Sipos I, Fabre C, et al. Evaluation de la culture de sécurité en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD): adaptation française du questionnaire Nursing Home Survey on Patient Safety Culture. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 2017;36(4):453-62.
- Hung L, Chaudhury H, Rust T. The Effect of Dining Room Physical Environmental Renovations on Person-Centered Care Practice and Residents' Dining Experiences in Long-Term Care Facilities. *Journal of Applied Gerontology* 2016;35(12):1279-301.
- Ibrahim JE et Davis M-C. Impediments to applying the 'dignity of risk' principle in residential aged care services. *Australasian Journal on Ageing* 2013;32(3):188-93.

- Innes A, Kelly F, Dincarslan O. Care home design for people with dementia: What do people with dementia and their family carers value? *Aging Ment Health* 2011;15(5):548-56.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Évaluation du continuum de soins et services aux aînés. Perspectives pour l'évolution de la mesure. Québec, Qc : INESSS; 2019. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Evaluation_continuum_aines.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Québec, Qc : INESSS; 2018. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Qualite_milieu_de_vie.pdf (consulté le 3 janvier 2020).
- Institut national de santé publique du Québec. Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique. 2015. Disponible à : https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/2010_Referentiel_Valeurs_Analyse_Ethique.pdf.
- Intervenant(es) consulté(es). Groupe de discussion avec des intervenants en CHSLD dans le cadre de l'État des pratiques "Équilibre entre milieu de vie et milieu de soins en centre d'hébergement". Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019.
- Jakobsen R, Sellevold GS, Egede-Nissen V, Sorlie V. Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences. *Nurs Ethics* 2017;969733017727151.
- James I, Blomberg K, Kihlgren A. A meaningful daily life in nursing homes - a place of shelter and a space of freedom: a participatory appreciative action reflection study. *BMC Nurs* 2014;13:19.
- Jenkins C et Smythe A. Reflections on a visit to a dementia care village. *Nursing Older People* 2013;25(6)
- Katz PR, Karuza J, Intrator O, Mor V. Nursing home physician specialists: A response to the workforce crisis in long-term care. *Annals of Internal Medicine* 2009;150(6):411-3.
- Kiefer KM, Harris-Kojetin L, Brannon D, Barry T, Vasey J, Lepore M. Measuring long-term care work: a guide to selected instruments to examine direct care worker experiences and outcomes [site Web]. Institute for the Future of Aging Services; 2005. Disponible à : <https://aspe.hhs.gov/basic-report/measuring-long-term-care-work-guide-selected-instruments-examine-direct-care-worker-experiences-and-outcomes#execsum> (consulté le 9 janvier 2018).
- Kim N-H, Hoyek GE, Chau D. Long-Term Care of the Aging Population with Intellectual and Developmental Disabilities. *Clin Geriatr Med* 2011;27(2):291-300.

- Klaassens M et Meijering L. Experiences of home and institution in a secured nursing home ward in the Netherlands: A participatory intervention study. *Journal of Aging Studies* 2015;34:92-102.
- Koopmans L, Damen N, Wagner C. Does diverse staff and skill mix of teams impact quality of care in long-term elderly health care? An exploratory case study. *BMC Health Services Research* 2018;18(1):988.
- Koskenniemi J, Leino-Kilpi H, Suhonen R. Manifestation of respect in the care of older patients in long-term care settings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2015;29(2):288-96.
- Kovach CR, Morgan S, Noonan PE, Brondino M. Using principles of diffusion of innovation to improve nursing home care. *Journal of Nursing Care Quality* 2008;23 (2):132-9.
- Laffon de Mazieres C, Morley JE, Levy C, Agenes F, Barbagallo M, Cesari M, et al. Prevention of Functional Decline by Reframing the Role of Nursing Homes? *Journal of the American Medical Directors Association* 2017;18 (2):105-10.
- Lahaie J et Brousseau M. Les enjeux éthiques reliés à la pratique auprès des personnes présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). Trois-Rivières, Québec : Colloque de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec 2019.
- Lamantia MA, Scheunemann LP, Viera AJ, Busby-Whitehead J, Hanson LC. Interventions to improve transitional care between nursing homes and hospitals: A systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010;58 (4):777-82.
- Lanoix M. Robotizing Social Time, a Way Forward? Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. *Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing*. 2018 89-96 :.
- Larochelle Avocats. Action collective CHSLD [site Web]. 2020. Disponible à : <http://www.larochelleavocats.com/actions-collectives/chsld/> (consulté le 2020-02-19).
- Larousse. Dictionnaire [site Web]. 2019. Disponible à : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rigueur/69466?q=rigueur#68718> (consulté le 2020-03-12).
- Lavoie C et Gélinas I. Des ateliers d'information et de discussion pour mieux soutenir les proches: L'expérience du CHSLD Bagotville au Saguenay-Lac-St-Jean [site Web]. Communauté virtuelle de pratique du continuum de services de soutien à l'autonomie des aînés 2019 :. Disponible à : <https://liferay6.cess-labs.com/web/cvp-continuum-aines> (consulté le 13 mars 2020).
- Le Protecteur du citoyen. Rapport annuel d'activités 2018-2019. 2019.

- Leblanc J et Poulin A-M. La Gestion de proximité dans un contexte de distance. CIUSSS de l'Estrie-CHUS; 2017. Disponible à : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs3239699> (consulté le 27 décembre 2019).
- Letarte M-J et Pauzé R. L'approche bioécologique du développement humain. Dans : éditeur B, réd. Approche systémique appliquée à la psychoéducation: L'adaptation des individus dans leur environnement. Paquette, Geneviève, Laventure, Myriam, Pauzé, Robert, Beauregard, Jennifer; 2018 52-75 .
- Levenson SA. The Basis For Improving and Reforming Long-Term Care. Part 4: Identifying Meaningful Improvement Approaches (Segment 1). Journal of the American Medical Directors Association 2010a;11(2):84-91.
- Levenson SA. The Basis for Improving and Reforming Long-Term Care. Part 4: Identifying Meaningful Improvement Approaches (Segment 2). Journal of the American Medical Directors Association 2010b;11(3):161-70.
- Lin MK et Kramer AM. The Quality Indicator Survey: background, implementation, and widespread change. J Aging Soc Policy 2013;25(1):10-29.
- Livingston J. Solutions you can use: Transforming the long-term care workforce. Better Jobs Better Care; 2008.
- Lohne V, Høy B, Lillestø B, Sæteren B, Heggestad AKT, Aasgaard T, et al. Fostering dignity in the care of nursing home residents through slow caring. Nursing Ethics 2017;24(7):778-88.
- Loveday B, Kitwood T, Bowe B. Improving dementia care: A resource for training and professional development. Hawker Publications London, United Kingdom; 1998.
- Lovink MH, van Vught AJAH, Persoon A, Koopmans RTCM, Laurant MGH, Schoonhoven L. Skill mix change between physicians, nurse practitioners, physician assistants, and nurses in nursing homes: A qualitative study. Nursing & health sciences 2019;01.
- Low LF, Fletcher J, Goodenough B, Jeon YH, Etherton-Beer C, MacAndrew M, Beattie E. A Systematic Review of Interventions to Change Staff Care Practices in Order to Improve Resident Outcomes in Nursing Homes. PLoS One 2015;10(11):e0140711.
- Lowndes R et Struthers J. A Day in the life: Comparisons of social and medical care models in Germany and Ontario, Canada. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing. 2019 67-74 . Disponible à : <https://www.policyalternatives.ca/publications/reports/negotiating-tensions-long-term-residential-care> (consulté le 23 janvier 2020).
- Lyons SS, Specht JP, Karlman SE, Maas ML. Everyday excellence. A framework for professional nursing practice in long-term care. Research in gerontological nursing 2008;1 (3):217-28.

- MacDonald M. Size matters: Issues of scale in long-term residential care. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. *Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing*. Toronto : 2018 : 51-9.
- Malley JN, Towers A-M, Netten AP, Brazier JE, Forder JE, Flynn T. An assessment of the construct validity of the ASCOT measure of social care-related quality of life with older people. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012;10(1):21.
- Mariani E, Chattat R, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Engels Y. Care Plan Improvement in Nursing Homes: An Integrative Review. *J Alzheimers Dis* 2017;55(4):1621-38.
- Marshall L. Thinking Differently About Aging: Changing Attitudes Through the Humanities. *The Gerontologist* 2014;55(4):519-25.
- Marshall M, Cruickshank L, Shand J, Perry S, Anderson J, Wei L, et al. Assessing the safety culture of care homes: a multimethod evaluation of the adaptation, face validity and feasibility of the Manchester Patient Safety Framework. *BMJ Qual Saf* 2017;26(9):751-9.
- Martel J, Poirier J, Prince C, St-Cyr G. Guide d'implantation et de soutien du rôle de préposé aux bénéficiaires accompagnateur en centre d'hébergement. CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec; 2018. Disponible à : <https://liferay6.cess-labs.com/group/cvp-continuum-aines/>.
- Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association* 2016;17(4):284-93.
- Matusitz J, Breen GM, Zhang NJ, Seblega BK. Improving Nursing Home Resident Integrity by Optimizing Interpersonal Communication Skills in Clinical Staff. *Journal of Evidence-Based Social Work* 2013;10 (2):63-72.
- McGilton KS, Hobler F, Campos J, Dupuis K, Labreche T, Guthrie DM, et al. Hearing and vision screening tools for long-term care residents with dementia: protocol for a scoping review. *BMJ Open* 2016;6(7):e011945.
- McGregor M et Armstrong P. Ownership tensions. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. *Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing*. Toronto 83-8 : 2018 :.
- Membre(s) d'un comité des usagers consulté. Groupe de discussion avec des membres d'un comité des usagers constitué exclusivement de proches de résidents de CHSLD dans le cadre de l'État des pratiques "Équilibre entre milieu de soins et milieu de vie en centre d'hébergement". Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019.
- Membre(s) du comité de travail. Rencontre(s) avec le Comité de travail dans le cadre de l'État des pratiques "Équilibre entre milieu de vie et milieu de soins en centre d'hébergement". Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019.

- Meng C et Leclerc B-S. Disponibilité et qualité métrologique des instruments d'évaluation de la satisfaction à l'égard des repas des résidents en centre d'hébergement: Revue systématique et étude de faisabilité. Montréal : Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions; 2018. Disponible à : https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcs/Menu_du_haut/Publications/Centre_de_recherche_InterActions/Publications/FINAL_Rapport_de_recherche_satisfaction_a_legard_des_residents_en_CHSLD.pdf (consulté le 27 décembre 2019).
- Mills WL, Pimentel CB, Palmer JA, Snow AL, Wewiorski NJ, Allen RS, Hartmann CW. Applying a Theory-Driven Framework to Guide Quality Improvement Efforts in Nursing Homes: The LOCK Model. *The Gerontologist* 2018;58 (3):598-605.
- Ministère de la Famille. Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées : 2017-2022. Québec : Ministère de la Famille; 2017.
- Ministère de la Famille et MSSS. Un Québec pour tous les âges: le plan d'action 2018-2023. Québec : Secrétariat aux aînés, Ministère de la Famille; 2018.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. CHSLD et maisons des aînés – Le gouvernement du Québec annonce un projet de transformation majeure des milieux d'hébergement pour aînés et adultes ayant des besoins spécifiques au Québec [site Web]. 2019. Disponible à : <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1977/> (consulté le 2020-03-06).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Guide de soutien à l'intention des établissements dans le cadre des visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie en CHSLD. 2018a:36 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Guide de soutien à l'intention des établissements dans le cadre des visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie en CHSLD, 2018-2021. Québec 2018 :b.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. 2018c. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf> (consulté le 19 mars 2020).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée. Québec, Québec 2018 :d. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002029/> (consulté le 27 décembre 2019).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Glossaire: Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux. 2017a. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-127-03W.pdf> (consulté le 16 juin 2020).

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Résumé des rôles et des responsabilités des Comités et des différents acteurs liés à ceux-ci. 2017b. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-740-01W_resume.pdf (consulté le 3 juin 2020).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Soins palliatifs et fin de vie: Plan de développement 2015-2020. Québec 2015 :. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001531/> (consulté le 23 décembre 2019).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Évaluation de la formation « AGIR auprès de la personne âgée » : Rapport final. Québec, Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux; 2014. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000172/> (consulté le 27 décembre 2019).
- Ministère de la santé et des Services sociaux. Politique en soins palliatifs de fin de vie. Québec : Direction des communications du Ministère de la santé et des services sociaux; 2010.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD: orientations ministérielles. MSSS; 2003. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD: orientations ministérielles. MSSS; 2003. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>.
- Mody L, Bradley SF, Huang SS. Keeping the "home" in nursing home: Implications for infection prevention. JAMA Internal Medicine 2013;173 (10):853-4.
- Muldrew DHL, Kaasalainen S, McLaughlin D, Brazil K. Ethical issues in nursing home palliative care: a cross-national survey. BMJ Supportive & Palliative Care 2018a:bmjspcare-2018-001643.
- Muldrew DHL, Kaasalainen 7S, McLaughlin D, Brazil K. Ethical issues in nursing home palliative care: a cross-national survey. BMJ support 2018b:bmjspcare-2018-001643.
- Muldrew DHL, McLaughlin D, Brazil K. Ethical issues experienced during palliative care provision in nursing homes. Nurs Ethics 2018c:969733018779218.
- Müller B et Lowndes R. Tensions in the organization of cleaning labour. Dans : Armstrong P et Lowndes R, réd. Negotiating Tensions in Long-Term Residential Care: Ideas Worth Sharing. 2019 : 123-8. Disponible à : <https://www.policyalternatives.ca/publications/reports/negotiating-tensions-long-term-residential-care> (consulté le 23 janvier 2020).

- Murphy K, Cooney A, Casey D. Improving the quality of life for older people in long-term care settings. *J Comp Eff Res* 2014;3(3):301-15.
- Nakrem S, Vinsnes AG, Harkless GE, Paulsen B, Seim A. Ambiguities: Residents' experience of 'nursing home as my home'. *International Journal of Older People Nursing* 2013;8 (3):216-25.
- Ndjepe J. Réflexion critique sur l'approche milieu de vie dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée : un éclairage nouveau à partir de la promotion de la santé. *Service social* 2014;60(2):89-100.
- O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Making* 1995;15(1):25-30.
- O'Connor A, Stacey D, Jacobsen M. Ottawa personal decision guide for two. Ottawa Hospital Research Institute & University of Ottawa; 2015a. Disponible à : <https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/OPDGx2.pdf> (consulté le 13 mars 2020).
- O'Connor A, Stacey D, Jacobsen M. Ottawa personal decision guide. Ottawa Hospital Research Institute & University of Ottawa; 2015b. Disponible à : <https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/OPDG.pdf> (consulté le 13 mars 2020).
- OECD/European Commission. A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-term Care. OECD Health Policy Studies; 2013. Disponible à : <http://dx.doi.org/10.1787/9789264194564-en>.
- Office québécois de la langue française. Le grand dictionnaire terminologique [site Web]. 2012. Disponible à : <http://www.granddictionnaire.com/> (consulté le 2020-03-12).
- Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, van Gennip IE, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Nursing home staff's views on residents' dignity: a qualitative interview study. *BMC Health Serv Res* 2013;13:353.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), Cadre de référence. Montréal 2018 :.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Les Conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux 2014 :. Disponible à : https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/3401_memoire-chsld.pdf (consulté le 15 janvier 2020).
- Organisation de normes en santé (HSO). Pratique exemplaire: Le préposé aux bénéficiaires moniteur en CHSLD un rôle d'accompagnement auprès de ses pairs [site Web]. 2019. Disponible à : <https://healthstandards.org/fr/pratique-exemplaire/le-prepose-aux-beneficiaires-moniteur-en-chsld-un-role-daccompagnement-aupres-de-ses-pairs-2/> (consulté le 26 mars 2020).

