

La Rocca Giovanni

Volée Bachelor Automne 2008

PROGRAMME DE FORMATION D'INFIRMIERES
INFIRMIERS BACHELOR

Quelle collaboration les infirmiers peuvent-ils avoir avec les proches aidants dans la prise en soin d'une personne âgée dépendante arrivant dans un établissement de soins de longue durée ?



Travail de Bachelor présenté à la
Haute Ecole de la Santé La Source

Lausanne
Juillet 2012

Sous la direction de Mme Corona-Lobos Lina

Remerciements

Je tiens à remercier Madame Corona-Lobos Lina qui a bien voulu être ma directrice pour mon travail de Bachelor. Elle a été d'une grande richesse dans l'élaboration de ma revue de littérature et d'un grand soutien face à mes incertitudes.

Je remercie Madame Délétroz Carole praticienne formatrice dans le secteur de la gérontologie, pour avoir accepté d'être mon experte de terrain.

Merci également à mon amie Barraud Elodie pour m'avoir soutenu tout au long de ma formation, qui a été une grande ressource pour les moments d'incertitude.

Merci à Brigitte, Coralie, Valérie, Françoise pour le temps accordé à la lecture de mon travail, leurs précieux conseils et leurs corrections orthographiques.

Merci à Julien et Andrea pour leur amitié et leur soutien.

Je tiens encore à remercier de tout mon cœur mes parents et ma famille d'avoir cru en moi.

Résumé

Cette revue de littérature a été réalisée depuis l'automne 2011 jusqu'à juin 2012. Elle porte sur la collaboration entre les infirmiers et les proches aidants dans la prise en soin d'une personne âgée dépendante arrivant dans les établissements de soins de longue durée.

Le but de cette revue de littérature est de comprendre les modes de collaboration entre les infirmiers et les proches aidants. Ceci afin d'identifier des pistes d'accompagnement aux proches aidants, un suivi et une continuité dans la prise en soin à la personne âgée dépendante dans cette transition de la vie à domicile à la vie dans un établissement de soins de longue durée.

La méthode : J'ai élaboré la revue de littérature à partir de huit articles scientifiques en science infirmière, que j'ai trouvés sur la base de données CINAHL. Par la suite, je les ai analysés et j'ai réalisé un tableau comparatif.

Les résultats des articles mettent en évidence le fait que la relation collaborative, le partenariat, le partage des connaissances sont essentiels pour la prise en soin des résidents. La transition du milieu de vie vers un établissement est vécue difficilement pour les proches aidants et les personnes âgées dépendantes. Les proches aidants apportent un savoir personnel concernant cette prise en soin pour leur proche. Les infirmiers en créant cette collaboration permettent d'améliorer la prise en soin. Certains auteurs nous disent aussi qu'il y a des facteurs qui ne facilitent pas cette collaboration. Les proches aidants ont besoin d'avoir confiance dans la prise en soin de leur proche, et ils ont besoin de faire partie de la vie de l'établissement.

Les conclusions et perspectives infirmières apportent quelques éléments pour comprendre comment améliorer cette collaboration avec les proches aidants et les infirmiers.

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de son auteur et en aucun cas celle de la Haute Ecole de la Santé La Source, de même la traduction des articles de l'anglais au français et leur citation.

Bonne lecture, en espérant qu'elle apporte une nouvelle vision de la collaboration entre proches aidants et infirmiers.

Table des matières

Remerciements	I
Résumé	II
1. Introduction	1
1.1 Statistique de la population vieillissante.....	1
2. Problématique	2
2.1. Proche aidant	5
2.2. Personne âgée vieillissante	5
2.3. Dépendance.....	6
2.4. Prendre soin	6
2.5. Collaboration.....	7
2.6. Établissement de soin de longue durée	8
2.7. Liens avec les concepts des métaparadigmes infirmiers	8
3. Méthodologie	9
3.1. Bases de données.....	9
3.2 Mots clés et combinaisons	9
4. Résultats des articles choisis	11
5. Tableaux comparatifs des articles	12
6. Analyse critique des articles	15
6.1. Relationships Between Families and Registered Nurses In Long-Term-Care Facilities: A Critical Analysis.....	15
6.2. Collaboration and control: nurses' constructions of the role of family in nursing home care ..	15
6.3. Seizing possibilities for positive family caregiving in nursing homes	16
6.4. Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan	17

6.5. Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement .	17
6.6. Advocating for a Parent with Dementia in a Long-term Care Facility The Process Experienced by Daughters	18
6.7. Conflict Between Nursing Home Staff and Residents' Families Does It Increase Burnout?	19
6.8 A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care.....	20
7. Discussion et perspectives infirmières	21
7.1. Discussion des articles en lien avec la problématique	21
7.2. Recommandations pour la pratique infirmière.....	24
7.3. Perspectives de recherche selon les auteurs	26
7.4. Limites de la revue de littérature	27
8. Conclusion.....	27
9. Bibliographie.....	

