



# Le partenariat famille et personnel soignant

Mylène Galarneau



COLLOQUE EN SANTÉ ET EN SÉCURITÉ DU TRAVAIL

## UN PARTENARIAT ENTRE LES FAMILLES DES PERSONNES ÂGÉES HÉBERGÉES ET LE PERSONNEL SOIGNANT : EST-CE POSSIBLE?

Par Mylène Galarneau, M. Sc.  
Nicole Ouellet, Ph.D., Directrice

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Introduction

- Le contexte des soins de longue durée
  - Vieillesse de la population
  - Lourdeur des soins et conditions de travail.
  - Difficulté de recrutement du personnel
  - Implication des familles avant l'hébergement

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

UN PARTENARIAT PERSONNEL SOIGNANT /FAMILLE

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Une définition de partenariat

- Qu'est-ce qu'un partenariat ?
  - C'est la poursuite d'objectifs centrés sur la santé et le bien-être de la personne à travers un processus dynamique qui nécessite la participation active de tous les partenaires.
  - Le partage de l'expertise et d'objectifs communs.

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

QUE DIT LA LITTÉRATURE SUR LE  
PARTENARIAT ENTRE LES SOIGNANTS  
ET LES FAMILLES

Mylène Galarneau et Nicole  
Ouellet, 2016

## Perspective de la famille

- Une **décision** difficile pour la famille
- Une période de **transition** : changement de rôle
- **Manque de préparation** à l'hébergement et d'informations
  - Compréhension minimale du nouvel environnement
- Surcharge cognitive lors de l'admission
- Personnel soignant peu disponible
- **Sentiment d'être non reconnu par les familles**
  - Désir de participer aux décisions

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Perspective du personnel soignant

- Perception du rôle de la famille: visites, achats, renseignements
- Critiques injustifiées sur les soins
- Familles posent trop de questions et demandent trop de temps
- Ne voit pas l'intérêt à les impliquer dans les soins

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Le projet de recherche

- **BUT**
  - Visait à explorer, selon la mise en commun des perspectives des familles et du personnel soignant, les facteurs influençant le partenariat entre les familles d'une personne âgée hébergée et le personnel soignant d'un Centre d'hébergement.
  - Visait à approfondir ce que la littérature rapporte.

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Le projet

- **Lieu**
  - Centre d'hébergement public dans la région du Bas-St-Laurent
- **Population**
  - 250 familles ou proches aidants
  - 600 employés, dont 25 infirmières
- **Participants à l'étude**
  - 5 membres du personnel soignant
  - 11 membres de famille
- **Collecte de données**
  - Entrevues individuelles et familiales
- **Analyse des données**

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

# LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

Rubrique	Thèmes	Sous-thèmes	Description des sous-thèmes
<b>Facteurs influençant le partenariat famille/ personnel soignant</b>	<b>Facteurs relationnels</b>	<b>Attitudes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Toucher et témoignages d'affection</li> <li>Ouverture d'esprit</li> <li>Communication informelle</li> <li>Disponibilité et écoute</li> <li>Émotions de la famille</li> <li>Non- reconnaissance de l'expertise familiale</li> <li>Durcissement des positions</li> </ul>
		<b>Connaissances et perceptions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Informations transmises par la famille</li> <li>Personnalisation de la chambre du résident</li> <li>Perception figée des familles sur le résident : tournée vers le passé</li> <li>Perception anticipée du personnel soignant sur le résident : tournée vers l'avenir</li> <li>Attente irréaliste de la famille</li> </ul>
	<b>Facteurs organisationnels</b>	<b>Moyens de communications utilisés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Réunion interdisciplinaire et plan d'intervention individualisé</li> <li>Appels téléphoniques par l'infirmière et le médecin</li> <li>Méconnaissance du rôle et de la fonction du personnel soignant</li> </ul>
		<b>Stabilité du personnel et manque de personnel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Soins, autonomie et sécurité</li> <li>Continuité des soins et informations diffusées aux familles</li> </ul>
		<b>Procédure d'admission</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Préparation à l'hébergement</li> <li>Précipitation et abondance d'information</li> </ul>
		<b>Planification des tâches</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Horaires rigides</li> </ul>