- Organisation mondiale de la Santé. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé. 2016. Disponible à : <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/> (consulté le 18 mars 2020).
- Osterlind J, Ternstedt BM, Hansebo G, Hellstrom I. Feeling lonely in an unfamiliar place: older people's experiences of life close to death in a nursing home. *Int J Older People Nurs* 2017;12(1)
- Ouellet C. Des micromilieus adaptés : créer de la valeur aux yeux du client. Forum sur les meilleures pratiques usagers- CHSLD-soutien à domicile 2018.
- Ouslander JG, Lamb G, Tappen R, Herndon L, Diaz S, Roos BA, et al. Interventions to reduce hospitalizations from nursing homes: Evaluation of the INTERACT II collaborative quality improvement project. *Journal of the American Geriatrics Society* 2011;59 (4):745-53.
- PHI. Growing a Strong Direct Care Workforce. New York 2018 :. Disponible à : <https://phinational.org/wp-content/uploads/2018/05/RRGuide-PHI-2018.pdf> (consulté le 18 mars 2020).
- Pioneer Network. Step Three: Operationalizing Individualized Care (site web) [site Web]. Rochester, NY 2016 :a. Disponible à : <http://designonadollar.org/Providers/StarterToolkit/Step3> (consulté le 26 mars 2020).
- Pioneer Network. Tip Sheet: Consistent Assignment. 2016b. Disponible à : <https://www.pioneernetwork.net/wp-content/uploads/2016/10/Consistent-Assignment-Tip-Sheet.pdf> (consulté le 26 mars 2020).
- Présâges. Ajouter de la vie dans un milieu. 2019. Disponible à : <http://presages.org/accompagnements/ajouter-de-la-vie/> (consulté le 3 janvier 2020).
- Preshaw DH, Brazil K, McLaughlin D, Frolic A. Ethical issues experienced by healthcare workers in nursing homes: Literature review. *Nurs Ethics* 2016;23(5):490-506.
- Preshaw DH, McLaughlin D, Brazil K. Ethical issues in palliative care for nursing homes: Development and testing of a survey instrument. *Journal of Clinical Nursing* 2018;27(3-4):e678-e87.
- Proche(s) consulté(es). Entrevue avec un ou des proches de résidents de CHSLD dans le cadre de l'État des pratiques "Équilibre entre milieu de soins et milieu de vie en centre d'hébergement". Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019a.
- Proche(s) consulté(es). Entrevue avec un ou des proches de résidents de CHSLD dans le cadre de l'État des pratiques "Équilibre entre milieu de vie et milieu de soins en centre d'hébergement". Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019b.

- Rantz MJ, Alexander G, Galambos C, Flesner MK, Vogelsmeier A, Hicks L, et al. The use of bedside electronic medical record to improve quality of care in nursing facilities: A qualitative analysis. *CIN - Computers Informatics Nursing* 2011;29(3):149-56.
- Rapaport P, Livingston G, Murray J, Mulla A, Cooper C. Systematic review of the effective components of psychosocial interventions delivered by care home staff to people with dementia. *BMJ Open* 2017;7(2):e014177.
- Recrutement Santé Québec. Professionnel de la santé résidant hors Canada [site Web]. 2014. Disponible à : <https://recrutementsantequebec.ca/2/professionnel-de-la-sante-residant-hors-canada> (consulté le 26 mars 2020).
- Reid RC, Chappell NL, A. GJ. Measuring family perceived involvement in individualized long-term care. 2007;6(1):89-104.
- Renaud L, Lafontaine G, Réseau francophone international pour la promotion de la s. Guide pratique : : intervenir en promotion de la santé à l'aide de l'approche écologique. Montréal : RÉFIPS; 2011.
- Résident(es) consulté(es). Entrevue avec un(e) ou des résident(e)s en CHSLD dans le cadre de l'État des pratiques "Équilibre entre milieu de vie et milieu de soins en centre d'hébergement". Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019a.
- Résident(es) consulté(es). Entrevue avec un(e) ou des résident(e)s en CHSLD dans le cadre de l'État des pratiques "Équilibre entre milieu de soins et milieu de vie en centre d'hébergement". Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019b.
- Rijnaard MD, van Hoof J, Janssen BM, Verbeek H, Pocornie W, Eijkelenboom A, et al. The Factors Influencing the Sense of Home in Nursing Homes: A Systematic Review from the Perspective of Residents. *Journal of Aging Research* 2016;2016:6143645.
- Rinnan E, Andre B, Drageset J, Garasen H, Espnes GA, Haugan G. Joy of life in nursing homes: A qualitative study of what constitutes the essence of Joy of life in elderly individuals living in Norwegian nursing homes. *Scand J Caring Sci* 2018;32(4):1468-76.
- Roberts E. Negotiated risk and resident autonomy: Frontline care staff perspectives on culture change in long term care in Nova Scotia, Canada. *Work* 2016;54(4):837-51.
- Roberts T, Nolet K, Bowers B. Consistent assignment of nursing staff to residents in nursing homes: a critical review of conceptual and methodological issues. *Gerontologist* 2015;55(3):434-47.
- Rossignol M, Boothroyd L, Jean A, Latulippe R, Institut national d'excellence en santé et en services s. Les niveaux de soins : : normes et standards de qualité : guide. Québec Qc : INESSS; 2016.

- Saba T et Dolan SL. La gestion des ressources humaines: Tendances, enjeux et pratiques actuelles. 5e édition éd. Montréal : ERPI Sciences administratives; 2013.
- Scott J, Vojir C, Jones K, Moore L. Assessing nursing homes' capacity to create and sustain improvement. *J Nurs Care Qual* 2005;20(1):36-42.
- Shanahan DJ. Bedrails and vulnerable older adults: how should nurses make 'safe and sound' decisions surrounding their use? *Int J Older People Nurs* 2012;7(4):272-81.
- Sion KYJ, Verbeek H, de Boer B, Zwakhalen SMG, Odekerken-Schröder G, Schols JMGA, Hamers JPH. How to assess experienced quality of care in nursing homes from the client's perspective: results of a qualitative study. *BMC Geriatrics* 2020;20(1):67.
- Solum EM, Slettebø Å, Hauge S. Prevention of Unethical Actions in Nursing Homes. *Nursing Ethics* 2008;15(4):536-48.
- Spitz G. La culture de prévention au cœur du quotidien. *Objectif Prévention* 2019;24(1):24-5.
- Spranzi M. When Patients' Values Challenge Professional Integrity: Which Way Out? *Perspect Biol Med* 2016;59(3):326-36.
- Stegmann ME, Festen S, Brandenburg D, Schuling J, van Leeuwen B, de Graeff P, Berendsen AJ. Using the Outcome Prioritization Tool (OPT) to assess the preferences of older patients in clinical decision-making: A review. *Maturitas* 2019;128:49-52.
- Straker JK, Chow K, Kalaw K, Pan X. Implementation of the 2012 Ohio Nursing Home Family Satisfaction Survey. *Scripps Gerontology Center* : 2013.
- Straker JK, Ejaz FK, McCarthy C, Jones JA. Developing and Testing a Satisfaction Survey for Nursing Home Residents. *Journal of Aging & Social Policy* 2007;19(2):83-105.
- Sullivan LJ et Asselin ME. Revisiting Quality of Life for Elders in Long-Term Care: An Integrative Review. *Nursing Forum* 2013;48(3):191-204.
- Synnott C et Farley J. Le défi des soins palliatifs en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Dans : Roy DJ et Rapin C-H, réd. *Les Annales de soins palliatifs Les Défis*. Montréal : Institut de recherches cliniques de Montréal; 1992 : 107-11.
- Teigne D, Lucas M, Leclerc B, Moret L, Terrien N. Overview of the risk areas associated with care in nursing homes. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2017;15(2):117-26.

- Tessier C. Portrait de la pénurie de personnel dans les ressources intermédiaires d'hébergement au Québec. Association des Ressources intermédiaires du Québec; 2018. Disponible à : <https://www.arihq.com/wp-content/uploads/2019/03/Rapport-analyse-enquete-penurie.pdf> (consulté le 18 mars 2020).
- Theurer K, Mortenson WB, Stone R, Suto M, Timonen V, Rozanova J. The need for a social revolution in residential care. *Journal of aging studies* 2015;35:201-10.
- Theurer K, Wister A, Sixsmith A, Chaudhury H, Lovegreen L. The development and evaluation of mutual support groups in long-term care homes. *Journal of Applied Gerontology* 2014;33(4):387-415.
- Thompson GN, McArthur J, Doupe M. Identifying Markers of Dignity-Conserving Care in Long-Term Care: A Modified Delphi Study. *PLoS One* 2016;11(6):e0156816.
- Tolson D, Lowndes A, Booth J, Schofield I, Wales A. The Potential of Communities of Practice to Promote Evidence-Informed Practice Within Nursing Homes. *Journal of the American Medical Directors Association* 2011;12 (3):169-73.
- Toutant J. La maison Carpe Diem et son approche humaniste: pour la dignité et la satisfaction des besoins psychologiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Trois-Rivières (Qc) : Université du Québec à Trois-Rivières; Psychologie 2014;137.
- Tuominen L, Leino-Kilpi H, Suhonen R. Older people's experiences of their free will in nursing homes. *Nursing Ethics* 2016;23(1):22-35.
- Van Haitsma K, Crespy S, Humes S, Elliot A, Mihelic A, Scott C, et al. New toolkit to measure quality of person-centered care: development and pilot evaluation with nursing home communities. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15(9):671-80.
- Van Haitsma K, Curyto K, Spector A, Towsley G, Kleban M, Carpenter B, et al. The Preferences for Everyday Living Inventory: Scale Development and Description of Psychosocial Preferences Responses in Community-Dwelling Elders. *The Gerontologist* 2012;53(4):582-95.
- Van Steenwinkel I, Dierckx de Casterle B, Heylighen A. How architectural design affords experiences of freedom in residential care for older people. *J Aging Stud* 2017;41:84-92.
- Verbeek H, Zwakhalen SMG, Schols JMGA, Hamers JPH. Keys to successfully embedding scientific research in nursing homes: A win-win perspective. *Journal of the American Medical Directors Association* 2013;14 (12):855-7.
- VonDras DD, Flittner D, Malcore SA, Pouliot G. Workplace Stress and Ethical Challenges Experienced by Nursing Staff in a Nursing Home. *Educational Gerontology* 2009;35(4):323-41.

- Voyer P. Innover dans l'aménagement des CHSLD pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Québec : Colloque Les CHSLD en question 2019a.
- Voyer P. Un centre d'hébergement autrichien avec une liberté inégale! [site Web]. 2019b. Disponible à : <https://shoutout.wix.com/so/0dMg8WFQW#/main> (consulté le 2020-03-06).
- Voyer P et Allaire É. Comment transformer un CHSLD en un centre Alzheimer? Guide de transformation. Québec, Québec : Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale et la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval; 2020.
- Voyer P et Allaire É. Safety or freedom in long-term care facilities for people with Alzheimer disease: what are the preferences of citizens, health care managers, family caregivers and other interested parties? Québec, Québec : Canadian Conference on Dementia 2019.
- Voyer P, Veillette A-M, Allaire É. État de situation sur le camouflage des portes et d'ascenseurs en milieux d'hébergement au Québec: Proposition pour uniformiser et soutenir la prise de décision. Université Laval, Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec; 2020. Disponible à : https://402ec391-dc61-4a10-9168-0500ee4a0a31.filesusr.com/ugd/7de94d_ce23c2145cf4476fad33b77e6b826d69.pdf (consulté le 11 juin 2020).
- Wagner LM et Rust TB. La Sécurité dans les établissements de soins de longue durée: Élargir l'étendue de la sécurité des patients au Canada pour y inclure les soins de longue durée. Institut canadien pour la sécurité des patients; 2008. Disponible à : <https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Research/commissionedResearch/SafetyinLongTermCareSettings/Pages/default.aspx> (consulté le 23 décembre 2019).
- Webber R, Bowers B, Bigby C. Residential aged care for people with intellectual disability: A matter of perspective. *Australasian Journal on Ageing* 2014;33(4):E36-E40.
- WeDO project steering group. European Quality Framework for long-term care services : Principles and guidelines for the wellbeing and dignity of older people in need of care and assistance. 2012.
- White DL, Newton-Curtis L, Lyons KS. Development and initial testing of a measure of person-directed care. *Gerontologist* 2008;48 Spec No 1:114-23.
- Wittich W, Hobler F, Jarry J, McGilton KS. Recommendations for successful sensory screening in older adults with dementia in long-term care: a qualitative environmental scan of Canadian specialists. *BMJ Open* 2018;8(1):e019451.

- Woo K, Milworm G, Dowding D. Characteristics of Quality Improvement Champions in Nursing Homes: A Systematic Review With Implications for Evidence-Based Practice. *Worldviews Evid Based Nurs* 2017;14(6):440-6.
- Xu D, Kane RL, Shamliyan TA. Effect of nursing home characteristics on residents' quality of life: a systematic review. *Arch Gerontol Geriatr* 2013;57(2):127-42.
- Yaya HS. La réponse de la science médicale au "devenir vieux". Prolongévisme, transhumanisme et biogérontologie. Québec, Québec : Presses de l'Université Laval; 2012.
- Yoon JY, Roberts T, Grau B, Edvardsson D. Person-centered Climate Questionnaire-Patient in English: A psychometric evaluation study in long-term care settings. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2015;61(1):81-7.
- Yuen HK, Huang P, Burik JK, Smith TG. Impact of Participating in Volunteer Activities for Residents Living in Long-Term-Care Facilities. *Am J Occup Ther* 2008;62(1):71-6.
- Zeller JM et Lamb K. Mindfulness Meditation to Improve Care Quality and Quality of Life in Long-Term Care Settings. *Geriatric Nursing* 2011;32 (2):114-8.
- Zimmerman S, Cohen L, Reed D, Sloane P, Allen J, Pinkowitz J, et al. Toolkit for person-centeredness in assisted living. Chapel Hill, North Carolina : University of North Carolina at Chapel Hill (UNC) and Center for Excellence in Assisted Living (CEAL); 2014. Disponible à : http://www.theceal.org/component/k2/item/download/287_50e76f0f81f241edd749a368f8f3f371 (consulté le 9 janvier 2018).