1. Introduction

Dans le cadre de la formation d'infirmier Bachelor, il m'a été demandé de réaliser une revue de littérature scientifique sur un questionnement de mon choix issu de la pratique infirmière. Pour ce travail, je me suis intéressé aux proches aidants et à la collaboration que les professionnels de la santé pouvaient avoir avec ces derniers, suite à l'entrée d'un de leur membre âgé ou ami(e) dépendant dans un établissement de soins de longue durée. En se référant à des articles, études, recherches scientifiques en science infirmière, le but de cette revue de littérature est de comprendre les modes de collaboration entre les infirmiers et les proches aidants. Ceci afin d'identifier des pistes d'accompagnement aux proches aidants, un suivi et une continuité dans la prise en soin à la personne âgée dépendante dans cette transition de la vie à domicile à la vie dans un établissement de soins de longue durée.

Depuis quelques années, la politique sanitaire accorde un pôle essentiel aux proches aidants qui s'occupent des personnes âgées dépendantes qui auront ou qui ont besoin d'aide d'une tierce personne pour accomplir les activités de base et/ou instrumentales de la vie quotidienne. Ces activités de base peuvent être : se lever du lit, aller au toilette, s'habiller, se déshabiller, se laver, s'alimenter, se coucher. Ce peut être aussi des activités instrumentales comme : faire le ménage, faire ses courses, préparer les repas, téléphoner, remplir des papiers administratifs et autre.

Dans un premier temps, je vais vous présenter ma problématique ainsi que les concepts clés et leur définition en lien avec celle-ci. Je traiterai ensuite de la méthodologie choisie ainsi que des résultats trouvés. Ensuite, je présenterai les articles sélectionnés et en ferai une analyse pour en comparer les résultats sous forme de tableaux. Pour finir, je proposerai une discussion en lien avec les résultats pour faire émerger des propositions liées à la pratique infirmière. Finalement, je conclurai sur mes apprentissages réalisés.

Pour faciliter la lecture et l'écriture de mon travail, j'ai utilisé uniquement le mot infirmier qui inclut aussi infirmière.

1.1 Statistique de la population vieillissante

À l'instar des autres pays, la Suisse connaîtra dans quelques années une augmentation de sa population vieillissante. D'un point de vue démographique, les personnes âgées vivent de plus en plus longtemps, tandis que le taux de natalité a considérablement diminué. Dans l'ouvrage Höpflinger et Hugentobler (2006), les auteurs expliquent que la Suisse a connu deux grandes périodes de "*baby-boomers*". La première période est comprise entre 1943 à 1950 et, la deuxième période s'étend de 1957 à 1966. Durant ces périodes, la moyenne était à plus de deux enfants par couple (p. 23). Les mêmes auteurs relatent que suite à ces deux périodes de forte natalité, les personnes actives d'aujourd'hui de moins de 45 ans sont moins nombreuses que les personnes âgées de 45 à 65 ans. Dans le futur, les auteurs prévoient une augmentation des retraités qui auront besoin de soins ou d'une aide d'une tierce personne (p. 23-25).

Höpflinger, Bayer-Oglesby & Zumbunn (2011) ont repris les chiffres de l'Office fédérale de la statistique (2010) sur l'augmentation des personnes âgées et sur l'espérance de vie de la population résidante en Suisse. Des hypothèses ont été faites sur le nombre de personnes qui allaient vieillir de 2010 à 2060. Les personnes âgées de 65 ans et plus devraient passer de 17.1% en 2010 à 24.2% en

2030, puis à 28.3% en 2060. Cependant, les personnes de 80 ans et plus devraient rapidement augmenter de 4.9% en 2010 à 7.8% en 2030 pour atteindre 11.9% en 2060. Les personnes nonagénaires et centenaires en 2030 sont estimées à 147'900 (p. 20). Selon le scénario bas et haut, l'espérance de vie des hommes est estimée entre 83 à 89 ans en 2060. Tandis que celle des femmes est de 87,5 à 92,5 ans (p. 24).

Etant résident dans le canton de Vaud, je me suis aussi intéressé à savoir quel était le nombre de personnes âgées qui allait vieillir dans ces futures années. Selon Menthonnex (2011), en 2010, les personnes âgées de 65 à 79 ans étaient au nombre de 79'000 et celles de 80 ans et plus étaient de 32'800. Le même auteur estime qu'en 2040, les 65 à 79 ans vont être entre 133'300 à 140'600 et les 80 ans et plus devraient être entre 71'600 à 72'700 (p. 15).