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

Texte de la présentation de Mylène Galarneau lors du colloque Milieux d'hébergement et de soins de longue durée - ASSTSAS, octobre 2019

## Facteurs relationnels : Attitudes

- Physiques: toucher et témoignages d'affection
- Mentales: ouverture d'esprit , disponibilité et désir de communiquer. Sourire, détente, gestes du personnel effectués avec assurance.
- Communication informelle lors des visites des familles: partage d'informations. Visites fréquentes.
- Les familles
  - « doivent poser des questions, être curieux...[répondre aux besoins quand on appelle]...qu'ils soient proactifs, oui, proactif. L'idéal, c'est ça. » (S-13)
  - « Pour moi, je trouve qu'ils devraient faire partie de l'équipe. » (S-11).

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Facteurs relationnels : Attitudes

- Les émotions de la famille
  - Stress relatif aux tâches: vente de la maison, gestion financière, mésentente entre frères et sœurs, achats.
  - Sentiment d'échec à leur rôle d'aidant: critique envers la personne qui prend la relève.
  - Adaptation à une nouvelle vie (conjoints).
  - Réactions à l'environnement: chambre très petite ou à partager.
  - Réactions au comportement des résidents.
    - « Certains sont incapables de voir que leur proche ne les reconnaît plus et qu'il a parfois des changements de personnalité comme l'agressivité. C'est très difficile pour la famille. » (S-11).

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Facteurs relationnels : Attitudes

- Manque de reconnaissance de l'expertise familiale
  - L'opinion et les suggestions de la famille pas toujours écoutées
    - « On a eu beaucoup de difficulté à ce qu'ils nous comprennent. Elle réagit beaucoup (la mère) et s'ils touchent à sa médication, elle va faire des crises. Et ça, ils ont été plus ou moins à l'écoute, je ne suis pas sûre qu'ils nous croyaient. » (F-4).
- Durcissement des positions
  - Suspicion de la part de la famille, exigence d'interventions immédiates, insatisfactions, méfiance.
  - Personnel se sent surveillé , exaspération, attitudes rigides

**CERCLE VICIEUX: CHACUN DEMEURE SUR SES POSITIONS**

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet

## Facteurs relationnels : Les connaissances et perceptions

- Informations transmises par la famille
  - « sa personnalité, son métier, ses goûts, ce qu'elle aime ou n'aime pas, ses peurs, ses craintes, ça peut avoir une influence sur le comportement de la personne. » (S-11).
  - Expertise complémentaire des 2 groupes
    - « J'ai 60 ans pis je la connais, ma mère, je savais qu'elle ne feulait pas. » (F-4).
- Personnalisation de la chambre du résident
  - La personne n'est pas seulement « un numéro de chambre dans un lit ». (S-12).
  - Représentation visuelle en entrant dans la chambre, pas dans un cartable que personne ne consulte (S-11)

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016



## Facteurs relationnels : Les connaissances et perceptions

- Perception différente

- Familles

- vision tournée vers le passé, avant la maladie
    - Dénier de la perte d'autonomie, de la démence

« Quand j'explique que c'est la maladie, certains sont soulagés de savoir que le comportement de leur proche s'explique et que ce n'est pas la faute de la personne. » (S-11).

- Personnel soignant

- vision tournée vers l'avenir

« Nous, on est habitué de voir les résidents malades, avec leurs déficits et leur perte d'autonomie. On a une bonne idée de ce qui va se passer entre l'arrivée de la personne et sa mort. » (S-12).