ANNEXE A

Stratégie de repérage d'information scientifique

Bases de données bibliographiques

Medline (Ovid)	
Date du repérage : septembre 2019	
Limites : 2014 - ; anglais, français ; méta-analyse, revue, revue intégrité scientifique, revue systématique	
1	((nursing ADJ2 (facilit* OR home*)) OR (long-term ADJ2 care* ADJ2 (home* OR facilit* OR sytem* OR resident* OR institution*)) OR care home* OR homecare OR residential home* OR residential facilit* OR residential care* OR ((aged OR ageing OR elder* OR old* OR dementia OR geriatric) ADJ3 (home* OR housing OR resident* OR institution* OR facilit*)) OR institutional* care* OR institutional?ed OR small house*).ti
2	(improv* OR maintain* OR enhanc* OR impact* OR facilitat* OR preserv* OR promot* OR optimiz* OR optimis* OR reduc* OR intervention* OR approach* OR innovat* OR initiative* OR model\$1 OR program* OR project* OR strateg* OR opportunit* OR technolog* OR activit* OR education* OR patient-cent?red care OR person-cent?red care OR resident-cent?red care OR ((culture OR practice* OR attitude) ADJ3 (chang* OR transform* OR modif* OR adapt* OR revis*)) OR ((staff* OR carer* OR caregiver* OR professional* OR personnel OR nurse* OR worker* OR workforce OR organi?ational) ADJ4 (attitude* OR practice* OR training OR behavio?r* OR development OR culture OR education*))).ti,ab,hw,kw
3	(health OR healthcare OR care OR autonom* OR dignity OR quality of life OR QOL OR satisf* OR safety OR protection OR freedom OR well-being OR wellbeing OR outcomes OR experience* OR environment* OR stimulation OR homelike OR (find* ADJ2 home) OR (feeling ADJ2 home) OR active OR identity OR privacy OR respect OR decision-making OR relationship* OR rights OR communication* OR interact* OR social inclusion OR attitude* OR ((social OR emotional) ADJ2 needs) OR teamwork* OR leadership* OR empowerment). ti, ab, hw, kw
4	1 AND 2 AND 3

PsycINFO (Ovid)	
Date du repérage : septembre 2019	
Limites : 2014 - ; anglais, français	
1	((nursing ADJ2 (facilit* OR home*)) OR (long-term ADJ2 care* ADJ2 (home* OR facilit* OR sytem* OR resident* OR institution*)) OR care home* OR homecare OR residential home* OR residential facilit* OR residential care* OR ((aged OR ageing OR elder* OR old* OR dementia OR geriatric) ADJ3 (home* OR housing OR resident* OR institution* OR facilit*)) OR institutional* care* OR institutional?ed OR small house*).ti
2	(improv* OR maintain* OR enhanc* OR impact* OR facilitat* OR preserv* OR promot* OR optimiz* OR optimis* OR reduc* OR intervention* OR approach* OR innovat* OR initiative* OR model\$1 OR program* OR project* OR strateg* OR opportunit* OR technolog* OR activit* OR education* OR patient-cent?red care OR person-cent?red care OR resident-cent?red care OR ((culture OR practice* OR attitude) ADJ3 (chang* OR transform* OR modif* OR adapt* OR revis*)) OR ((staff* OR carer* OR caregiver* OR professional* OR personnel OR nurse* OR worker* OR workforce OR organi?ational) ADJ4 (attitude* OR practice* OR training OR behavio?r* OR development OR culture OR education*))).ti,ab,hw
3	(health OR healthcare OR care OR autonom* OR dignity OR quality of life OR QOL OR satisf* OR safety OR protection OR freedom OR well-being OR wellbeing OR outcomes OR experience* OR environment* OR stimulation OR homelike OR (find* ADJ2 home) OR (feeling ADJ2 home) OR active OR identity OR privacy OR respect OR decision-making OR relationship* OR rights OR communication* OR interact* OR social inclusion OR attitude* OR ((social OR emotional) ADJ2 needs) OR teamwork* OR leadership* OR empowerment).ti,ab,hw
4	1 AND 2 AND 3
5	limit 4 to reviews (maximizes specificity)
6	((comprehensive OR critical OR evidence OR literature OR narrative OR rapid OR scoping OR qualitative OR structured OR systematic*) ADJ3 (review* OR overview* OR search* OR research* OR syntheses*)) OR (mixed ADJ2 (method* OR review* OR stud*)) OR integrat* review* OR integrat* syntheses* OR meta-analysis OR meta-ethnograph* OR meta-review* OR metareview* OR meta-synthesis OR metasynthesis OR overview of review* OR research syntheses* OR umbrella review*). mp
7	4 AND 7
8	5 OR 7

Embase (Ovid) Date du repérage : septembre 2019 Limites : 2014 - ; anglais, français, embase, revue (spécifique)	
1	((nursing ADJ2 (facilit* OR home*)) OR (long-term ADJ2 care* ADJ2 (home* OR facilit* OR sytem* OR resident* OR institution*)) OR care home* OR homecare OR residential home* OR residential facilit* OR residential care* OR ((aged OR ageing OR elder* OR old* OR dementia OR geriatric) ADJ3 (home* OR housing OR resident* OR institution* OR facilit*)) OR institutional* care* OR institutional?ed OR small house*).ti
2	(improv* OR maintain* OR enhanc* OR impact* OR facilitat* OR preserv* OR promot* OR optimiz* OR optimis* OR reduc* OR intervention* OR approach* OR innovat* OR initiative* OR model\$1 OR program* OR project* OR strateg* OR opportunit* OR technolog* OR activit* OR education* OR patient-cent?red care OR person-cent?red care OR resident-cent?red care OR ((culture OR practice* OR attitude) ADJ3 (chang* OR transform* OR modif* OR adapt* OR revis*)) OR ((staff* OR carer* OR caregiver* OR professional* OR personnel OR nurse* OR worker* OR workforce OR organi?ational) ADJ4 (attitude* OR practice* OR training OR behavio?r* OR development OR culture OR education*))) .ti,ab,hw
3	(health OR healthcare OR care OR autonom* OR dignity OR quality of life OR QOL OR satisf* OR safety OR protection OR freedom OR well-being OR wellbeing OR outcomes OR experience* OR environment* OR stimulation OR homelike OR (find* ADJ2 home) OR (feeling ADJ2 home) OR active OR identity OR privacy OR respect OR decision-making OR relationship* OR rights OR communication* OR interact* OR social inclusion OR attitude* OR ((social OR emotional) ADJ2 needs) OR teamwork* OR leadership* OR empowerment).ti,ab,hw
4	1 AND 2 AND 3

EBM Reviews (Ovid) : Cochrane Database of Systematic Reviews; Database of Abstracts of Reviews of Effects; Health Technology Assessment Date du repérage : septembre 2019 Limites : 2014 - ; anglais, français	
1	((nursing ADJ2 (facilit* OR home*)) OR (long-term ADJ2 care* ADJ2 (home* OR facilit* OR sytem* OR resident* OR institution*)) OR care home* OR homecare OR residential home* OR residential facilit* OR residential care* OR ((aged OR ageing OR elder* OR old* OR dementia OR geriatric) ADJ3 (home* OR housing OR resident* OR institution* OR facilit*)) OR institutional* care* OR institutional?ed OR small house*).ti
2	(improv* OR maintain* OR enhanc* OR impact* OR facilitat* OR preserv* OR promot* OR optimiz* OR optimis* OR reduc* OR intervention* OR approach* OR innovat* OR initiative* OR model\$1 OR program* OR project* OR strateg* OR opportunit* OR technolog* OR activit* OR education* OR patient-cent?red care OR person-cent?red care OR resident-cent?red care OR ((culture OR practice* OR attitude) ADJ3 (chang* OR transform* OR modif* OR adapt* OR revis*)) OR ((staff* OR carer* OR caregiver* OR professional* OR personnel OR nurse* OR worker* OR workforce OR organi?ational) ADJ4 (attitude* OR practice* OR training OR behavio?r* OR development OR culture OR education*))) .ti,ab,hw
3	(health OR healthcare OR care OR autonom* OR dignity OR quality of life OR QOL OR satisf* OR safety OR protection OR freedom OR well-being OR wellbeing OR outcomes OR experience* OR environment* OR stimulation OR homelike OR (find* ADJ2 home) OR (feeling ADJ2 home) OR active OR identity OR privacy OR respect OR decision-making OR relationship* OR rights OR communication* OR interact* OR social inclusion OR attitude* OR ((social OR emotional) ADJ2 needs) OR teamwork* OR leadership* OR empowerment).ti,ab,hw
4	1 AND 2 AND 3

Social Work Abstracts (Ovid) Date du repérage : septembre 2019 Limites : 2014 - ; anglais, français	
1	((nursing ADJ2 (facilit* OR home*)) OR (long-term ADJ2 care* ADJ2 (home* OR facilit* OR sytem* OR resident* OR institution*)) OR care home* OR homecare OR residential home* OR residential facilit* OR residential care* OR ((aged OR ageing OR elder* OR old* OR dementia OR geriatric) ADJ3 (home* OR housing OR resident* OR institution* OR facilit*)) OR institutional* care* OR institutional?ed OR small house*).ti
2	(improv* OR maintain* OR enhanc* OR impact* OR facilitat* OR preserv* OR promot* OR optimiz* OR optimis* OR reduc* OR intervention* OR approach* OR innovat* OR initiative* OR model\$1 OR program* OR project* OR strateg* OR opportunit* OR technolog* OR activit* OR education* OR patient-cent?red care OR person-cent?red care OR resident-cent?red care OR ((culture OR practice* OR attitude) ADJ3 (chang* OR transform* OR modif* OR adapt* OR revis*)) OR ((staff* OR carer* OR caregiver* OR professional* OR personnel OR nurse* OR worker* OR workforce OR organi?ational) ADJ4 (attitude* OR practice* OR training OR behavio?r* OR development OR culture OR education*))).ti,ab,hw
3	(health OR healthcare OR care OR autonom* OR dignity OR quality of life OR QOL OR satisf* OR safety OR protection OR freedom OR well-being OR wellbeing OR outcomes OR experience* OR environment* OR stimulation OR homelike OR (find* ADJ2 home) OR (feeling ADJ2 home) OR active OR identity OR privacy OR respect OR decision-making OR relationship* OR rights OR communication* OR interact* OR social inclusion OR attitude* OR ((social OR emotional) ADJ2 needs) OR teamwork* OR leadership* OR empowerment).ti,ab,hw
4	((comprehensive OR critical OR evidence OR literature OR narrative OR rapid OR scoping OR qualitative OR structured OR systematic*) ADJ3 (review* OR overview* OR search* OR research* OR synthes*)) OR (mixed ADJ2 (method* OR review* OR stud*)) OR integrat* review* OR integrat* synthes* OR meta-analysis OR meta-ethnograph* OR meta-review* OR metareview* OR meta-synthesis OR metasynthesis OR overview of review* OR research synthes* OR umbrella review*). mp
5	1 AND 2 AND 3 AND 4

CINAHL (EBSCO) Date du repérage : septembre 2019 Limites : 2014 - ; anglais, français; périodique académique	
S1	TI ((nursing N2 (facilit* OR home*)) OR (long-term N2 care* N2 (home* OR facilit* OR sytem* OR resident* OR institution*)) OR "care home*" OR homecare OR "residential home*" OR "residential facilit*" OR "residential care*" OR ((aged OR ageing OR elder* OR old* OR dementia OR geriatric) N3 (home* OR housing OR resident* OR institution* OR facilit*)) OR "institutional* care*" OR institutional?ed OR "small house*"))
S2	TX (improv* OR maintain* OR enhanc* OR impact* OR facilitat* OR preserv* OR promot* OR optimiz* OR optimis* OR reduc* OR intervention* OR approach* OR innovat* OR initiative* OR model# OR program* OR project* OR strateg* OR opportunit* OR technolog* OR activit* OR education* OR "patient-cent?red care" OR "person-cent?red care" OR "resident-cent?red care" OR ((culture OR practice* OR attitude) N3 (chang* OR transform* OR modif* OR adapt* OR revis*)) OR ((staff* OR carer* OR caregiver* OR professional* OR personnel OR nurse* OR worker* OR workforce OR organi#ational) N4 (attitude* OR practice* OR training OR behavio#r* OR development OR culture OR education*)))
S3	TX (health OR healthcare OR care OR autonom* OR dignity OR "quality of life" OR QOL OR satisf* OR safety OR protection OR freedom OR well-being OR wellbeing OR outcomes OR experience* OR environment* OR stimulation OR homelike OR (find* N2 home) OR (feeling N2 home) OR active OR identity OR privacy OR respect OR decision-making OR relationship* OR rights OR communication* OR interact* OR "social inclusion" OR attitude* OR ((social OR emotional) N2 needs) OR teamwork* OR leadership* OR empowerment)
S4	TX (((comprehensive OR critical OR evidence OR literature OR narrative OR rapid OR scoping OR qualitative OR structured OR systematic*) N3 (review* OR overview* OR search* OR research* OR synthes*)) OR (mixed ADJ2 (method* OR review* OR stud*)) OR integrat* review* OR integrat* synthes* OR meta-analysis OR meta-ethnograph* OR meta-review* OR metareview* OR meta-synthesis OR metasynthesis OR "overview of review*" OR "research synthes*" OR "umbrella review*"))
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4

ANNEXE B

Guides d'entrevue

Pour les résidents

Partie 1 – milieu de vie

- Quand vous êtes arrivés au CHSLD, comment ça s'est passé pour vous?
 - Vous êtes-vous adapté facilement?
- Aujourd'hui, est-ce que vous vous sentez chez vous ici, comme à la maison?
 - Pourquoi?
 - Parler de la chambre, décoration, personnalisation.
- Participez-vous à des activités organisées ici? Lesquelles?
 - Y a-t-il d'autres activités organisées que vous aimeriez pouvoir faire ici?
- Que faites-vous dans vos temps libres?
 - Est-ce que c'est satisfaisant pour vous?
- Et les repas, comment ça se passe?
 - Est-ce qu'il y a des choses que vous souhaiteriez différentes (p. ex. : manger à une autre heure, ou pas dans la salle à manger, ou nourriture différente)?
- Allez-vous à l'extérieur (cour du CHSLD et sorties dans la communauté)?
 - Aimeriez-vous y aller plus souvent?
- Avez-vous de la visite?
 - Avez-vous l'impression que vos proches sont bienvenus ici?
 - Si applicable : Comment pourrait-on faire pour les encourager à venir plus souvent?
- Avez-vous des amis au CHSLD? Comment ça se passe entre les résidents?
 - Si : Vous êtes plus jeunes que la majorité des résidents... est-ce que c'est difficile parfois? Comment pourrait-on mieux répondre aux besoins des résidents plus jeunes dans les CHSLD?
- Jusqu'à quel point vous sentez-vous libre de vos mouvements, vos déplacements, vos activités, votre horaire?

Partie 2 – milieu de soins

- Comment ça se passe avec le personnel?
 - Vous sentez-vous attaché à eux?
 - Est-ce toujours les mêmes personnes ou si ça roule beaucoup?
 - Parler des différences avec différentes catégories de personnel (p. ex. : PAB, infirmières).
- Sentez-vous que le personnel vous écoute et respecte vos demandes?
 - Y a-t-il des moments où vous n'osez pas dire ce que vous souhaitez, ou ce que vous n'aimez pas, parce que vous avez peur des conséquences?