Suite à cette analyse, je peux voir que le nombre de personnes âgées va nettement augmenter d'ici quelques années. Cela peut s'expliquer, premièrement par les "*baby-boomer*" des années fécondes. Deuxièmement, les personnes âgées se sentent en meilleure santé que leurs ancêtres. Troisièmement, je constate que l'espérance de vie ne cesse d'augmenter. Höpflinger et Hugentobler (2006) l'expliquent par le fait que les personnes meurent moins prématurément et épuisent leur potentiel biologique de vie. Cette longévité est due non seulement à l'amélioration des prestations sociales, économiques mais aussi aux prestations sanitaires et aux progrès de la médecine. Suite à ces progrès, les maladies chroniques, les démences, les maladies dégénératives qui peuvent entraîner des dépendances physiques et psychiques vont augmenter avec l'âge (p. 26). Höpflinger et al. (2011) font part de cette dépendance qui augmente avec l'âge et qui requière des soins. Pour les personnes âgées dépendantes de 79 ans et moins qui ont besoin de soins sont inférieures à 10%. Cette dépendance grimpe à 13% pour les 80 à 84 ans pour atteindre 34% chez les 85 ans et plus. Les personnes âgées dépendantes de 90 ans et plus sont estimées à plus de 50% (p. 53). En 2008, les personnes âgées dépendantes étaient entre 115'000 à 119'000, et plus de la moitié avaient 84 ans et plus (p. 54). Pour les personnes âgées dépendantes de 65 ans et plus, 43% recevaient des soins à domicile et 57% dans les établissements de soins de longue durée. Selon les mêmes auteurs, les personnes âgées dépendantes en 2010 étaient 125'000. En 2030, ils sont estimés à 185'000 soit une hausse relative de 46% (p.58).

2. Problématique

Pour commencer, j'aimerais m'arrêter sur l'origine et le choix de mon sujet, qui m'a amené à réaliser une revue de littérature sur le thème des proches aidants et de la collaboration avec les professionnels de la santé. J'ai fait une rétrospective de mes expériences vécues lors de mes stages en tant qu'étudiant infirmier et en tant qu'aide-soignant. Cette analyse a mis en évidence le fait que dans tous les milieux hospitaliers, les familles sont présentes suite à l'entrée d'un de leur membre dans les secteurs de soins, car elles sont inquiètes du devenir de leur proche hospitalisé. Mais, là où j'étais le plus confronté aux familles, plus spécifiquement aux proches aidants, était dans le secteur de la gérontologie, plus précisément dans les établissements de soins de longue durée.

Avant l'entrée d'une personne âgée dépendante dans un établissement de soins de longue durée, les proches aidants sont amenés à prendre soin de leur conjoint(e), parent ou ami(e) en situation de dépendance. Les personnes âgées veulent demeurer le plus longtemps possible à domicile. Quand celles-ci sont dépendantes et requièrent des soins et/ou une aide, ce sont, le plus souvent, les

membres de leur famille qui leur apportent ce soutien. Ducharme (2006) nous dit que les familles restent la première source de soutien de la personne âgée. En 1999, au Canada, 90% des personnes âgées qui avaient besoin d'aide ou de soins étaient soutenues par la famille. Ducharme (2006) a repris les chiffres que Novartis avait publiés (2005, *La lettre de la proximologie*, n°31). Les familles sont les premiers acteurs du maintien à domicile des personnes dépendantes. En Allemagne, plus de la moitié des personnes dépendantes sont aidées par l'entourage. En Italie, le soutien aux personnes âgées est du ressort de la famille. En Espagne, près de 80% des familles viennent en aide à un de leur proche dépendant. Pour la Suisse, en 2007, l'enquête suisse de la santé (Höpflinger et al., 2011) a fait une étude sur l'aide informelle que recevaient les personnes qui n'arrivaient pas à accomplir une ou des activités de base et/ou instrumentales de la vie quotidienne. Il a été relevé que 78% de cette aide informelle était fournie le plus souvent par le ou la partenaire, mais pas seulement, 49% de cette aide informelle venait de l'extérieur du ménage (p. 67).

