



FORUM

SUR LES MEILLEURES PRATIQUES EN SOUTIEN À DOMICILE

25 ET 26 MAI 2017

The logo for the FORUM event, with the word 'FORUM' in large, bold, green and blue letters.

SUR LES MEILLEURES PRATIQUES EN SOUTIEN À DOMICILE

25 ET 26 MAI 2017

La reconnaissance du proche aidant: un incontournable



Marjolaine Landry, inf., B.Sc., M.A., LL.M.(c), Ph. D.

Professeure au département des sciences infirmières au campus Drummondville de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

Codirectrice du laboratoire interdisciplinaire de recherche en gérontologie (LIREG) de l'UQTR

Chercheure régulière à l'Institut universitaire de première ligne en santé et en services sociaux (IUPLSSS) du CIUSSS de l'Estrie – CHUS

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke*

Québec 

Institut universitaire de première ligne en
santé et services sociaux

Plan



Mise en contexte

Proches aidants partenaires dans le système de santé

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières

Quelques défis liés au partenariat

Mot de la fin



Évolution des connaissances en lien avec l'aide...

- de la conception de « *natural caregivers* » à la considération du choix libre et éclairé de l'engagement du proche aidant
- de services développés à partir de besoins normatifs à des services davantage variés et personnalisés
- de famille à proche aidant : usager, citoyen, partenaire (MSSS, 2003)
- de l'approche traditionnelle à l'approche contemporaine de partenariat en santé (Pomey et al., 2015)



Proches aidants partenaires dans le système de santé



- Le **partenariat** dans les soins réfère à une « *Relation de collaboration égalitaire entre les partenaires que sont le patient, ses proches aidants et les intervenants, les gestionnaires et les décideurs des services de santé et des services sociaux* » (DCPP et CIO-UdeM, 2016)



Proches aidants partenaires dans le système de santé



*Le **patient partenaire** est une personne habilitée progressivement à faire des choix de santé libres et éclairés.*

Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par l'équipe de soins.

Il est respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de l'équipe interprofessionnelle.

Il oriente le cœur des préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions cliniques. (Karazivan et al., 2011)

The logo for the forum, featuring the word "FORUM" in a stylized font. The letters "F", "O", and "R" are green, while "U" and "M" are blue. The letters are bold and sans-serif.

SUR LES MEILLEURES PRATIQUES EN SOUTIEN À DOMICILE

25 ET 26 MAI 2017

Proches aidants partenaires dans le système de santé



Émergence d'écrits sur la notion de patient partenaire mais non spécifiquement en lien avec la notion de **proche aidant partenaire**...

En contexte du vieillissement de la population et de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et des troubles neurocognitifs (TNC), le partenariat de soins pourrait s'actualiser aussi auprès des proches aidants, de façon volontaire.

Il existe un besoin de reconnaître et de valoriser le rôle de proche aidant dans les services de santé dont sous l'angle du partenariat avec les professionnels de la santé.



Étude 1

Partenaires dans le continuum de soins et de services offerts aux personnes en perte d'autonomie vivant avec une maladie chronique ou une démence : point de vue des proches aidants (Landry, Pomey, Karazivan, Ghadiri, Fernandez, Belzile, Roy)

- *Cette étude vise à explorer comment les proches aidants de personnes en perte d'autonomie se représentent et construisent leur rôle comme partenaires avec les médecins et les professionnels de la santé et des services sociaux à travers le continuum.*

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Objectifs de l'étude

1

Explorer les représentations des proches aidants au regard du rôle de proches-partenaires

2

Explorer les résistances ou les préoccupations des proches aidants à l'égard de la perspective proches-partenaires

3

Identifier les éléments facilitant l'intégration des proches aidants comme partenaires aux professionnels de la santé

4

Identifier les limites du partenariat des proches avec les professionnels de la santé

5

Cibler des éléments qui pourraient contribuer à soutenir les proches aidants à actualiser un rôle de proches-partenaires avec les professionnels de la santé



Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Quelques résultats

Éléments facilitant le partenariat avec les professionnels

Qualités chez les professionnels (ex.:
empathie, disponibilité)

Communication

Aide proactive

Reconnaissance de la liberté de choix
du proche aidant

Éléments limitant le partenariat avec les professionnels

Non-reconnaissance des proches
comme usagers

Manque de connaissances des
professionnels en lien avec les
ressources disponibles