- Sentez-vous que vous êtes en sécurité ici?
 - Avez-vous confiance que si, un jour, vous avez un problème de santé (p. ex. : maladie), on va pouvoir bien vous soigner ici au CHSLD?
- Avez-vous déjà été hospitalisée depuis que vous vivez au CHSLD?
 - Comment ça s'est passé?
 - Auriez-vous préféré rester au CHSLD et recevoir les soins ici?
- Facultatif : Comment ça se passe quand les résidents décèdent? Êtes-vous à l'aise avec ça, ou est-ce que vous aimeriez que ça se passe autrement?
- Avez-vous d'autres choses à dire?

Pour les proches

- Comment décririez-vous le milieu où vit votre parent? Quelle est votre impression sur le milieu où vit votre parent?
 - En tant que proche, quelle est la place que vous pouvez prendre/qui vous est accordée?
- Quelles sont vos impressions vis-à-vis des soins et services offerts?
 - Dans quelle mesure êtes-vous satisfaits des soins et services donnés par les intervenants (PAB, médecin, infirmières, TS, ergo, physio...)?
 - Comment composez-vous (vivez-vous) avec la prise de risques? Par exemple : La conjointe d'un résident aide son mari à se nourrir, car elle trouve que les préposés ne respectent pas son rythme. À l'inverse, les préposés observent que la conjointe ne respecte pas toujours les recommandations pour diminuer les risques d'aspiration pulmonaire (p. ex. : positionnement, éviter les liquides clairs).
 - Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise avec ça?
 - Qui a le dernier mot par rapport aux décisions à risque (p. ex. : accès à l'extérieur pour une personne qui peut tomber)?
- Pouvez-vous expliquer dans quelle mesure le milieu de vie ou le milieu de soins est important pour la qualité de l'hébergement de votre parent ?
 - Considérez-vous qu'un milieu de soins a autant d'importance qu'un milieu de vie (50% chacun) ou qu'un est plus important que l'autre et pourquoi?
- Selon vous, qu'est-ce qui est essentiel pour vous sentir en parfaite confiance par rapport à l'hébergement de votre parent?
- Si demain matin, vous étiez dans l'obligation d'être hébergé en CHSLD, qu'est-ce qui serait essentiel pour votre bien-être?
- À quel point avez-vous l'impression que :
 - l'autonomie décisionnelle et la liberté
 - la dignité
 - la qualité de vie
 - la sécurité
 de votre parent sont favorisées?

Quelle importance accordez-vous à ces valeurs? Y a-t-il d'autres valeurs importantes pour vous?

- Avez-vous déjà ressenti des tensions dans le CHSLD? Si oui, lesquelles? Exemple : Un résident exige de recevoir ses soins d'hygiène par une femme; or, le préposé disponible est un homme.
 - Quels sont les éléments qui contribuent à ces tensions (causes/facilitateurs/barrières)?
 - Quels moyens entrevoyez-vous pour régler ces tensions (en lien avec un exemple concret que vous avez vécu)?

Pour le comité d'usagers (composé de proches de résidents)

- Nous avons choisi deux exemples de tensions en CHSLD autour de l'équilibre entre milieu de soins et milieu de vie.
 - Un fils se fait appeler à plusieurs reprises parce que sa mère fait des chutes au CHSLD. Le fils se demande pourquoi le CHSLD ne prend pas de mesures concrètes pour empêcher ces chutes.
 - Qu'est-ce qui influence cette tension-là?
 - Ce serait quoi les pistes de solutions par rapport à cette tension?
 - Mme Lemieux sait à quel point son mari aime les « *grilled-cheese* ». Cependant, le personnel du CHSLD a évalué qu'il risquait de s'étouffer et recommande de ne pas lui en donner. Mme Lemieux lui en donne en cachette une fois de temps en temps.
 - Qu'est-ce qui influence cette tension-là?
 - Quelles seraient les pistes de solutions par rapport à cette tension?
- Qu'est-ce que ça représente pour vous la sécurité en CHSLD?
- Qu'est-ce que ça représente pour vous la qualité de vie en CHSLD?
- Considérez-vous qu'un milieu de soins a autant d'importance qu'un milieu de vie (50% chacun) ou qu'un est plus important que l'autre et pourquoi?
- Selon votre expérience, quelle est la place des proches en CHSLD?
- S'il y avait un changement que vous pouviez apporter dans les CHSLD (baguette magique), ce serait lequel?

ANNEXE C

Guides d'animation des groupes de discussion

Pour les intervenants

1. **Activités brise-glace** (environ 30 minutes)
Lecture d'un article médiatique (intitulé 'Des aînés morts étouffés par leur *grilled cheese*') illustrant une tension entre le milieu de soins et le milieu de vie.
 - a. Comment réagissez-vous?
 - b. Quels sont les facteurs d'influence dans cette situation?
 - c. Avez-vous des pistes de solution?
2. **Vignettes** (environ 1h30 incluant une pause)
Division du groupe en 2 sous-groupes
Lecture de vignettes et discussion pour chacune
 - a. Quels sont les facteurs (+ ou -) qui influencent cette situation de tension?
 - b. Quelles sont les pistes de solution/amélioration/résolution de cette situation?

Groupe A

1. Mme Gingras a 54 ans. Elle vit en CHSLD en raison de séquelles de traumatisme crânien et d'un trouble grave de comportement. Une sortie au jardin botanique est prévue la semaine prochaine, mais le personnel ne se sent pas en mesure d'inclure Mme Gingras, considérant qu'ils ne seront pas assez nombreux pour gérer la situation si elle devient agitée. Mme Gingras aimerait avoir l'occasion de sortir du CHSLD et risque de devenir agressive si la sortie lui est refusée.
2. Un jeune résident visionne régulièrement des vidéos à caractère sexuellement explicite à sa chambre et invite parfois même des escortes au CHSLD. Lorsque questionné sur l'utilisation de préservatifs, il répond vaguement. Certains membres du personnel expriment un malaise et se sentent heurtés par ces comportements.
3. La conjointe de M. Lombardi aide son mari à se nourrir, car elle trouve que les préposés sont trop pressés et ne respectent pas son rythme. À l'inverse, les préposés observent que la conjointe ne respecte pas toujours les recommandations pour diminuer les risques d'aspiration pulmonaire (p. ex. : positionnement, éviter les liquides clairs), malgré des explications répétées. La conjointe soutient que M. Lombardi a toujours beaucoup aimé manger et qu'il déteste les liquides épaissis; elle ne veut pas nuire à son plaisir lors des repas.

Groupe B

1. Mme Dagenais a 78 ans et a une blessure médullaire depuis plusieurs années. Nouvellement arrivée au CHSLD, elle demande de rester au lit en permanence, car elle a des douleurs au dos en position assise au fauteuil roulant. Le personnel s'inquiète, car elle est à risque élevé de plaie, de déconditionnement et d'isolement social. Mme réplique qu'elle restait au lit pratiquement toute la journée lorsqu'elle était à la maison.
2. M. McLean a fait quelques chutes récemment au CHSLD. L'équipe a avisé sa nièce de l'installation prochaine d'un moniteur de mobilité, qui produit une alerte sonore lorsqu'il se lève du fauteuil. Or, en arrivant au CHSLD pour visiter M. McLean, sa nièce est perplexe, car l'alarme du moniteur de mobilité sonne très fort et son oncle est agité, mais personne ne semble s'en préoccuper.
3. L'histoire de vie des résidents est recueillie lors de l'admission pour favoriser la compréhension et le respect de l'identité des résidents. Cependant, la plupart des préposés aux bénéficiaires ne connaissent pas l'histoire de vie des résidents dont ils ont la charge; ils n'ont pas le temps de la consulter et il est interdit de l'afficher à la chambre.

3. **Retour en grand groupe** (environ 40 minutes)

- Résumé des discussions réalisées en sous-groupe
 - Partage de bons coups
- Dans vos établissements respectifs, est-ce qu'il y a eu des pratiques mises de l'avant pour régler des situations de tension?

Pour les gestionnaires

1. **Activités brise-glace** (environ 30 minutes)

Lecture d'un article médiatique (intitulé 'Des employés noirs d'un CHSLD retirés d'un étage') illustrant une tension entre le milieu de soins et le milieu de vie.

- a. Comment réagissez-vous?
- b. Quels sont les facteurs d'influence dans cette situation?
- c. Avez-vous des pistes de solution?

2. **Vignettes** (environ 1h30 incluant une pause)

Division du groupe en 2 sous-groupes

Lecture de vignettes et discussion pour chacune

- a. Quels sont les facteurs (+ ou -) qui influencent cette situation de tension?
- b. Quelles sont les pistes de solution/amélioration/résolution de cette situation?

Groupe A

1. Mme Gingras a 54 ans. Elle vit en CHSLD en raison de séquelles de traumatisme crânien et d'un trouble grave de comportement. Une sortie au jardin botanique est prévue la semaine prochaine, mais le personnel ne se sent pas en mesure d'inclure Mme Gingras, considérant qu'ils ne seront pas assez nombreux pour gérer la situation si elle devient agitée. Mme Gingras aimerait avoir l'occasion de sortir du CHSLD et risque de devenir agressive si la sortie lui est refusée.
2. Mme Poirier est nouvellement admise au CHSLD et éprouve de la difficulté à s'y adapter. Elle aurait voulu rester à son domicile, mais ses enfants l'ont convaincue qu'elle n'y était plus en sécurité en raison de la progression de son Parkinson. Mme Poirier s'ennuie beaucoup de son chat, qui était son confident, lui procurait du réconfort et de la joie de vivre au quotidien depuis quinze ans. Les enfants de Mme Poirier sont préoccupés par son humeur depuis le déménagement et aimeraient beaucoup qu'elle puisse retrouver son chat dans sa chambre. Ils vous questionnent sur les règlements en place au sujet des animaux de compagnie dans votre CHSLD.
3. M. Lefèbvre est atteint de démence avancée. Ses enfants sont souvent critiques envers les services qu'il reçoit en CHSLD, voire même méfiants envers certains membres du personnel qu'ils jugent trop pressés. Ils installent une caméra de surveillance dans la chambre de M. Lefèbvre et menacent de rapporter toute faille dans la qualité des soins sur les réseaux sociaux (sans toutefois partager le contenu audiovisuel). Le personnel est anxieux lorsqu'ils se trouvent à sa chambre, d'autant plus que M. Lefèbvre résiste souvent aux soins.

Groupe B

1. Une unité en CHSLD porte une attention particulière à la stabilité de l'assignation du personnel auprès de chaque résident, afin de favoriser les relations de confiance entre le personnel, les résidents et leurs proches. Cependant, Carla, une préposée aux bénéficiaires, en est préoccupée, car elle est assignée à un résident qui est régulièrement agressif lors des soins et elle trouve la situation épuisante. Elle préférerait pouvoir partager ses soins avec d'autres collègues, à tour de rôle. Les collègues, quant à eux, sont soulagés de ne pas avoir ce résident sous leur responsabilité.
2. Mme Clément a une déficience physique. À 60 ans, elle se sent peu à sa place en CHSLD. Elle est amie avec Mme Bélair, une autre jeune résidente; elles ont l'habitude de passer leurs soirées ensemble et partagent régulièrement une bouteille de vin. Un soir, Mme Clément fait une chute à sa chambre en fin de soirée, sans blessure grave. Elle soutient que l'alcool n'est pas en cause, mais les intervenants vous interpellent, car ils aimeraient lui interdire de boire de l'alcool, ou du moins, lui demander de limiter la quantité.

3. Une garderie en milieu familial du quartier communique avec le service des loisirs de votre CHSLD pour organiser une visite intergénérationnelle à l'occasion de la Saint-Valentin. L'activité est prévue pour la semaine prochaine, mais l'infirmière en prévention des infections vous interpelle pour vérifier si des poupons de moins de 18 mois font partie du groupe, car ceux-ci ne sont pas admis pour des visites au CHSLD. Après vérification, deux poupons font partie du groupe et l'activité devra être annulée s'ils ne peuvent venir.

3. **Retour en grand groupe** (environ 40 minutes)
- Résumé des discussions réalisées en sous-groupe
 - Partage de bons coups
 - Dans vos établissements respectifs, est-ce qu'il y a eu des pratiques mises de l'avant pour régler des situations de tension?

ANNEXE D

Description des valeurs ou enjeux

Valeurs ou enjeux	Descriptions préliminaires	Références
Autonomie	Capacité et droit d'une personne d'exercer son jugement personnel, de faire ses choix, de décider de ses actes et des risques à courir, et de conduire son destin.	inspiré de [INSPQ, 2015; Office québécois de la langue française, 2012]
Bien commun	« Ensemble de conditions générales qui sont à l'avantage d'une population, d'une société : la justice, la sécurité, l'éducation et la santé, par exemple. [...] Dans l'idée de bien commun, le bien est donc d'abord celui des groupes, des communautés ou de toutes formes de collectivités avant d'être celui des seuls individus, considérés isolément. »	[INSPQ, 2015]
Bien-être	« État qui fait référence à diverses dimensions physiques, mentales et sociales qui sont interreliées et vont au-delà d'une définition traditionnelle de la santé (Hujala et coll., 2013). Le bien-être s'acquiert par des choix et des activités qui visent l'atteinte d'une vitalité physique, d'une sérénité mentale, d'un sentiment d'accomplissement et d'une satisfaction sociale (Naci et Ioannidis, 2015). »	[INESSS, 2018]
Bienveillance	« Attitude de compassion, une attitude qui peut servir de guide, de boussole dans les actions envers l'autre, et qui découle de la visée de la vie 'avec et pour autrui' (Ricoeur, 1990). »	[Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019]
Bienfaisance	Action de faire du bien dans l'intérêt d'autrui.	inspiré de [INSPQ, 2015; Office québécois de la langue française, 2012]
Dignité	Valeur intrinsèque et absolue de chaque personne, laquelle valeur fonde tant le profond respect qui lui est dû en raison de ses attributs fondamentaux, que les droits et liberté fondamentaux de la personne.	inspiré de [Office québécois de la langue française, 2012]
Égalité	« Fait pour une personne d'être traitée dans la société ou dans un groupe comme toutes les autres personnes et de pouvoir faire les mêmes choses, sans être assujettie à des règles différentes (...) et	[Office québécois de la langue française, 2012]