Malgré tous les efforts que peuvent entreprendre les proches aidants et les professionnels de la santé pour maintenir le proche dépendant à domicile, cela peut s'avérer impossible. Alors, la personne dépendante est contrainte d'aller dans un établissement de soins de longue durée. Les causes peuvent être que les soins deviennent de plus en plus complexes, ou que l'état de santé du soigné se péjore ou encore que la santé physique et psychologique de l'aidant se fragilise. Ducharme (2006) explique que la démarche des familles qui doivent avoir recours à un établissement pour l'un de leur parent ou conjoint(e) est une décision déchirante pour la majorité d'entre elles. L'auteur dit même que c'est la décision la plus difficile à laquelle sont confrontées les familles proches aidantes et qui conduit à une véritable crise familiale. La plupart des proches aidants ressentent le placement comme un échec, une souffrance à ne plus maintenir la personne âgée dépendante à domicile. De plus, la personne âgée doit faire face à plusieurs deuils : perte de la vie dans son milieu familial, perte de son indépendance, elle peut se sentir rejetée et abandonnée. Pour les proches aidants qui renoncent à leur rôle au profit du personnel de la santé, cette situation est vécue comme stressante (p. 21).

Ducharme et al. (2006) ont conduit une recherche en 2000 sur les facteurs de stress que génère l'hébergement pour les proches aidants. Suite à cette recherche, il en ressort que pour les filles proches aidantes, la période juste avant d'héberger l'un de leur parent est un moment stressant et difficile. Les relations avec eux se voient modifiées, leur vie personnelle est bouleversée, elles sont quotidiennement inquiètes, elles ont le sentiment d'être seules à prendre soin du parent dépendant, elles ont des doutes quant au placement en institution de leur proche. Un des éléments les plus stressants est ce deuil répétitif qu'elles doivent faire suite à l'institutionnalisation d'un de leur parent. Elles ressentent peu de contrôle concernant les soins faits à leur parent, la communication devient difficile avec leur proche et elles ont l'impression qu'elles ne sont pas soutenues par l'entourage et le milieu institutionnel. Pour les conjointes, la décision d'héberger leur partenaire est vécu comme un moment stressant. Suite à ce placement, elles vivent de la tristesse et de la solitude. L'expérience la plus difficile est qu'elles doivent réorganiser leur vie sans leur partenaire à leur côté. De plus, les conjointes rencontrent d'autres difficultés liées aux établissements de soins de longue durée : le manque d'intimité lors des visites; le peu de contrôle qu'elles ont dans la prise en soin qui est offerte à leur partenaire; elles ont de la peine à exprimer leurs opinions et leur mécontentement face au personnel soignant et elles se sentent coupables d'avoir placé leur conjoint (p. 23-24).

Que se soit pour les conjointes, les conjoints, les filles, les fils ou la famille, le fait d'avoir institutionnalisé leur proche dépendant leur fait prendre conscience du vieillissement et de la mort. « Pour les familles, l'admission dans un centre de soins de longue durée marque bien souvent la fin imminente : la famille fait maintenant face, et peut-être pour la première fois, à son vieillissement et à sa finitude » (Ducharme 2006, p. 27).

Lors de mon dernier stage (BS6) qui s'est déroulé dans un établissement de soins de longue durée, l'une des observations qui m'a interpellé et qui a suscité un questionnement était que les proches aidants, ainsi que les familles, n'étaient pas invitées à rester dans la chambre lors des soins. Ils étaient donc conviés à sortir. Suite à cette démarche que pouvaient avoir les soignants, je me suis interrogé : Pour quelles raisons les proches aidants ne pouvaient-ils pas assister et participer à la prise en soin d'une personne âgée dépendante ?

Suite à mes expériences dans les soins et les différentes lectures que j'ai faites concernant les proches aidants, j'ai pu constater que les proches aidants sont les premières personnes à s'occuper d'un membre de leur famille qui est dépendant (physiquement, psychologiquement). Quand ce maintien à domicile devient difficile, la personne âgée dépendante doit aller dans un établissement de soins de longue durée. Même si cela a été longuement réfléchi, j'ai pu voir toute cette souffrance et ce stress qu'engendrait cette décision. De plus, les proches aidants ont pris soin d'un de leur proche souffrant pendant des mois, voire des années, ils ont consacré des heures à ce maintien à domicile et aussi à la santé du soigné. Je m'interroge donc à savoir dans quelle mesure les proches aidants ne pourraient pas assister, collaborer avec les soignants dans cette prise en soin, puisqu'ils l'ont fait pendant un certain temps.

C'est pour ces raisons que la revue de littérature présente et mes recherches scientifiques vont se porter sur les proches aidants. Comment les soignants, dont je ferai prochainement partie, peuvent-ils collaborer avec les familles, les proches aidants dans la prise en soin d'une personne âgée dépendante, pour que cette transition du domicile à l'entrée dans un établissement de soins de longue durée puisse se faire le mieux possible et travailler ensemble pour le bien-être du résident et des proches aidants.