- Attentes irréalistes: tensions entre les groupes avant le cheminement vers l'acceptation

Mylène Galarneau et Nicole Billet, 2016

## Facteurs organisationnels : Moyens de communication utilisés

- Rencontres interdisciplinaires et plan d'intervention individualisé

- Appels téléphoniques de l'infirmière ou du médecin

- Souci de transparence

« Moi, j'appelle pour de bonnes nouvelles aussi. Ils me disent de ne pas m'excuser, ils aiment ça quand je les appelle, ils me remercient. Les gens inquiets, je les appelle plus souvent pour prendre les devants, mais on peut les encourager à appeler au poste. » (S-13).

- Communications téléphoniques entre famille et résident dans une situation d'éloignement.

- Méconnaissance du rôle et titre du personnel soignant

Mylène Galarneau et Nicole Billet, 2016

## Facteurs organisationnels : Stabilité de personnel et manque de personnel

- Soins, autonomie et sécurité
  - Manque de personnel: plainte unanime des familles
  - Soins de base négligés, un seul bain par semaine
  - Respect du rythme du résident, soins individualisés
  - Perte d'autonomie accélérée (marche et pour la toilette).
    - « ... c'est que mon père n'était pas incontinent, mais comme il y a trop de monde à s'occuper [...] Un bout de temps, il y a quelqu'un qui venait le chercher à heure fixe et qui l'amenait aux toilettes, mais ça n'a pas tenu ... » (F-6).
  - Risque de chutes augmenté.
- Continuité des soins et information diffusées aux familles
  - Personnel stable assure un meilleur suivi: visages connus, trucs pour les résidents, régularité.

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Facteurs organisationnels : La procédure d'admission

- Préparation à l'hébergement
  - Visites préparatoires trop rapides ou non offertes
    - « Ils se sont fait faire beaucoup de promesses, souvent ils arrivent et ce n'est pas du tout ce qu'ils pensaient. » (S-12).
- Précipitation: souvent 24 heures d'avis
  - « ... mais on a su qu'elle s'en venait le lendemain! Là, tout de suite! Hey! On travaille! » (F-5).
- Abondance d'informations en peu de temps: incompréhension et oubli
  - « Ce n'était pas le temps de parler de papier et tout. C'était le temps d'avoir un accueil plus chaleureux autant pour nous que pour elle ... mais ce n'était pas le temps des papiers. » (F-4).

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Facteurs organisationnels : La planification des tâches

- Horaires rigides
  - Horaire non facilement adaptable aux résidents
    - repas, bains, tournées, pauses du personnel, distribution de médicaments
  - Difficulté de respecter le rythme du résident
    - Ex: quitter la cuisine pour un PAB pour changer une culotte d'incontinence quand il faut aider à l'alimentation
    - « Un coup qu'ils ont mangé, envoye dans le lit...ça fait une vie... » (F-4).

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Les similarités des perceptions

- Facteurs relationnels qui favorisent le partenariat
  - Attitudes positives
  - Disponibilité
  - Écoute
  - Personnalisation de la chambre du résident
  - Communications informelles
- Facteurs organisationnels
  - Communications formelles: réunions interdisciplinaires et appels téléphoniques
  - Stabilité et suffisance du personnel soignant
  - Manque de préparation à l'hébergement et abondance de documents à remplir à l'arrivée.

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Les divergences dans les perception

- Facteurs relationnels
  - Émotions de la famille et critiques provoquent l'évitement du personnel soignant
  - Durcissement des positions
  - Perceptions différentes sur le résident
  - Familles désirent « être entendues »: manque de reconnaissance de l'expertise familiale
- Facteurs organisationnels
  - Familles désirent davantage de renseignements, plus de suivi, sans courir pour les trouver

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Pistes de solution

- Implication de la famille: mieux connaître la personne âgée favorise des interventions personnalisées qui répondent aux besoins spécifiques
- Participation au plan d'intervention.
- Écoute du personnel soignant favorise meilleures relations: la famille qui est à l'aise de poser des questions, se sent reconnue.
- Soutien aux familles: acceptation du placement et de la perte d'autonomie de la personne âgée.