Valeurs ou enjeux	Descriptions préliminaires	Références
	sans être, à toutes fins pratiques, socialement désavantagée ou victime d'un stéréotype. »	
Équité	« L'équité exige de tenir compte de disparités existantes au sein de la population lors de la détermination des objectifs et de la distribution de ressources (...) Sous l'angle de la santé, l'équité implique qu'idéalement chacun devrait avoir l'occasion d'atteindre son plein potentiel. »	[INSPQ, 2015]
Imputabilité	« L'obligation imposée à une personne qui occupe une fonction ou un rôle de rendre compte de la façon dont elle s'en est acquittée. Elle implique la traçabilité de la démarche et des décisions qui sont prises. »	[INSPQ, 2015]
Intégrité	Qualité d'une personne qui est entière et complète. Réfère ici au respect de l'identité et de la dignité du résident en CHSLD. Peut aussi référer à l'honnêteté et à la droiture.	inspiré de [Preshaw <i>et al.</i> , 2016; Shanahan, 2012]
Intimité	Respect du droit à la vie privée, c.-à-d. de ne pas faire l'objet d'une intrusion ou d'une observation contre son gré.	inspiré de [Alzheimer Europe, 2012]
Justice	Principe moral fondé sur la reconnaissance et le respect des droits de la personne, sur le respect des lois et sur la distribution équitable des ressources en fonction des besoins individuels.	inspiré de [Alzheimer Europe, 2012; Shanahan, 2012]
Liberté	« La liberté représente l'expression concrète de l'autonomie par une personne, un groupe ou une collectivité en l'absence de contraintes indues, d'un contrôle externe exercé sur soi ou de la soumission involontaire à la volonté d'autrui... »	[INSPQ, 2015]
Non-malfaisance	Principe d'éthique médicale selon lequel on ne doit pas nuire à autrui ni lui imposer des risques, que ce soit de façon délibérée ou par inadvertance.	inspiré de [INSPQ, 2015; Office québécois de la langue française, 2012; Shanahan, 2012]
Qualité de vie	« Façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré	[INESSS, 2018]

Valeurs ou enjeux	Descriptions préliminaires	Références
	d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement. [WHOQOL Group, 1994]. »	
Respect	« Sentiment de considération ressenti à l'égard d'une personne en raison de sa position sociale, de son mérite ou de la valeur humaine qu'on lui reconnaît. »	[Office québécois de la langue française, 2012]
Responsabilité	« Le devoir que l'on se reconnaît d'agir en tenant compte des conséquences de ses actions, de répondre de ses actes devant les autres et de respecter un engagement ou une promesse. La responsabilité professionnelle et institutionnelle est associée au souci de protéger la population des conséquences indésirables des décisions et des interventions qui la concernent, en portant une attention particulière aux sous-groupes plus vulnérables. »	[INSPQ, 2015]
Rigueur	Caractère de quelqu'un ou de quelque chose qui se distingue par son exactitude, sa logique, sa précision, ou par la justesse du raisonnement.	inspiré de [INSPQ, Larousse, 2019; 2015]
Santé	« La capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. »	LSSSS, chapitre S-4.2
Satisfaction	Sentiment éprouvé lorsque les désirs d'une personne sont comblés.	[Office québécois de la langue française, 2012]
Sécurité	« État de quelqu'un ou quelque chose qui est à l'abri du danger. »	[Office québécois de la langue française, 2012]

ANNEXE E

Facteurs d'influence et moyens potentiels pour agir sur la qualité du milieu de soins et du milieu de vie en CHSLD ou sur la conciliation des deux

Notes :

- Les moyens potentiels présentés dans ce tableau ont été mentionnés ou suggérés par diverses sources dans la littérature ou lors de consultations avec les différentes parties prenantes. Cependant, l'INESSS n'a pas évalué leur efficacité, leur applicabilité ou leur acceptabilité. Il ne s'agit donc pas de recommandations ou de bonnes pratiques, mais plutôt de pistes pouvant être considérées pour influencer les facteurs liés à la qualité des soins et à la qualité du milieu de vie en centre d'hébergement ou à la conciliation des deux.
- Les facteurs d'influence ont été classifiés selon le modèle écosystémique (microsystème, mésosystème, exosystème, macrosystème et chronosystème). Seuls ceux pour lesquels des moyens ont été répertoriés sont présentés.
- Des moyens sont proposés pour chacun des facteurs en fonction des données disponibles. À noter qu'un même moyen peut influencer plus d'un facteur. Parmi les moyens potentiels présentés dans ce tableau, certains ont été sélectionnés en collaboration avec le comité de travail puisqu'ils ont été jugés particulièrement prometteurs pour favoriser la conciliation du milieu de soins et du milieu de vie. Ces moyens sont détaillés au chapitre 6 de l'état des pratiques.
- Ce tableau n'est pas exhaustif; d'autres facteurs d'influence ou moyens potentiels sont susceptibles d'exister, et d'autres liens pourraient être établis entre les facteurs d'influence et les moyens potentiels.

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
Microsystème	
Résident	
<i>Caractéristiques personnelles</i>	
Facteurs identitaires (personnalité, valeurs, préférences, attentes, histoire de vie, culture, croyances)	Bien considérer l'histoire de vie du résident et la communiquer aux intervenants [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Boumans <i>et al.</i> , 2018; Heggestad <i>et al.</i> , 2015; Egede-Nissen <i>et al.</i> , 2013]
	Mieux sonder les préférences des résidents envers les soins et services. Par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • Encourager explicitement les résidents à exprimer leurs volontés ou doléances, sachant qu'ils hésitent souvent à le faire [Donnelly et MacEntee, 2016] • Utiliser des outils d'évaluation des préférences des résidents en centre d'hébergement [Gannod <i>et al.</i>, 2019]
	Favoriser la réalisation du projet de vie du résident [Intervenant(es) consulté(es), 2019; OIIQ, 2018]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<p>Favoriser l'engagement du résident dans des rôles sociaux valorisants [Theurer <i>et al.</i>, 2015] :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Favoriser le sentiment d'utilité et de contribution au centre d'hébergement en suscitant la collaboration à des tâches collectives (p. ex. : desservir la table, aider à la cuisine, aider un autre résident, participer à l'animation de groupes de soutien, aider à la cuisine) [Klaassens et Meijering, 2015; Theurer <i>et al.</i>, 2014; Jenkins et Smythe, 2013; Alzheimer Europe, 2012] • Permettre l'engagement du résident dans des activités intergénérationnelles, de bénévolat [Alzheimer Europe, 2012; Yuen <i>et al.</i>, 2008] • Encourager l'exercice du droit de vote [Alzheimer Europe, 2012; Yuen <i>et al.</i>, 2008]
	<p>Prévenir la perte d'objets personnels du résident [Proche(s) consulté(es), 2019b; Résident(es) consulté(es), 2019a]:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bien identifier les objets à son nom [Alzheimer Europe, 2012] • Ranger les objets de valeur sous clé dans la chambre du résident [Alzheimer Europe, 2012]
	<p>Favoriser une approche centrée sur la personne [Donnelly et MacEntee, 2016; Alzheimer Europe, 2015] :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encourager explicitement les résidents à exprimer leurs préférences envers les soins et services, leurs volontés ou doléances, sachant qu'ils hésitent souvent à le faire [Donnelly et MacEntee, 2016] • Utiliser des outils d'évaluation des préférences des résidents en centre d'hébergement [Gannod <i>et al.</i>, 2019; Van Haitsma <i>et al.</i>, 2012] • Recourir à une formation sur l'approche centrée sur la personne fondée sur des preuves scientifiques [Fossey <i>et al.</i>, 2014]
	<p>Approche patient partenaire ou approche collaborative [Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018c; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018]</p>
	<p>Soutenir la prise de décision partagée [Académie canadienne des sciences de la santé, 2019; OIIQ, 2018; Preshaw <i>et al.</i>, 2016]</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sonder le point de vue des usagers lors de prises de décisions relatives à leurs soins, même s'ils ont des troubles cognitifs [Tuominen <i>et al.</i>, 2016; Alzheimer Europe, 2012] • Aider le résident à comprendre les options disponibles, à définir ses préférences et veiller à lui laisser le contrôle sur la décision, en évitant les attitudes paternalistes [Preshaw <i>et al.</i>, 2016; WeDO project steering group, 2012] • Utiliser des outils d'aide à la décision pour soutenir les patients et les proches dans leurs prises de décision [Healthwise, 2019a; Stegmann <i>et al.</i>, 2019; Hanson <i>et al.</i>, 2017; O'Connor <i>et al.</i>, 2015b; O'Connor <i>et al.</i>, 2015a; Hanson <i>et al.</i>, 2011]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<ul style="list-style-type: none"> Organiser des rencontres de soutien éthique en cas de désaccord entre les différents acteurs impliqués, avec la participation des résidents et proches [Bollig <i>et al.</i>, 2017; WeDO project steering group, 2012] <p>Adopter une approche de gestion des risques [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Membre(s) du comité de travail, 2019; Klaassens et Meijering, 2015; Ibrahim et Davis, 2013]</p> <ul style="list-style-type: none"> Tolérer une certaine prise de risque pour le résident en vue de concilier sa sécurité et sa qualité de vie, son autonomie et sa liberté [Klaassens et Meijering, 2015; Ibrahim et Davis, 2013; Wagner et Rust, 2008] Encourager la prise de décision partagée en collaboration avec le résident, la famille et le personnel pour convenir des risques acceptables [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Intervenant(es) consulté(es), 2019] Éduquer la famille sur les risques en centre d'hébergement [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Membre(s) du comité de travail, 2019] Coordonner les étapes du processus de gestion des risques [AQESSS, Cortin <i>et al.</i>, 2016; 2011] : <ul style="list-style-type: none"> Évaluation du contexte Identification, analyse et évaluation du risque Consultation des parties prenantes concernées Communication des risques aux parties prenantes, de manière transparente et en permettant le dialogue entre les parties prenantes Décision, mise en œuvre et suivi Favoriser la réflexion éthique pour justifier les décisions prises sur le plan des valeurs [Cortin <i>et al.</i>, 2016] Octroyer du soutien éthique au besoin [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Bollig <i>et al.</i>, 2017] <p>Développer une gestion participative dans les décisions relatives à l'organisation et à la vie en centre d'hébergement [Armstrong et Lowndes, 2018; Roberts, 2016; Ndjepel, 2014; Boudjémaa-Hellio, 2013]</p> <p>Favoriser l'implication des proches pour mieux comprendre le résident [CMQ, Proche(s) consulté(es), 2019b; Boumans <i>et al.</i>, 2018; 2015]</p> <p>Permettre une meilleure connaissance des résidents par une assignation stable du personnel aux mêmes résidents [Proche(s) consulté(es), 2019b; Donnelly et MacEntee, 2016]</p> <p>Améliorer les plans d'intervention (fréquence, qualité, participation de tous les acteurs concernés, attention portée au projet de vie) [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b; Mariani <i>et al.</i>, 2017; Klaassens et Meijering, 2015]</p>