Sentiment d'être consulté au besoin
(ex.: rapport)



Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Étude 2

Les proches aidants partenaires dans les soins et services de 1^{re} ligne offerts aux aînés vivant avec une maladie chronique ou une démence : point de vue des médecins et des infirmières (Landry, Pomey, Couturier, Ghadiri, Belzile)

- *Cette étude vise à explorer comment les médecins et infirmières se représentent le rôle des proches aidants comme partenaires dans le continuum de soins et de services offerts en contexte de 1^{re} ligne*

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Objectifs de l'étude

1

Explorer la définition des médecins et des infirmières quant au rôle de proche aidant partenaire

2

Explorer les résistances/préoccupations des médecins et infirmières quant au rôle de proche aidant partenaire

3

Identifier les éléments facilitant/limitant l'intégration des proches aidants comme partenaires dans les soins et les services

4

Identifier les éléments pouvant contribuer à soutenir les médecins et les infirmières dans l'intégration des proches aidants comme partenaires dans les soins et services de première ligne



FORUM

SUR LES MEILLEURES PRATIQUES EN SOUTIEN À DOMICILE

25 ET 26 MAI 2017

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Quelques résultats

Éléments facilitant/limitant le partenariat avec les proches

Pratique optimale pour le partenariat

Niveau de connaissances du proche,
sa condition de santé, des attentes
réalistes, son désir de s'impliquer

Divergence de points de vue, friction
entre les valeurs et les croyances

Éléments pouvant contribuer à soutenir les médecins et les infirmières

Conceptualiser l'approche proche
aidant partenaire

Systematiser la participation

Assurer la complémentarité des rôles



Pratique optimale pour le partenariat

- « [...] *considérer le proche aidant comme un partenaire de soins, mais tout en tenant compte de son entité distincte. [...] D'évaluer, en ce sens-là, tous **les besoins de soutien** que le proche aidant pourrait avoir [...], et aussi **être capable d'offrir des services, des outils, des références** pour chaque besoin nommé.*
(infirmière)

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Pratique optimale pour le partenariat

- *[...] favoriser aussi l'**autonomisation du proche aidant** pour qu'il soit aussi capable d'aller chercher des **ressources** lui-même, [...] offrir de la **disponibilité** même s'il n'est pas son patient. [...] il y a des infirmières à domicile qui n'ont pas le dossier du proche aidant, mais elles devraient quand même être disponibles [...] et aussi leur **donner du temps** pour se confier, les écouter parce que souvent, c'est le seul endroit qu'ils ont pour en discuter. »
(infirmière)*

The logo for the forum, with the word "FORUM" in large, bold, green and blue letters.

SUR LES MEILLEURES PRATIQUES EN SOUTIEN À DOMICILE

25 ET 26 MAI 2017

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Pratique optimale pour le partenariat

- *«Je pense qu'il faut **valider avec le patient** qui est en mesure de prendre des décisions **si le patient est d'accord** pour inclure ce proche aidant là. [...]. Pour moi, c'est très positif. Sans ces gens-là autour, les suivis à domicile seraient difficiles avec les **patients inaptes ou en grande perte d'autonomie** ça c'est clair. [...] ça fait longtemps qu'on travaille en **collaboration avec les soins à domicile, avec les familles** et donc, pour moi c'est intégré tout ça.» (médecin)*

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Pratique optimale pour le partenariat

- *« Je trouve qu'il ne faut pas oublier d'**offrir ces services-là aussi aux proches aidants** pour qu'eux-mêmes puissent cheminer dans ça et être accompagnés dans tout ça. Si un patient a une démence, bien la Société Alzheimer est très aidante aussi pour les patients, pour les proches aidants [...]. [...] Alors je pense qu'il ne faut pas hésiter à **utiliser ces ressources-là**, et ce sont souvent des ressources qui ne sont **pas nécessairement beaucoup connues** de la population, et aussi de certains médecins. »*
(médecin)

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Conceptualiser « l'approche proche aidant partenaire »

- « [...] je pense que dans certains cas, qu'il y ait un **cadre explicite** [...] ça viendrait un peu **clarifier les attentes** et ça viendrait aussi **valoriser le rôle**, ça viendrait dire le respect qu'on a pour l'aidant naturel, [...] . Ça serait aussi une occasion d'**exposer** [...] au proche aidant **nos responsabilités** et à quoi on s'engage dans cette relation-là. C'est un cadre, s'il était systématisé dans la pratique, qui pourrait régler des problèmes en amont ou encore rendre la résolution de problèmes plus simple. » (médecin)