Après cette prise de conscience de l'importance du rôle des proches aidants et de cette collaboration, j'ai articulé mon questionnement suivant sous forme de question de recherche :

Quelle collaboration les infirmiers peuvent-ils avoir avec les proches aidants dans la prise en soin d'une personne âgée dépendante arrivant dans un établissement de soins de longue durée ?

Comme mentionné plus haut, le mot "arrivant" signifie la transition du domicile vers un établissement de soins de longue durée pour la première fois.

Je vais vous présenter les concepts clés et les définitions en lien avec ma problématique.

2.1. Proche aidant

Dans la littérature, les personnes non professionnelles qui prodiguent des soins et/ou une aide à une personne dépendante sont nommées de plusieurs manières : proche aidant, aidant informel, aidant naturel, aidant familial, personne de soutien. Suite à ces terminologies, je me suis intéressé à savoir s'il existait une définition du proche aidant. Selon la Charte Européenne de l'aidant familial, proposition de Coface Handicap (2007), le proche aidant est :

La personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...

Pour plusieurs auteurs, les premières personnes à venir en aide à une personne âgée dépendante sont les femmes proches aidants, elles sont 70 à 80% (Ducharme, 2006, p. 34 ; Orzeck, Guberman & Barylak, 2001, p. 73 ; Höpflinger & Hugentobler, 2006, p. 57). Höpflinger et al. (2011) mentionnent chronologiquement qui sont ces personnes qui viennent en aide. Premièrement, ce sont le ou la partenaire à 78% (p. 67). Deuxièmement, ce sont les enfants, les filles à 46% et les fils à 29%. Cependant, entre 2002 et 2007, il y a eu une augmentation de fils aidants par le fait que les filles étaient moins nombreuses dû à une baisse de natalité. Troisièmement, viennent les autres membres de la famille, les belles-filles et les petits-enfants à 22%. Mais aussi les frères et sœurs pour autant qu'il y en ait et qu'ils soient aptes à leur venir en aide. Et pour finir, à 28% ce sont les ami(e)s et le voisinage (p. 71-72).

Les proches aidants déclarent qu'ils agissent principalement par amour et affection, mais aussi par un sentiment d'obligation morale personnelle ou générale et par nécessité de prodiguer des soins. Cependant, les motivations diffèrent d'un sexe à l'autre. Pour les conjointes, l'amour et l'affection arrivent avant le sens du devoir. Pour les conjoints, le sens du devoir est aussi important que l'amour et l'affection. Pour les filles, l'amour et l'affection arrivent en premier, ensuite le sens du devoir et le sentiment de faire du bien. Tandis que pour les fils, le sentiment d'obligation éthique et morale arrive en tête, vient ensuite le sentiment de faire du bien et pour finir l'amour et l'affection (Höpflinger et al., 2011, p. 79).

2.2. Personne âgée vieillissante

Voici une définition du vieillissement (Belmin, Amalberti et Béguin, 2005, p. 4) :

Le vieillissement peut être décrit comme les *effets physiologiques* du temps sur l'organisme qui surviennent après la phase de maturité, correspondant à l'adulte jeune (20-40 ans). [...]. Le vieillissement est un *processus lent et progressif* qui conduit à l'état de vieillesse ou sénescence. Les effets du vieillissement sur l'organisme sont complexes et varient en fonction de l'organe ou fonction considérée. De plus, ces effets peuvent être plus ou moins marqués en fonctions des individus, indiquant que le rythme du vieillissement peut varier de façon très importante d'un individu à l'autre. Aussi, les personnes âgées présentent une *grande hétérogénéité du point de vue physiologique*, avec des individus ayant des fonctions relativement peu modifiées par le temps (vieillesse réussie) et d'autre au contraire très affectées (vieillesse accélérée).

Comme nous pouvons le voir, le vieillissement est universel et individuel, chaque être humain vieillit, mais à des rythmes différents. Cependant, le vieillissement est dû à 35% à la génétique et à 65% par les habitudes de vie et à l'environnement. Les changements physiologiques de l'organisme sont communs à chaque être humain au fur et à mesure qu'il vieillit comme : diminution de l'acuité auditive, de la force musculaire, les capacités cardiaques et respiratoires, fragilisations tégumentaires, etc. (Voyer, 2006, p. 5). Néanmoins, il y a des personnes qui vieillissent sans trop d'atteinte physique et psychologique alors que d'autres vieillissent avec des handicaps qui nécessitent une aide d'une tierce personne. En effet, le vieillissement est individuel pour chaque personne.

2.3. Dépendance

Dans le dictionnaire le mot dépendance est défini comme suit (Le petit Robert, 2012), « Etat d'une personne (malade, handicapé, âgée) qui ne peut plus accomplir seule les tâches de la vie quotidienne ».