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
Âge (jeunes résidents)	Reconnaître les besoins particuliers des jeunes résidents et mettre en place des politiques ou activités adaptées [Hay et Chaudhury, 2015; Gélinas, 2013b]
	<ul style="list-style-type: none"> • Par exemple : activités sociales ou espaces communs dédiés aux jeunes résidents
	Encourager la formation du personnel pour une adaptation spécifique des soins et services aux jeunes résidents [Gélinas, 2013b]
	Assurer du soutien psychologique aux résidents [Hay et Chaudhury, 2015; Gélinas, 2013b]
	Adopter la philosophie d'intervention des services de réadaptation : <ul style="list-style-type: none"> • Déployer des services de réadaptation [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Laffon de Mazieres <i>et al.</i>, 2017; Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016; WeDO project steering group, 2012]
	Favoriser la réalisation du projet de vie du résident [Intervenant(es) consulté(es), 2019; OIIQ, 2018]
Sexualité	Favoriser l'engagement du résident dans des rôles sociaux valorisants [Theurer <i>et al.</i> , 2015]
	Encourager une saine expression de la sexualité [Alzheimer Europe, 2012] <ul style="list-style-type: none"> • Former ou sensibiliser les intervenants aux besoins des résidents en matière de sexualité [Alzheimer Europe, 2015; Alzheimer Europe, 2012] • Créer un espace privé ou permettre de verrouiller la porte de la chambre [Proche(s) consulté(es), 2019b; Résident(es) consulté(es), 2019a] • Assurer du soutien clinique au besoin (p. ex. : sexologue) [APTS, 2017a]
État affectif	Mettre en place du soutien psychologique pour le résident : <ul style="list-style-type: none"> • Aider à réduire le sentiment de solitude [Hanratty <i>et al.</i>, 2019; Lohne <i>et al.</i>, 2017] • Permettre au résident de s'adapter à sa condition et à la vie en hébergement [Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016] • Identifier les risques psychologiques et intervenir selon les besoins [OIIQ, Intervenant(es) consulté(es), 2019; 2018]
	Favoriser la réalisation du projet de vie du résident [Intervenant(es) consulté(es), 2019; OIIQ, 2018]
	Favoriser l'engagement du résident dans des rôles sociaux valorisants [Theurer <i>et al.</i> , 2015]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<p>Favoriser l'implication des proches :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inciter le personnel à adopter une attitude bienveillante envers les proches [Boumans <i>et al.</i>, 2018] • Maintenir des contacts fréquents et transparents entre le personnel et les proches, dès l'admission au CHSLD [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Barken, 2018a] • Reconnaître les savoirs expérientiels des proches [Proche(s) consulté(es), 2019b] • Aider les proches à maintenir une relation de qualité avec le résident [Carbonneau, 2010; Fédération québécoise du loisir en institution, 2009a] • Aménager un environnement accueillant pour les proches [Voyer, 2019a] • Proposer l'utilisation de différents moyens (p. ex. : photos, enregistrements vidéo ou audio) pour compenser l'absence d'un proche auprès du résident [Abraha <i>et al.</i>, 2017]
Microsystème	
Résident	
<i>Caractéristiques cliniques</i>	
Complexité clinique :	<p>Implanter l'approche de prévention et promotion de la santé et du bien-être [Ndjepel, 2014]</p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer un milieu de vie favorable à la santé et au bien-être de tous les acteurs du milieu de vie [Ndjepel, 2014] • Se centrer sur les capacités du résident plutôt que sur ses déficits [Rinnan <i>et al.</i>, 2018; Ndjepel, 2014; WeDO project steering group, 2012] • Créer un environnement inclusif et accessible qui valorise la participation et l'autonomisation des personnes hébergées et de tous les acteurs (proches, personnel, bénévoles, etc.) du milieu de vie [Ndjepel, 2014; WeDO project steering group, 2012] <p>Améliorer l'accès à des équipements médicaux spécialisés en fonction des besoins cliniques [Membre(s) du comité de travail, 2019]</p> <p>Assurer la présence de personnel ayant une expertise de pointe en matière de soins de santé en hébergement (p ex. : infirmière praticienne spécialisée, médecin gériatre) [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Hanratty <i>et al.</i>, 2019; Denault et Duvervil, 2018; OIIQ, 2018; Katz <i>et al.</i>, 2009]</p> <p>En cas de problèmes nutritionnels ou de dysphagie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliser une approche de gestion des risques [Intervenant(es) consulté(es), 2019] • Soutenir la prise de décision partagée [Intervenant(es) consulté(es), 2019] • Évaluer la pertinence des plans de traitement et des diètes restrictives : à l'admission et périodiquement [Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016], de manière interdisciplinaire [APTS, 2017b], et en fonction des souhaits du résident et du niveau d'intervention médicale [CMQ, Intervenant(es) consulté(es), 2019; 2015]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
Troubles cognitifs et SCPD	Développer des stratégies de gestion des SCPD [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Lahaie et Brousseau, 2019; CMQ, 2015]
	Assurer la formation du personnel [Bird <i>et al.</i> , 2016; Fossey <i>et al.</i> , 2014; Wagner et Rust, 2008]
	Rendre disponible du soutien clinique spécialisé pour le personnel en matière de SCPD [Intervenant(es) consulté(es), 2019]
	Favoriser la réalisation du projet de vie du résident [Intervenant(es) consulté(es), 2019; OIIQ, 2018]
	Favoriser l'engagement dans des rôles sociaux valorisants au quotidien, par exemple par des activités qui permettent d'exercer des activités qui rappellent le passé du résident [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b]
	Bien considérer l'histoire de vie du résident et la communiquer aux intervenants [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Boumans <i>et al.</i> , 2018; Heggstad <i>et al.</i> , 2015; Egede-Nissen <i>et al.</i> , 2013]
	Modifier l'environnement pour les personnes ayant des troubles cognitifs [Lahaie et Brousseau, 2019; Voyer, 2019a], notamment en ajoutant des indices visuels pour les aider à regagner leur chambre [Innes <i>et al.</i> , 2011]
	Ralentir le rythme des soins ('slow caring') [Résident(es) consulté(es), 2019a; Lohne <i>et al.</i> , 2017] <ul style="list-style-type: none"> • Éviter de mentionner le temps ou la routine lors des soins [Egede-Nissen <i>et al.</i>, 2013; Bradshaw <i>et al.</i>, 2012]
Douleur	Dépister, évaluer, soulager et suivre l'évolution de la douleur et l'inconfort selon les meilleures pratiques [OIIQ, 2018]
	Adapter les méthodes d'évaluation de la douleur pour les personnes ayant des troubles de communication [CMQ, 2015]
	Collaborer avec l'équipe multidisciplinaire pour aider à la gestion de la douleur [CMQ, 2015]
Troubles visuels et auditifs	Améliorer le dépistage des troubles visuels et auditifs des résidents des centres d'hébergement [McGilton <i>et al.</i> , 2016]
	Utiliser des outils et stratégies adaptés pour l'évaluation des troubles visuels et auditifs chez les personnes atteintes de démence [Wittich <i>et al.</i> , 2018]
Troubles de santé mentale	Assurer la formation du personnel [Grabowski <i>et al.</i> , 2010]
Déficience intellectuelle	Évaluer avec soin les conditions de santé des résidents atteints de déficience intellectuelle ainsi que leurs possibles comportements perturbateurs en vue d'aménager des services en adéquation avec leurs besoins [Webber <i>et al.</i> , 2014; Kim <i>et al.</i> , 2011]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	Favoriser la collaboration entre le personnel de soins des centres d'hébergement et les experts des services en déficience intellectuelle [Webber <i>et al.</i> , 2014; Kim <i>et al.</i> , 2011]
	Porter attention aux besoins sociaux des résidents ayant une déficience intellectuelle [Webber <i>et al.</i> , 2014] <ul style="list-style-type: none"> • Favoriser, si possible, le maintien des activités sociales en cours avant l'hébergement [Webber <i>et al.</i>, 2014]
Autonomie fonctionnelle	Adopter la philosophie d'intervention des services de réadaptation : <ul style="list-style-type: none"> • Déployer des services de réadaptation [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Laffon de Mazieres <i>et al.</i>, 2017; Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016; WeDO project steering group, 2012] • Maintenir l'autonomie de la personne en la faisant participer aux activités quotidiennes [Proche(s) consulté(es), 2019b; Bradshaw <i>et al.</i>, 2012]
Niveau d'intervention médicale	Évaluer le niveau d'intervention médicale souhaité s'assurer de le réviser au besoin [CMQ, Membre(s) du comité de travail, 2019; 2015]
	Directives médicales anticipées [Martin <i>et al.</i> , 2016]
Microsystème	
Proches	
Facteurs identitaires du proche (p. ex. : personnalité, valeurs, attentes)	Soutenir la prise de décision partagée [Académie canadienne des sciences de la santé, 2019; OIIQ, 2018; Preshaw <i>et al.</i> , 2016] en collaboration avec les proches
	Inviter les proches à s'impliquer dans le quotidien du résident ou du milieu de vie [Jakobsen <i>et al.</i> , 2017; Boudjémaa-Hellio, 2013]
	Impliquer les proches dans l'élaboration du plan d'intervention [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b], accroître la fréquence des rencontres pour en réévaluer la teneur et l'ajuster si pertinent [Proche(s) consulté(es), 2019b]
	Améliorer les communications : <ul style="list-style-type: none"> • Expliquer aux proches les décisions cliniques et administratives prises [Braedley, 2019] au centre d'hébergement
	Sensibiliser et éduquer les proches sur divers sujets : risques inhérents à la vie en centre d'hébergement, SCPD, contentions, diversité culturelle, etc. [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Intervenant(es) consulté(es), 2019; Membre(s) du comité de travail, 2019]
Disponibilité physique (temps, capacités, éloignement géographique)	Favoriser la proximité du centre d'hébergement avec une résidence pour personnes en perte d'autonomie plus légère pour permettre aux conjoints de se rendre visite [Proche(s) consulté(es), 2019b]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	Voir à l'aménagement d'un environnement invitant et accueillant pour les proches [Voyer, 2019a]
Disponibilité émotionnelle (épuisement, histoire de la relation)	Soutenir les proches : <ul style="list-style-type: none"> • pour leur culpabilité d'avoir contribué à l'hébergement de leur parent [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019] • dans leur rôle de proche aidant [Proche(s) consulté(es), 2019b; Cabrera <i>et al.</i>, 2015; Carbonneau, 2010] • pour leur deuil lors de la fin de vie [MSSS, 2015]
	Mettre en place des services psychologiques ou psychosociaux pour les proches [Couture <i>et al.</i> , 2019a]
	Renseigner les proches sur les services disponibles et sur leurs droits en tant que proche aidant [Couture <i>et al.</i> , 2019a]
	Implanter l'approche de prévention et promotion de la santé et du bien-être pour l'ensemble des acteurs du milieu de vie [Ndjapel, 2014]
Microsystème	
Personnel	
Conscience professionnelle	Stimuler l' <i>empowerment</i> du personnel [APTS, 2017b; Woo <i>et al.</i> , 2017; Donnelly et MacEntee, 2016; Brunelle, 2009]
	Développer une gestion participative [Armstrong et Lowndes, 2018; Roberts, 2016; Ndjapel, 2014; Boudjémaa-Hellio, 2013]
	Encourager la pratique réflexive [OIIQ, 2018; Bollig <i>et al.</i> , 2017; Egede-Nissen <i>et al.</i> , 2013] <ul style="list-style-type: none"> • Offrir de la formation sur la réflexion et le raisonnement éthiques [Muldrew <i>et al.</i>, 2018a; VonDras <i>et al.</i>, 2009]
	Soutenir la prise de décision partagée [Académie canadienne des sciences de la santé, 2019; OIIQ, 2018; Preshaw <i>et al.</i> , 2016] en collaboration avec le résident, le personnel et les proches
	Formaliser la place accordée à l'éthique en utilisant de manière systématique différents lieux, outils et mesures pour stimuler les discussions au plan éthique [Bollig <i>et al.</i> , 2017] : <ul style="list-style-type: none"> • Comités d'éthique clinique, jeux de rôle, réunions statutaires, consultant en éthique, etc. [Favreau, 2019; Gauthier et Drolet, 2019; Intervenant(es) consulté(es), 2019; Choe <i>et al.</i>, 2018; Bollig <i>et al.</i>, 2017]
Motivation, santé et bien-être	Veiller au maintien de bonnes conditions de travail [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; WeDO project steering group, 2012]
	Implanter l'approche de prévention et promotion de la santé et du bien-être pour l'ensemble des acteurs du milieu de vie [Caspar <i>et al.</i> , 2016; Ndjapel, 2014]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<ul style="list-style-type: none"> • Concevoir le bien-être du personnel non pas seulement comme moyen pour favoriser le bien-être des résidents, mais comme une cible d'action spécifique ayant une valeur en soi pour la création d'un milieu de vie favorable à la santé [Ndjapel, 2014] • Élargir la réflexion pour viser la conciliation du milieu de soins, milieu de vie et milieu de travail en CHSLD [Gagnon et Aubry, 2019] <p>Promouvoir des stratégies de gestion du stress pour le personnel [Zeller et Lamb, 2011]</p> <p>Assurer une charge de travail adéquate aux membres du personnel [WeDO project steering group, 2012]</p> <p>Voir à l'accueil et l'intégration du nouveau personnel [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b; Gélinas, 2013a]</p> <p>Encourager le soutien entre collègues [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Egede-Nissen <i>et al.</i>, 2013; Gélinas, 2013a]</p> <p>Adopter une approche de gestion de proximité: style de gestion participatif où les gestionnaires soutiennent les employés dans l'atteinte de leurs objectifs et mettent l'accent sur leur bien-être [Leblanc et Poulin, 2017]</p> <p>Élaborer des stratégies de valorisation du personnel œuvrant en centre d'hébergement, tant au sein de l'organisation que de la société [Membre(s) du comité de travail, 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b; Brunelle, 2009]</p> <p>Encourager le sentiment de compétence du personnel et le maintien en emploi par une assignation stable du personnel aux mêmes résidents [Gélinas, 2013a]</p>
Compétences : savoir, savoir-faire, savoir-être	<p>Rendre accessibles des activités de formation continue [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Membre(s) du comité de travail, 2019; Gélinas, 2013a; Oosterveld-Vlug <i>et al.</i>, 2013; Sullivan et Asselin, 2013]</p> <p>Encourager le <i>coaching</i> ou le mentorat par les pairs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voir au pairage avec un employé expérimenté en début d'emploi [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b; Gélinas, 2013a] • Aménager un espace formel d'échanges entre les intervenants afin qu'ils partagent leur savoir-faire [Aubry et Jauvin, 2019] • Mettre en place ou participer à des communautés virtuelles de pratique ou de partage d'expertises [Tolson <i>et al.</i>, 2011] • Encourager le mentorat inversé [Clarke <i>et al.</i>, 2019] • Formaliser le rôle du préposé aux bénéficiaires moniteur [Organisation de normes en santé (HSO), 2019]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<p>Encourager la pratique réflexive [OIIQ, 2018; Bollig <i>et al.</i>, 2017; Egede-Nissen <i>et al.</i>, 2013]</p> <p>Collaborer à des projets de recherche [Verbeek <i>et al.</i>, 2013]</p> <ul style="list-style-type: none"> Présence de cliniciens-chercheurs au centre d'hébergement [Verbeek <i>et al.</i>, 2013]
Titre d'emploi (p. ex. : préposés aux bénéficiaires, infirmières, médecins, autres professionnels, personnel de soutien)	S'assurer de la composition optimale de l'équipe en fonction des besoins des résidents [APTS, 2017a; Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016]
	<p>Redéfinir les rôles et tâches des divers intervenants (par substitution, délégation, élargissement ou spécialisation des rôles [Dubois et Singh, 2009]) :</p> <ul style="list-style-type: none"> Analyser et reconsidérer les rôles de chaque membre de l'équipe, redéfinir les zones de collaboration et revoir le partage des tâches pour utiliser de manière optimale les compétences du personnel, tenant compte des besoins de l'organisation, de la disponibilité et des aptitudes des intervenants de chaque discipline [Koopmans <i>et al.</i>, 2018; Gélinas, 2013a; Dubois et Singh, 2009]
Mésosystème	
Soins et services	
Soins de santé <ul style="list-style-type: none"> Médication Prévention des chutes, des plaies et des infections 	Implanter l'approche de prévention et promotion de la santé et du bien-être pour tous les acteurs du milieu de vie [Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018; Ndjepel, 2014]
	Améliorer l'accès aux équipements spécialisés et s'assurer de la disponibilité du personnel ayant les compétences nécessaires pour répondre aux besoins complexes des résidents [Membre(s) du comité de travail, 2019; Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016]
	Mettre en place un programme de réduction des hospitalisations à partir du centre d'hébergement [Ouslander <i>et al.</i> , 2011] ou rendre disponibles des services médicaux hospitaliers en centre d'hébergement [Crilly <i>et al.</i> , 2012]
	Améliorer la transmission de l'information clinique entre le centre d'hébergement et le centre hospitalier [Hanratty <i>et al.</i> , 2019; Lamantia <i>et al.</i> , 2010]
	Assurer la présence de personnel ayant une expertise de pointe en matière de soins de santé en hébergement (p. ex. : infirmière praticienne spécialisée, médecin gériatre) [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Hanratty <i>et al.</i> , 2019; OIIQ, 2018; Katz <i>et al.</i> , 2009]
Soins d'assistance personnelle	Adopter la philosophie d'intervention des services de réadaptation : <ul style="list-style-type: none"> Maintenir l'autonomie de la personne en la faisant participer aux activités quotidiennes [Proche(s) consulté(es), 2019b; Bradshaw <i>et al.</i>, 2012]
	Promouvoir l'approche par le plaisir dans les soins et services [Carbonneau, 2019]
Autres services de l'équipe interdisciplinaire : services sociaux, psychologiques, de	Développer des stratégies de sélection et de rétention de personnel varié pour mettre en œuvre les divers moyens mentionnés dans ce tableau (p. ex. : approche de réadaptation, soutien