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Conceptualiser « l'approche proche aidant partenaire »

- « [...] éduquer davantage [...] dans un **cours qui traiterait des proches aidants**. J'en ai eu plus à l'université mais je pense que ce serait une bonne chose pour les infirmières techniciennes d'augmenter davantage leurs connaissances [sur les proches aidants]. Ensuite de ça, bon la notion de **proche aidant partenaire** c'est comme une **nouvelle notion** pour moi. Je trouve ça vraiment intéressant et peut-être publiciser davantage cette notion. Je trouve que c'est un très beau concept, [...] Ensuite de ça, [...] si on ouvre un dossier, par exemple au CLSC, il faudrait toujours ouvrir un **dossier proche aidant** [...].» (infirmière)

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Systematiser la participation

- « *Dans les conditions facilitantes, c'est de systématiser la participation, c'est-à-dire que **dans nos processus de soins, quelque chose fait qu'il y a l'équipe ou certains membres de l'équipe qui ont un rôle particulier à jouer [en ce sens].*** » (médecin)
- « *Le fait de parler de **proches aidants partenaires, [...] s'il y avait un mode de fonctionnement qui était proposé dans les établissements [...]** parce que je ne pense pas que je le ferais tout seul dans mon établissement. [...] faire un **contrat de partenariat avec ses proches aidants.*** » (médecin)

Point de vue de proches aidants, de médecins et d'infirmières



Assurer la complémentarité des rôles

- Recueillir l'accord de la personne aidée quant à l'engagement du proche aidant en tant que partenaire
- S'assurer que l'engagement du proche aidant est volontaire
- Cadrer les attentes, les engagements de chacune des parties (personne aidée, proche aidant et professionnels) en prenant bien soin de distinguer le rôle du proche aidant selon l'aptitude du proche aidé
- Conserver les trois pôles de la triade du partenariat afin que ne soit pas fusionnés le patient avec son proche aidant, ou encore que ne soit oublié l'un ou l'autre (personne aidée ou proche aidant)

Quelques défis liés partenariat...



Clarifier et ajuster les attentes mutuelles

Respecter certaines règles légales (accord de l'aidé, dossier, etc.)

Prioriser le patient (ses besoins, ses volontés, ses valeurs et croyances, ses capacités, etc.) tout en prenant en compte le proche aidant (ses besoins, volontés, capacités, etc.)

Mobiliser du temps de part et d'autre, temps qui n'est pas toujours reconnu dans les tâches des professionnels et pour les proches aidants

Conceptualiser « l'approche proche aidant partenaire » pour pouvoir l'enseigner et la systématiser dans les pratiques

The logo for the forum, with the word "FORUM" in large, bold, green and blue letters.

SUR LES MEILLEURES PRATIQUES EN SOUTIEN À DOMICILE

25 ET 26 MAI 2017

Mot de la fin

Les principaux besoins exprimés par les participants touchent la formation, la connaissance des ressources, la communication et la continuité

Les services offerts aux personnes âgées et aux proches aidants par les organismes communautaires et autres ressources d'aide (ex.: APPUI aux proches aidants d'aînés) gagneraient à être mieux connus aussi par les professionnels de la santé

L'utilisation d'un cadre de référence « proche aidant partenaire », d'outils de repérage, de référencement, d'aide au partenariat (étude en cours), d'évaluation des besoins et de suivi des proches aidants pourraient contribuer à mieux outiller les professionnels de la santé. Cela pourrait aussi contribuer à soutenir les proches aidants davantage en précocité ainsi qu'au développement d'une offre de services dédiée aux proches aidants



Références



- DCPD et CIO-UdeM. (2016). *Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux*. Montréal, Québec : Université de Montréal. p.34.
- Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Mercier, A.-M., Muriel, G., Ghadiri, D.P., & Boucher, A. (2011). Le patient partenaire de soins : un atout pour le médecin. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, 7(3), 6-11.
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2008). *Préparons l'avenir avec nos aînés. Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*. Gouvernement du Québec. 161p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec. 43p.
- Pomey M-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M-C., Débarges, B., Clavel, N. & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 2015/HS S1, 41-50.

Merci

Marjolaine.Landry@uqtr.ca