Höpflinger et Hugentobler (2003) donnent aussi une définition d'une personne âgée dépendante : « Sont considérées ici comme tributaires de soins, les personnes âgées qui ne sont plus en mesure, en raison de déficiences physiques, sensorielles et/ou cognitives, d'effectuer des gestes de la vie quotidienne de manière autonome » (p. 33).

Une personne âgée dépendante est une personne qui a besoin d'une aide et/ou de soins d'une tierce personne pour accomplir les activités de base de la vie quotidienne comme : se laver, s'habiller, se déshabiller, se nourrir, aller au lit et en sortir, se déplacer, aller au toilette. Mais pas seulement, elle peut aussi avoir besoin d'une assistance pour les activités instrumentales de la vie quotidienne qui sont : faire ses courses, téléphoner, remplir des papiers administratifs, faire le ménage, etc.

Ces actes, qui peuvent être banals pour une personne indépendante, demandent des efforts importants pour des personnes dépendantes afin de réaliser les gestes nécessaires aux activités de base et/ou instrumentales de la vie quotidienne. La dépendance d'une personne âgée est due à des maladies psychologiques (la maladie d'Alzheimer, le Parkinson, d'autres formes de démence, la dépression), à des handicaps physiques (les hémipariés), mais aussi à l'avancement en âge. Les personnes dépendantes ont besoin d'une aide partielle, régulière ou quotidienne de la part de la famille, proche aidant et/ou des professionnels de la santé pour que celles-ci puissent vivre dignement malgré leur dépendance.

2.4. Prendre soin

Le concept "prendre soin " (Hesbenn, 1997), « désigne cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé » (p.8).

Prendre soin c'est accompagner la personne malade physique ou psychique dans les activités de la vie quotidienne, mais aussi écouter la plainte, discuter, être avec la personne, ne rien attendre, s'arrêter un moment. Prendre soin n'est pas seulement donner des médicaments, faire des injections, faire des pansements et ne signifie pas guérir. Prendre soin, c'est être prêt à rencontrer l'autre, l'accompagner au quotidien (p. 179-180).

Hesbeen (1997) nous dit aussi que "le prendre soin" est unique, qu'il n'est pas répétable d'une personne à l'autre. Il est à penser, à repenser et à créer. Le soignant est amené à prendre soin du soigné dans la situation dans laquelle celui-ci est en train de vivre (p. 8).

Sauzaret cité par Hesbeen (1997) nous dit aussi que "le prendre soin" ne s'applique pas seulement à la personne malade mais aussi à la famille et à l'équipe. Ce que je trouve intéressant c'est que le fait de prendre soin de la famille influence le comportement de la personne malade. L'auteur nous fait part de ce "prendre soin" de la famille en ces termes :

[...] être attentive à la famille, à l'entourage de la personne malade. Tout d'abord pour la simple raison que le comportement de la famille ou de l'entourage influe sur le cheminement de la personne malade. Mais aussi parce qu'il n'est pas possible de laisser sans une parole ces personnes en souffrances, désemparées face à ce qui leur arrive, face au comportement modifié de leurs proches (p 171)

Le "prendre soin" c'est le fait d'être attentif à la personne, de lui apporter cette aide dont elle a besoin. Il ne se résume pas seulement au "savoir-faire" mais aussi au "savoir-être". Les proches aidants sont aussi dans ce concept du "prendre soin". Ils prennent soin d'une personne âgée dépendante. Ils interviennent auprès d'elle au quotidien pour le bien-être de la personne dépendante, pour qu'elle puisse vivre dignement.

2.5. Collaboration

Dans le dictionnaire, la collaboration est définie ainsi (Le petit Robert, 2012), « travailler en commun, action de collaborer avec quelqu'un ». Corona-Lobos (2011) nous donne une définition de la collaboration entre les soignants et les proches aidants :

Le terme collaboration désigne l'action de travailler en commun avec quelqu'un; c'est l'harmonisation des efforts de chacun, savoir-agir en convergence, à la réalisation d'une tâche, d'un objet ou d'un travail. Autrement dit, le professionnel et le proche aidant agissent ensemble à travers des actions complémentaires et convergentes. Dans une relation de collaboration, ils contribuent à assurer la prise en soin de la personne dépendante en mobilisant leurs propres connaissances et habiletés qui favoriseront l'émergence d'une forme de partenariat (p. 8).