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
réadaptation, dentaires, audiologiques, visuels, etc.	psychologique pour le résident, soutien aux proches) [APTS, 2017b; Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016]
Services alimentaires	Permettre au résident de choisir ses repas au jour le jour plutôt qu'à l'avance [Résident(es) consulté(es), 2019a]
	Proposer des choix de repas traditionnels et selon différentes origines culturelles, susceptibles d'évoquer des souvenirs aux résidents [Boumans <i>et al.</i> , 2018]
	Permettre au résident de choisir le moment du repas, par exemple en le réchauffant au micro-ondes plus tard [Boudjémaa-Hellio, 2013]
	Solliciter la participation de certains résidents pour la préparation ou le service des repas [Klaassens et Meijering, 2015; Sullivan et Asselin, 2013]
	Porter attention à l'ambiance et à l'environnement physique et social lors des repas [Meng et Leclerc, 2018; Hung <i>et al.</i> , 2016]
	Sonder les préférences et la satisfaction des résidents envers les services alimentaires [Meng et Leclerc, 2018]
	Agir en partenariat avec les services alimentaires afin qu'ils puissent mieux comprendre et ainsi adhérer à l'approche milieu de vie [Membre(s) du comité de travail, 2019]
	En cas de problèmes nutritionnels ou de dysphagie, faire en sorte que le résident puisse tout de même participer aux fêtes et événements spéciaux [Intervenant(es) consulté(es), 2019]. Par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • Hot dog en purée lors d'un barbecue • Bracelets de couleur selon les restrictions alimentaires, pour permettre aux bénévoles de connaître les besoins nutritionnels des résidents
Service d'animation et de loisirs	Développer et entretenir les liens avec la communauté [Fédération québécoise du loisir en institution, 2009c]. Par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • Sorties dans la communauté [Résident(es) consulté(es), 2019a; Rinnan <i>et al.</i>, 2018] • Activités au centre d'hébergement avec des bénévoles, proches ou autres membres de la communauté [Boumans <i>et al.</i>, 2018; Jenkins et Smythe, 2013]
	Promouvoir l'approche par le plaisir dans les soins et services [Carbonneau, 2019; Boumans <i>et al.</i> , 2018; Lanoix, 2018]
	Adopter une approche de gestion des risques pour maintenir ou adapter les activités de loisirs malgré certains risques pour la santé, par exemple en cas d'éclosion [Membre(s) du comité de travail, 2019; Fédération québécoise du loisir en institution, 2015]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
Services de soutien	Inclure le personnel de soutien (personnel d'entretien, personnel du service de buanderie, personnel administratif, etc.) dans les prises de décision qui les concernent et leur transmettre toutes les informations susceptibles d'influencer leur travail [Müller et Lowndes, 2019; Boudjémaa-Hellio, 2013]
Mésosystème	
Organisation des soins et services	
Quantité de personnel	Assurer un nombre suffisant d'intervenants pour répondre aux besoins des résidents [Armstrong, 2018b; Choe <i>et al.</i> , 2018; Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016]
	Assurer une charge de travail adéquate aux membres du personnel [WeDO project steering group, 2012]
	Investir dans des démarches d'attraction et de rétention du personnel [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b], par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • Valoriser l'image des soins de longue durée aux yeux du public et des étudiants [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b; Wagner et Rust, 2008] • Assurer de bonnes conditions de travail [Tessier, 2018; WeDO project steering group, 2012; Wagner et Rust, 2008] • Soutien entre collègues [PHI, 2018; Livingston, 2008] et de la part du superviseur [Livingston, 2008; Wagner et Rust, 2008] • Formation pour les superviseurs [Livingston, 2008; Wagner et Rust, 2008] • Accueillir des stagiaires [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Choiniere et Lowndes, 2018] • Instituer un comité responsable de développer des stratégies de rétention du personnel ou confier ce rôle à un spécialiste [Livingston, 2008]
	Agir en partenariat avec d'autres services du CISSS/CIUSSS pour répondre aux urgences en cas de manque de personnel dans le centre d'hébergement [Dussault <i>et al.</i> , 2017]
	Redéfinir les rôles et tâches des divers intervenants (par substitution, délégation, élargissement ou spécialisation des rôles) [Dubois et Singh, 2009]
	Promouvoir les activités de reconnaissance et de valorisation du personnel [PHI, 2018]
Stabilité du personnel	Déployer des stratégies pour favoriser la motivation, la santé et le bien-être du personnel ainsi que pour assurer une quantité suffisante de personnel
	Favoriser l'assignation stable du personnel aux résidents [Donnelly et MacEntee, 2016; Castle, 2013] : <ul style="list-style-type: none"> • Sur la liste de rappel, privilégier les membres du personnel qui connaissent les résidents de cette unité [Armstrong, 2018b]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<ul style="list-style-type: none"> • Suivre les conseils pratiques pour l'assignation stable du personnel aux résidents [Pioneer Network, 2016b] (voir Tableau 7 de l'état des pratiques) <p>Formaliser le rôle d'intervenant accompagnateur afin d'avoir une personne de référence qui connaît bien le résident et qui agit comme personne-ressource auprès de ce dernier [Intervenant(es) consulté(es), 2019; MSSS, 2018d]</p>
Hétérogénéité des résidents sur l'unité	<p>Favoriser le regroupement des résidents ayant des caractéristiques semblables sur une même unité, tout en veillant à minimiser les possibles effets négatifs à ces regroupements [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Intervenant(es) consulté(es), 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b; Ouellet, 2018; Collaboration interprofessionnelle - CHSLD, 2016; Gélinas, 2013a]</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le regroupement peut être effectué en fonction de diverses caractéristiques (p. ex. : diagnostic, capacités fonctionnelles, âge, style de vie, préférences linguistiques ou culturelles, degré de soutien et de protection souhaité) [Bleau et Etheridge, 2017; Hay et Chaudhury, 2015; Jenkins et Smythe, 2013]
Routines de travail	<p>Implanter des routines de travail flexibles en fonction des besoins et préférences des résidents [Hedman <i>et al.</i>, 2019; Klaassens et Meijering, 2015; Ndjipel, 2014]</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter avec le résident ou ses proches de ses préférences quant à sa routine, ou observer le rythme naturel du résident si le résident n'est pas en mesure de les communiquer [Pioneer Network, 2016a] • Suivre les conseils pratiques pour favoriser l'individualisation des routines en centre d'hébergement [Pioneer Network, 2016a] (voir Tableau 8 de l'état des pratiques) • « Slow caring » ou « slow nursing » [Lohne <i>et al.</i>, 2017; Egede-Nissen <i>et al.</i>, 2013; Bradshaw <i>et al.</i>, 2012] <p>• Stimuler l'<i>empowerment</i> du personnel de soins dans l'élaboration de leur plan de travail [Donnelly et MacEntee, 2016; Pioneer Network, 2016a]</p> <p>• Inciter le personnel à adopter une attitude réflexive quant à la nécessité d'adhérer aux routines collectives [MSSS, 2014; Aubry <i>et al.</i>, 2013]</p> <p>• Favoriser l'entraide entre collègues en période de pointe [Roberts, 2016]</p>
Communication	<p>Utiliser diverses stratégies de communication :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entre le personnel et les résidents [Boumans <i>et al.</i>, 2018; Rapaport <i>et al.</i>, 2017; Matusitz <i>et al.</i>, 2013; Solum <i>et al.</i>, 2008] <ul style="list-style-type: none"> - Prendre conscience des inégalités de pouvoir [Jakobsen <i>et al.</i>, 2017] et tenter de rétablir un équilibre en misant sur la réciprocité [Lohne <i>et al.</i>, 2017; James <i>et al.</i>, 2014; Bradshaw <i>et al.</i>, 2012]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<ul style="list-style-type: none"> - Faire preuve d'écoute attentive de la part du personnel [Rapaport <i>et al.</i>, 2017; Bangerter <i>et al.</i>, 2016; Solum <i>et al.</i>, 2008] - Créer un lien significatif avec le résident [Carbonneau, 2019; Membre(s) du comité de travail, 2019; Rapaport <i>et al.</i>, 2017] - Promouvoir une approche axée sur la relation [Académie canadienne des sciences de la santé, 2019; OIIQ, 2018; Heggstad <i>et al.</i>, 2015] - S'inspirer de approche relationnelle de soins [Bellemare <i>et al.</i>, 2014] • Entre le personnel et les proches [Proche(s) consulté(es), 2019b; Wagner et Rust, 2008] <ul style="list-style-type: none"> - Adopter une attitude bienveillante envers les proches, en évitant que ceux-ci se sentent responsables des soins [Barken, 2018a; Boumans <i>et al.</i>, 2018] - Discuter ouvertement des attentes des proches quant à leur participation aux soins [Barken, 2018a] - Avoir une communication fréquente et transparente avec les proches à propos de l'état de santé de la personne hébergée [Barken, 2018a; Graneheim <i>et al.</i>, 2014] - Expliquer aux proches les décisions cliniques et administratives prises [Braedley, 2019] • Entre le résident et les proches [Boumans <i>et al.</i>, 2018; Carbonneau, 2010] : <ul style="list-style-type: none"> - Soutenir les proches pour les aider à maintenir une relation de qualité avec le résident, malgré le contexte d'hébergement ou l'évolution des troubles cognitifs [Fédération québécoise du loisir en institution, 2009a] - Utiliser des outils de communication numérique, comme les sites web [CHSLD Marguerite-Rocheleau, 2018] ou les réseaux sociaux [CHSLD Benjamin-Victor-Rousselot, 2020], pour permettre aux membres de la famille de communiquer avec la personne hébergée ou de rester informés des événements au centre d'hébergement • Entre le résident, le personnel et les proches : <ul style="list-style-type: none"> - Favoriser les activités de formation sur la diversité culturelle pour le personnel, pour les résidents et pour les proches [Livingston, 2008] - Considérer, lorsque pertinent, le port d'insignes porte-nom par le personnel [Livingston, 2008], surtout lorsque l'assignation stable du personnel aux mêmes résidents est difficile <p>Voir à la communication de l'information clinique et organisationnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> • Partager entre intervenants informations et connaissances [Banerjee, 2018], notamment lors du chevauchement des quarts de travail ou des rencontres formelles [Aubry et Jauvin, 2019] • Mettre en place des outils de communication simplifiés pour que le personnel ait accès rapidement aux informations clés (p. ex. : pictogrammes, histoire de vie succincte cachée derrière l'affiche du nom du résident pour préserver la confidentialité) [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Mills <i>et al.</i>, 2018]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<ul style="list-style-type: none"> • Établir des protocoles de communication structurés entre différents intervenants pour la gestion de certains problèmes cliniques comme les chutes ou la gestion des anticoagulants [Hanratty <i>et al.</i>, 2019] • Utiliser des outils technologiques pour partager des informations cliniques au sein du centre d'hébergement [Rantz <i>et al.</i>, 2011] et avec d'autres milieux, tels que le centre hospitalier [Germain, 2019; Dussault <i>et al.</i>, 2017; Wagner et Rust, 2008] • Appliquer les « gestes clés » proposés dans le Guide de pratique sur la gestion de proximité dans un contexte de distance [Leblanc et Poulin, 2017] page 9, soit : <ul style="list-style-type: none"> - « Organiser la présence [du gestionnaire] (physique et virtuelle) auprès de son équipe en fonction des priorités et en prévoyant une marge de manœuvre pour les imprévus - Maintenir une communication bidirectionnelle avec son équipe en utilisant les moyens de communication appropriés et adaptés au contexte de distance. (p. 9) »
Amélioration de la qualité	<p>Valoriser la gestion du changement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planifier le changement de manière participative, en collaboration avec tous les acteurs concernés [Membre(s) du comité de travail, 2019; Banerjee, 2018; Mills <i>et al.</i>, 2018; Caspar <i>et al.</i>, 2016] • Viser des petits changements à la fois [Mills <i>et al.</i>, 2018] et doser les changements pour permettre l'implantation d'une nouvelle pratique avant d'initier d'autres changements [Membre(s) du comité de travail, 2019; APTS, 2017a] • Tenir compte des barrières cliniques et organisationnelles au changement souhaité [Low <i>et al.</i>, 2015] • Utiliser un modèle logique appuyé sur une théorie pour planifier le changement souhaité [Low <i>et al.</i>, 2015] • Permettre l'observation du travail par d'autres membres du personnel ou d'autres gestionnaires pour comprendre les défis et les solutions possibles [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Mills <i>et al.</i>, 2018] • Réaliser des exercices de résolution de problème avec diverses parties prenantes, comme les exercices de type Kaizen pour trouver des solutions visant à optimiser les processus [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Gélinas, 2013a] • Instaurer des mécanismes variés pour favoriser l'application des nouvelles pratiques (p. ex. : soutien entre collègues, mentorat, rétroaction, rappels, renforcement positif) [Caspar <i>et al.</i>, 2016; Low <i>et al.</i>, 2015; Kovach <i>et al.</i>, 2008] • Utiliser des « Champions » ou leaders d'opinion pour promouvoir la nouvelle pratique [Woo <i>et al.</i>, 2017]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<ul style="list-style-type: none"> Assurer un soutien organisationnel à l'implantation (p. ex. : temps dédié, intégration de la nouvelle pratique aux plans de travail, personnes-ressources) [Rapaport <i>et al.</i>, 2017; Caspar <i>et al.</i>, 2016] Évaluer les résultats à l'aide d'indicateurs [Low <i>et al.</i>, 2015; Gélinas, 2013a] Assurer la pérennité des améliorations ou changements effectués [Rapaport <i>et al.</i>, 2017; Gélinas, 2013a] <p>Mettre en place des activités de partage d'expertise, d'expériences et d'informations avec d'autres organisations semblables [Proche(s) consulté(es), 2019b; Résident(es) consulté(es), 2019a; Wagner et Rust, 2008]</p>
Culture organisationnelle	<p>Développer une gestion participative, notamment dans le processus de prise de décisions relatives à la vie au centre d'hébergement :</p> <ul style="list-style-type: none"> Outre le personnel concerné directement par les soins et services, veiller à impliquer les proches, les résidents, même ceux atteints de démence, le personnel de soutien, les préposés aux bénéficiaires, le comité des usagers ou des résidents [Bollig <i>et al.</i>, 2017; Preshaw <i>et al.</i>, 2016; Aubry, 2012; WeDO project steering group, 2012] Permettre un dialogue entre l'ensemble des parties prenantes concernées par les décisions [Ndjépel, 2014], plutôt que d'opter pour une simple consultation de multiples individus S'assurer que les décisions prises prennent réellement en compte les points de vue exprimés. Cela pourrait demander une redistribution du pouvoir ou de la hiérarchie décisionnelle [Roberts, 2016; Ndjépel, 2014; Aubry, 2012]
Mésosystème	
Environnement	
Nombre de résidents par unité	Considérer l'instauration de petites unités au sein d'établissements plus grands, pour tirer les bienfaits à la fois des petites unités et des unités plus grandes [MacDonald, 2018; Roberts, 2016]
Environnement intérieur	Favoriser un aménagement intérieur de style domiciliaire [Boumans <i>et al.</i> , 2018; Roberts, 2016] restreignant le moins possible la libre circulation des résidents [Van Steenwinkel <i>et al.</i> , 2017; Tuominen <i>et al.</i> , 2016; Alzheimer Europe, 2012]
	Opter pour un aménagement qui reflète la diversité culturelle des résidents [Jenkins et Smythe, 2013; Alzheimer Europe, 2012]
	Assurer un environnement sécuritaire, bien entretenu et fonctionnel pour le personnel, les résidents et les proches [Proche(s) consulté(es), 2019b; Jakobsen <i>et al.</i> , 2017; Caspari <i>et al.</i> , 2014; WeDO project steering group, 2012]
	Consulter tous les acteurs concernés avant de planifier des modifications dans l'aménagement de l'environnement [Membre(s) du comité de travail, 2019; Alzheimer Europe, 2012]