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Conclusion

- Personnaliser les chambres, familiariser les familles à l'environnement du centre.
  - Rapprocher les perceptions familles-soignants
  - Favoriser l'expertise familiale et la participation aux soins
  - Discuter des attentes irréalistes de la famille
  - Clarifier les rôles permet d'installer un partenariat.
- **MISE EN COMMUN DES CONNAISSANCES PERSONNELLES DES FAMILLES ET CELLES PLUS TECHNIQUES DU PERSONNEL SOIGNANT.**

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Période de questions



Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Références

- Allaire, M. (2006). *Le rôle des aidants familiaux en fonction de différents milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie: point de vue des intervenants rémunérés*. Université du Québec en Outaouais.
- Bauer, M. (2007). Staff-family relationships in nursing home care: a typology of challenging behaviours. *International Journal of Older People Nursing*, 2(3), 213-218. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2009665498&lang=fr&site=ehost-live>
- Bramble, M., Moyle, W., & Shum, D. (2011). A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care. *Aging & Mental Health*, 15(8), 995-1007. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2011333872&lang=fr&site=ehost-live>. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2011.583625>
- Dellasega, C., & Nolan, M. (1997). Admission to care: facilitating role transition amongst family carers. *Journal of Clinical Nursing*, 6(6), 443-451. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1998041309&lang=fr&site=ehost-live>. doi: 10.1111/j.1365-2702.1997.tb00341.x/10.1046/j.1365-2702.1997.00195.x
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : un partenariat complexe*. Montréal: Beauchemin.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA, USA: Sage.

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Références

- Hertzberg, A., Ekman, S.-L., & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 380-388.
- Higgins, I., Joyce, T., Parker, V., Fitzgerald, M., & McMillan, M. (2007). The immediate needs of relatives during the hospitalisation of acutely ill older relatives. *Contemporary Nurse*, 26, 208-220.
- Jauvin, N., & Allaire, É. (2015). *Démarche de prévention pour contrer les effets du travail émotionnellement exigeant chez les préposés aux bénéficiaires du CIUSSS de la Capitale-Nationale – CSSS de la Vieille-Capitale*. Québec: CIUSSS de la Capitale-Nationale – CSSS de la Vieille-Capitale.
- Kellett, U. M. (1999). Transition in care: family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, 29(6), 1474-1481. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.01035.x
- Lavoie, J. P., & Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, 62, 137-148. doi: 10.7202/039320ar
- Legault, A. (2004). *La transformation du rôle de représentante d'aidantes familiales pendant l'hébergement de leur parent atteint de démence : une théorisation ancrée*. (Thèse de doctorat). Université de Montréal. Repéré à [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/581/Alain\\_Legault\\_th?sequence=1](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/581/Alain_Legault_th?sequence=1)

Mylène Galarneau et Nicole Ouellet, 2016

## Références

- Lindhardt, T., Hallberg, I. R., & Poulsen, I. (2008). Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(5), 668-681. Repéré à <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748907000387>. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.01.010>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : Orientations ministérielles*. Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Motet, F., Mateus, A., & Myslinski, M. (2008). L'entrée en institution gériatrique : protocole d'accueil institutionnel et ressources psychiques personnelles de la personne âgée, deux éléments déterminants du processus d'adaptation du sujet âgé à son nouvel environnement. *NPG*, 8(48), 39-44. doi: 10.1016/j.npg.2008.02.003
- OIIQ. (2014). *Les conditions de vie des adultes en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. Montréal, Québec.
- Sussman, T., & Dupuis, S. (2012). Supporting a relative's move into long-term care: starting point shapes family members' experiences *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 31(4), 395-410. doi: 10.1017/S0714980812000384
- Vézina, A., & Pelletier, D. (2009). Le maintien du pouvoir chez la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs. *Service social*, 55(1), 97-110. doi: 10.7202/029491ar

Mylène Galarneau, Nicole Ouellet, 2016