Les proches aidants prodiguent des soins à une personne âgée dépendante pendant des mois, voire des années. Ils consacrent des heures à cette prise en soin qui peut aller de quelques heures par semaine, à 24 heures sur 24. Höpflinger et al. (2011, p 75) donnent une moyenne d'heures hebdomadaires de cette prise en soin que les aidants fournissent. Selon les données de l'ESPA 2007, 1.4% des personnes vivant en Suisse font ménage avec une personne âgée souffrant d'handicap et/ou de dépendance. De ce chiffre, 75% de ces aidants sont le ou la partenaire. Le temps moyen qui est consacré aux soins est de 13,4 heures par semaine. De plus, en 2007, 2,2% de la population suisse a déclaré prendre soin d'un parent ou d'une connaissance adulte dépendant. En moyenne, 5,7 heures par semaine ont été prodiguées par les membres de la famille et 2,7 heures par semaine ont été données par des connaissances, amis et voisins.

Suite aux nombres d'heures que les proches aidants ont passées dans cette prise en soin à domicile d'une personne âgée dépendante, la collaboration avec les professionnels est une forme de

valorisation et de reconnaissance de leur expérience. Cette collaboration entre infirmiers et proches aidants peut permettre à cette transition du domicile à l'entrée dans un établissement de soins de longue durée de se faire au mieux et pour que les proches aidants puissent garder un lien avec la personne âgée dépendante.

2.6. Établissement de soin de longue durée

Un établissement de soin de longue durée est :

Un lieu de vie médicalisé offrant des prestations sociales, hôtelières, de soins et d'animation. Il peut s'agir, soit d'une institution autonome, soit d'une division d'un hôpital, destinée à l'hébergement de personnes ayant besoin de soins chroniques. Le canton de Vaud compte plus de 150 établissements totalisant près de 6'000 lits, répartis sur tout son territoire. Leur capacité d'accueil peut varier entre 10 et 150 lits (Canton de Vaud, établissement médicaux-sociaux¹).

L'entrée d'une personne âgée dépendante dans un établissement de soins de longue durée se fait dès que les soins à domicile ne sont plus possibles. Höpflinger et al. (2011) ont repris les chiffres que l'Office fédérale de la statistique avait publiés en 2008 sur le nombre de résidents vivant dans ces lieux. Pour les personnes âgées de moins de 80 ans, le taux est relativement faible, il grimpe à 11,4 % pour les personnes de 80 à 84 ans, pour les personnes de 85 à 89 ans le taux est de 25,2 %. Les 90 à 94 ans sont de 42,5 % pour atteindre 48,6 % pour les 95 ans et plus (p.96). Ces auteurs nous disent aussi que la durée moyenne de vie des personnes vivant dans les établissements de soins de longue durée est d'environ deux ans à deux ans et demi (p.98).

2.7. Liens avec les concepts des métaparadigmes infirmiers

Pour élaborer une problématique, celle-ci s'inscrit dans le champ clinique en soins infirmiers, elle est articulée autour des quatre concepts du métaparadigme infirmier élaboré par Suzanne Kérouac (2003) qui sont : le soin, la santé, la personne et l'environnement.

Le soin : dans ma question de recherche c'est la collaboration que peuvent avoir les infirmiers avec les proches aidants. Mon travail consiste à comprendre en quoi cette collaboration peut être un soin. L'infirmier collabore avec les proches aidants en fonction de la prise en soin et des habitudes de vie de la personne âgée dépendante.

La santé : est le "prendre soin" des proches aidants et des personnes âgées dépendantes. Le "prendre soin" c'est comprendre ce que le proche aidant est en train de vivre suite au placement de la personne âgée dépendante. L'infirmier en prenant soin et en collaborant avec ce dernier va avoir une influence sur la santé et le bien-être du proche aidant et de la personne âgée dépendante.

La personne : il s'agit dans ma problématique du proche aidant, mais aussi de la personne âgée dépendante. Le proche aidant a prodigué des soins et/ou une aide à un membre de sa famille ou un ami âgé dépendant qui a besoin d'un accompagnement pour réaliser les activités de la vie quotidienne, pour que celle-ci puisse vivre le plus dignement malgré sa dépendance. Le proche aidant peut être une personne de la famille, une ou un ami ou bien le voisinage.

¹ Cite officiel du Canton de Vaud (consulté le 20 février 2012). *Etablissements médicaux sociaux*. Accès <http://www.vd.ch/fr/themes/sante-social/ems/>

L'environnement : est l'établissement de soins de longue durée. La transition du domicile à ce nouvel environnement peut être vécue difficilement par les proches aidants et la personne âgée dépendante. Le facteur principal lié à cette difficulté est que c'est un monde qui leur est inconnu.