Facteurs d'influence	Moyens potentiels pour influencer ces facteurs
	<p>Modifier l'environnement pour les personnes ayant des troubles cognitifs [Voyer <i>et al.</i>, 2020; Voyer, 2019a], notamment en ajoutant des indices visuels pour les aider à regagner leur chambre [Innes <i>et al.</i>, 2011]</p> <p>Disposer d'espaces pour stimuler l'engagement dans des activités significatives (actuelles ou passées) en fonction de l'identité du résident (p. ex. : jardin, espace aménagé comme une pouponnière) [Intervenant(es) consulté(es), 2019; Voyer, 2019a; Boumans <i>et al.</i>, 2018]</p> <p>Rendre disponibles des chambres individuelles, selon la préférence des résidents [Résident(es) consulté(es), 2019a; Caspari <i>et al.</i>, 2014]</p>
Environnement extérieur	<p>Favoriser l'accès à l'environnement extérieur [Rinnan <i>et al.</i>, 2018; Alzheimer Europe, 2012] :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Permettre l'accompagnement des résidents par du personnel, des proches ou des bénévoles [Nakrem <i>et al.</i>, 2013; Innes <i>et al.</i>, 2011] • Utiliser des aides techniques ou technologies (p. ex. : dispositifs de repérage par géolocalisation, moteur pour fauteuil roulant manuel pour les personnes ayant une trop faible endurance physique pour s'y rendre seules) [Résident(es) consulté(es), 2019a; Dreyfus <i>et al.</i>, 2018; Alzheimer Europe, 2012] • Permettre une vue extérieure à partir de l'intérieur [Voyer, 2019a; Caspari <i>et al.</i>, 2018] • Créer des environnements rappelant l'extérieur à l'intérieur du centre d'hébergement (p. ex. : scène de mer ou de forêt) [Voyer, 2019a; Evans <i>et al.</i>, 2018] <p>Aménager l'environnement extérieur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Camoufler ou remplacer les clôtures par des haies ou des barrières de style domiciliaire (p.ex. : en bois) [Dreyfus <i>et al.</i>, 2018] • Aménager l'extérieur de manière à donner l'impression d'aller quelque part plutôt que d'être restreint dans ses déplacements (p. ex. : jardins, portails, sentiers, vue sur la communauté extérieure) [Dreyfus <i>et al.</i>, 2018]
Emplacement géographique	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser la proximité du centre d'hébergement avec une résidence pour personnes en perte d'autonomie plus légère pour permettre à certains couples de se côtoyer régulièrement [Proche(s) consulté(es), 2019b] • Favoriser la proximité du centre d'hébergement avec le réseau de transports en commun et avec des commerces pour faciliter les liens avec la communauté et l'accomplissement des rôles sociaux [Gibson <i>et al.</i>, 2012]

Mésosystème	
Bénévoles	
Disponibilité	Recruter des bénévoles par divers moyens [Gélinas, 2019], dont les alliances avec les écoles et les entreprises [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019], les universités et les organismes communautaires [Contant, 2019]
Compétences (savoir, savoir-faire, savoir-être)	Assurer la formation des bénévoles [Contant, 2019]
	Veiller à l'encadrement des bénévoles [Contant, 2019]
	Adopter une approche de gestion des risques pour les diverses activités réalisées par les bénévoles [Gélinas, 2019]
Motivation et bien-être	<ul style="list-style-type: none"> • Accueillir et orienter les nouveaux bénévoles [Gélinas, 2019] • Mettre en place le soutien nécessaire [Gélinas, 2019] • Réaliser des activités personnalisées de valorisation et de reconnaissance des bénévoles [Gélinas, 2019; Gestionnaire(s) consulté(es), 2019]
Exosystème	
Communauté	Développer les liens avec la communauté [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Jenkins et Smythe, 2013; Fédération québécoise du loisir en institution, 2009c] : <ul style="list-style-type: none"> • Réaliser des sorties dans la communauté [Résident(es) consulté(es), 2019a; Rinnan <i>et al.</i>, 2018] • Promouvoir la tenue d'activités au centre d'hébergement avec des bénévoles, proches ou autres membres de la communauté [Boumans <i>et al.</i>, 2018; Jenkins et Smythe, 2013] • Favoriser la tenue d'activités intergénérationnelles [Theurer <i>et al.</i>, 2015; Fédération québécoise du loisir en institution, 2009b] • Voir à l'aménagement d'un environnement invitant et accueillant pour la communauté (p. ex. : petite ferme, salon de coiffure, garderie, café) [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Présâges, 2019; Voyer, 2019a] • Mettre à profit les réseaux sociaux et les sites web pour favoriser la communication avec la communauté [CHSLD Benjamin-Victor-Rousselot, 2020; CHSLD Marguerite-Rochelleau, 2018]
	Favoriser la proximité du centre d'hébergement avec le réseau de transports en commun et avec certains lieux de la communauté (p. ex. : les centres d'achats) [Gibson <i>et al.</i> , 2012]
Main-d'œuvre	Promouvoir les métiers de soins et services aux personnes âgées auprès du public [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Proche(s) consulté(es), 2019b]
	Aider à pourvoir les postes vacants en recrutant de la main d'œuvre dans des sphères sociales non traditionnelles (p. ex. : prestataires de l'aide sociale, personnes handicapées ou immigrantes, travailleurs âgés ou travailleurs hors Québec) [PHI, 2018; Tessier, 2018; Recrutement Santé Québec, 2014; Livingston, 2008]

Milieus d'enseignement et de recherche	Favoriser les liens avec les milieux d'enseignement et de recherche : <ul style="list-style-type: none"> • Accueillir des stagiaires [Gestionnaire(s) consulté(es), 2019; Choiniere et Lowndes, 2018] • Collaborer à des projets de recherche sur les soins de longue durée [Verbeek <i>et al.</i>, 2013] • Inviter les chercheurs à s'installer directement dans le centre d'hébergement pour effectuer leurs recherches [Verbeek <i>et al.</i>, 2013]
CISSS/CIUSSS	Favoriser le partenariat interdirections pour répondre aux exigences des organismes de régulation et d'assurance qualité de manière concertée [Membre(s) du comité de travail, 2019]
Macrosystème	
Valeurs et attitudes sociétales	Développer et entretenir les liens avec la communauté [Présâges, 2019; Fédération québécoise du loisir en institution, 2009c]
	Promouvoir la tenue d'activités intergénérationnelles [Burnes <i>et al.</i> , 2019; Theurer <i>et al.</i> , 2015; Fédération québécoise du loisir en institution, 2009b]
	Réaliser des activités éducatives auprès des jeunes suivies de discussions sur le vieillissement [Marshall, 2014]
Chronosystème	
Transitions propres au résident : <ul style="list-style-type: none"> • Arrivée au CHSLD • Changement de l'état de santé • Hospitalisation • Fin de vie • Décès 	Porter une attention particulière aux transitions vécues par le résident [INESSS, 2018] : <ul style="list-style-type: none"> • Formaliser l'affectation d'un intervenant accompagnateur lors de l'arrivée du résident en CHSLD • Établir de bonnes communications avec le centre hospitalier avant et après une hospitalisation • Soutenir les proches dans la prise de décision en fin de vie • Concevoir des rituels pour souligner le décès d'un résident et soutenir les proches, le personnel et les autres résidents dans leur deuil

ANNEXE F

Exemples d'outils et d'indicateurs

Tableau 1 Exemples d'outils et d'indicateurs permettant d'évaluer les moyens potentiels

Moyens	Outils ou indicateurs possibles	Description	Source d'information	Mode d'administration
1. Tensions associées à la réponse aux besoins de bien-être émotionnel et d'intégrité physique				
Gestion des risques	<i>Nursing Home Survey on Patient Safety Culture</i> [Agency for Healthcare Research and Quality, 2019] (version adaptée en France [Herr <i>et al.</i> , 2017])	42 items incluant 12 domaines de la gestion des risques.	Directeurs, gestionnaires, médecins et personnel (infirmier, d'entretien et de sécurité)	Questionnaire
	<i>Culture is Key</i> [Marshall <i>et al.</i> , 2017]	6 items sur la culture de gestion des risques.	Personnel	Questionnaire
Approche centrée sur la personne	<i>Person-Centered Climate Questionnaire</i> [Yoon <i>et al.</i> , 2015]	17 items évaluant si l'environnement soutient l'identité des résidents en centre d'hébergement. Les items évaluent le climat de sécurité, la vie quotidienne et l'hospitalité.	Résident	Questionnaire
	<i>Toolkit for Person-Centeredness in Assisted Living</i> (personnel) [Zimmerman <i>et al.</i> , 2014]	62 items évaluant la pratique centrée sur la personne en centre d'hébergement. Les domaines évalués sont les pratiques (23 items), les relations (16 items), les soins et services individualisés (8 items), l'atmosphère (8 items) et les relations avec les proches (7 items).	Personnel	Questionnaire

Moyens	Outils ou indicateurs possibles	Description	Source d'information	Mode d'administration
	<i>Toolkit for Person-Centeredness in Assisted Living</i> (résident) [Zimmerman <i>et al.</i> , 2014]	49 items évaluant la pratique centrée sur la personne en centre d'hébergement. Les domaines évalués sont le bien-être et l'appartenance (18 items), les soins et services individualisés (12 items), les relations sociales (10 items) et l'atmosphère (9 items).	Résident	Questionnaire
	<i>I-Care Instrument</i> [Chappell <i>et al.</i> , 2007]	46 items évaluant la connaissance de résidents par le personnel, l'autonomie des résidents, la communication entre le personnel et la communication entre le personnel et les résidents.	Personnel	Questionnaire
	<i>Person-Centered Care Attitude Tool</i> (Per-CCat) [Harrop-Stein, 2014]	34 items identifiant les connaissances manquantes du personnel liées à une pratique centrée sur la personne et évaluer l'adéquation entre la philosophie organisationnelle et les futurs employés au moment du processus d'embauche. Quatre domaines sont évalués : l'autonomie du résident et la philosophie de soins; l'interaction sociale et la communauté; la culture au travail et le climat de travail.	Personnel	Questionnaire
	<i>The Advancing Excellence Person-centered Care Toolkit</i> [Van Haitsma <i>et al.</i> , 2014]	Mesure 16 préférences du résident (8 sur sa vie quotidienne et 8 sur ses activités) et la congruence entre les préférences exprimées et la	Résident	Entrevue

Moyens	Outils ou indicateurs possibles	Description	Source d'information	Mode d'administration
		satisfaction à savoir si les préférences sont rencontrées.		
	<i>Person-directed care measurement tool</i> [White et al., 2008]	50 items évaluant deux domaines (soins centrés sur la personne et soutien pour les soins centrés sur la personne) et huit facteurs (autonomie, personnalisation, connaissance de la personne, soins de confort, relations, collaboration avec le résident, environnement et gestion/structure).	Personnel	Questionnaire
	<i>Person-centred Care Assessment Tool</i> [Edvardsson et al., 2010]	13 items mesurant à quel niveau le personnel considère que le centre d'hébergement a une approche centrée sur la personne.	Personnel	Questionnaire
	<i>The Care Observational tool</i> [Gaugler et al., 2013]	16 items évaluant des comportements attendus chez le personnel utilisant l'approche centrée sur la personne.	-	Observation
Prise de décision partagée	Échelle conflit décisionnel [O'Connor, 1995]	16 items qui mesurent le niveau d'accord d'un résident avec la prise d'une décision.	Résident	Questionnaire
2. Tensions associées à la prise en compte de l'individualisation dans un contexte de collectivité				
Regroupement de clientèles semblables sur une même unité	-	-	-	-
3. Tensions associées aux relationnelles interpersonnelles				
Approche de promotion de la santé et du bien-	<i>Nursing Home Administrator Job Satisfaction Scale</i> [Castle	27 items évaluant la satisfaction au travail des gestionnaires en centre d'hébergement en sept domaines :	Gestionnaire	Questionnaire

Moyens	Outils ou indicateurs possibles	Description	Source d'information	Mode d'administration
être de tous les acteurs du milieu	<i>et al.</i> , 2007]	collègues, soutien, type de travail, charge de travail, compétences, reconnaissance et intention de changer d'emploi.		
	<i>Direct Care Worker Job Satisfaction Scale</i> [Ejaz <i>et al.</i> , 2008]	16 items évaluant divers aspects de la satisfaction, incluant la sécurité d'emploi, la reconnaissance, les avantages sociaux, la gestion des plaintes, les opportunités d'avancement, etc.	Personnel	Entrevue
	<i>Job Satisfaction Subscale (Michigan Organizational Assessment Questionnaire)</i> [Bowling et Hammond, 2008]	3 items mesurant la satisfaction au travail: "all in all I am satisfied with my job, in general, I don't like my job, and in general, I like working here."	Personnel	Questionnaire
Implication et soutien des proches	<i>Family involvement in care</i> [Reid <i>et al.</i> , 2007]	38 items divisés en deux facteurs soit la perception de la famille à propos de leur implication dans les soins et l'importance perçue par la famille de leur implication.	Proche	Questionnaire
	Proportion des proches aidants d'usagers présentant des SCPD, ayant reçu de la formation sur la gestion des SCPD [Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2019]	-	-	-
	Proportion des proches aidants d'usagers du programme SAPA qui considèrent être suffisamment outillés et	-	-	-

Moyens	Outils ou indicateurs possibles	Description	Source d'information	Mode d'administration
	soutenus pour prendre soin de leur proche [Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2019]			
Stratégies de communication	<i>Family Perception of Physician-Family Caregiver Communication</i> [Biola et al., 2007]	7 items évaluant la perception des proches par rapport à leur communication avec le médecin.	Proche	Entrevue
	<i>Medical Communication Competence Scale</i> [Cegala et al., 1998]	39 items évaluant les informations données, les informations vérifiées, les informations recherchées et la communication socio-affective.	Résident et médecin	Questionnaire
	<i>I-Care Instrument</i> [Chappell et al., 2007]	46 items évaluant la connaissance des résidents par le personnel, l'autonomie des résidents, la communication entre le personnel et la communication entre le personnel et les résidents.	Personnel	Questionnaire
Assignation stable du personnel au même résident	<i>Consistent Assignment Tracking Tool</i> [California Culture Change Coalition, 2016]	Nombre de préposés par résident par mois.	Dossier	-
	<i>Eaton Instrument for Measuring Turnover</i> [Kiefer et al., 2005]	Nombre de nouveaux employés divisé par le nombre d'employés dans cette catégorie avec plus de 12 mois d'expérience.	Ressources humaines	-
	Proportion des usagers en hébergement ayant un préposé au bénéficiaire	-	-	-

Moyens	Outils ou indicateurs possibles	Description	Source d'information	Mode d'administration
	accompagnateur désigné [Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2019]			
4. Tensions associées à l'organisation des soins et services				
Personnel en quantité suffisante	-	-	-	-
Routines de travail flexibles	-	-	-	-
Redéfinition des rôles et tâches des divers intervenants	-	-	-	-
Communication d'informations cliniques et organisationnelles	<i>Shortell Organization and Management Survey, Nursing Home Adaptation – Communication and Leadership Subscales</i> [Kiefer et al., 2005]	19 items évaluant la communication et le leadership. Les domaines évalués incluent la continuité, l'accès au moment opportun, l'harmonie organisationnelle, le leadership clinique et l'efficacité perçue.	Personnel	Questionnaire
Moyens transversaux				
Réflexion et soutien éthique	<i>Ethical issues in Palliative Care for Nursing homes instrument</i> [Preshaw et al., 2018]	26 items divisés en deux sous-échelles soit l'échelle de fréquence et l'échelle de détresse.	Infirmières et infirmières auxiliaires	Questionnaire
Rehaussement des compétences du personnel	Proportion du personnel formé aux approches d'interventions spécifiques aux SCPD [Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2019]	-	-	-

Moyens	Outils ou indicateurs possibles	Description	Source d'information	Mode d'administration
	Proportion des intervenants formés relativement aux niveaux de soins en hébergement (interventions pour prolonger la vie versus interventions de confort uniquement) [Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2019]	-	-	-
Gestion du changement	<i>Nursing Home Working Conditions</i> [Scott <i>et al.</i> , 2005]	35 items mesurant des aspects critiques de la capacité d'un centre d'hébergement à changer de façon pérenne.	Gestionnaires et personnel	Questionnaire

**Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux**

Québec



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss.qc.ca