3. Méthodologie

Je vais vous décrire la méthodologie qui m'a permis de trouver les articles de recherches scientifiques répondant à ma problématique concernant le rôle de l'infirmier en lien avec la collaboration des proches aidants dans les établissements de soins de longue durée. Dans un premier temps, je vais vous présenter les différentes bases de données. Dans un deuxième temps, je vais vous exposer les mots clés et leurs combinaisons et pour finir je vous ferai part de la sélection d'articles choisis pour l'élaboration de ma revue de littérature.

3.1. Bases de données

Avant de procéder à des recherches dans les bases de données que la Haute Ecole de la Santé La Source offre aux étudiants et aux enseignants, j'ai dû me familiariser avec celles-ci. Pour comprendre comment effectuer de bonnes recherches, j'ai visionné le "*Cours E-Learning*" de CINAHL et MEDELINÉ dans l'espace CEDOC. Celui-ci m'a permis de comprendre comment trouver des articles pertinents en lien avec ma problématique. Pour pouvoir sauvegarder mes recherches, je me suis inscrit dans les différentes bases de données (CINAHL et Pub Med). Afin de trouver les bons mots clés qui correspondent à chaque base de données que je vous présenterai plus bas, je me suis basé sur leur "*Thésaurus*". Suite à mes recherches qui n'ont pas été fructueuses, j'ai fait appel à Madame Natalie Favre, une des bibliothécaires-documentalistes scientifiques de l'Ecole La Source. Cette dernière m'a aiguillé pour faire de bonnes recherches et ainsi trouver plus d'articles scientifiques. J'ai effectué des recherches sur Pub Med, mais celui-ci étant plus dans le domaine médical, je n'ai donc pas trouvé d'article traitant de ma question de recherche. J'ai trouvé la plupart de mes articles dans la base de données CINAHL, étant donné que cette dernière est plus spécifique à la profession et aux sciences infirmières.

3.2 Mots clés et combinaisons

Comme je l'ai mentionné plus haut, je me suis basé sur le "*Thésaurus*" de CINAHL et MIDLINÉ. Afin de pouvoir effectuer une recherche ciblée, j'ai fait une combinaison des mots clés. Dans un premier temps, j'ai traduit les mots clés du français à l'anglais qui sont : proche aidant, collaboration, établissement de soins de longue durée. Cependant, concernant le terme "collaboration", n'ayant pas trouvé beaucoup d'article traitant mon sujet, j'ai donc dû penser de façon plus large pour trouver d'autres synonymes pouvant répondre à ma question de recherche comme : relation, interaction, partenariat. J'ai dû faire de même pour les établissements de soins de longue durée, dont les mots associés à ce derniers sont : maison de retraite, soins de longue durée, gérontologie. (Voir tableau 1). Une fois la traduction faite et trouvant d'autres synonymes, j'ai commencé à les combiner pour trouver des articles pertinents qui répond le mieux possible à ma question de recherche. (Voir tableau 2).

Tableau 1: Traduction des mots clés du français à l'anglais.

Français	Anglais
Proche aidant	Caregivers Caregiver Burden Caregiver Support
Collaboration <i>Synonyme:</i> <ul style="list-style-type: none"> • Relation • Interaction • Partenariat 	Collaboration <i>Synonym:</i> <ul style="list-style-type: none"> • Professional-family relations • Interpersonal relations • Interprofessional relations • Interaction • Partnership.
Établissement de soins de longue durée <i>Synonyme:</i> <ul style="list-style-type: none"> • Soins de longue durée • Maison de retraite • Gérontologie 	Long-term care facilities <i>Synonym:</i> <ul style="list-style-type: none"> • Long-term care • Nursing Home • Nursing Home patients • Home Nursing • Gerontology • Gerontology care • Professional

Tableau 2 : Combinaisons des mots clés sur Pub Med et CINAHL.

Pub Med		
Combinaisons des mots clés	Articles trouvés	Articles retenus
Caregivers [MeSH Terms] AND geriatric nursing [MeSH Terms]	21 résultats	Retenu 0
CINAHL		
Combinaisons des mots clés	Articles trouvés	Articles retenus
(MH "Collaboration") OR (MH "Family Centered Care") AND (MH "Professional-Family Relations") AND (MH "Long Term Care")	5 résultats	Retenu 2 : (N°: 1; 2)
MW (caregivers OR caregiver burden OR Caregiver Support) AND MW (long term care OR nursing home patients OR gerontologic care OR gerontologic nursing OR Home Nursing, Professional) AND (partnership OR collaboration OR interaction) NOT MW Dementia	22 résultats	Retenu 1 : (N°:7)
MW (Caregivers OR Caregiver burden OR Caregiver Support) AND MW (Long term care OR nursing home patients OR gerontologic care OR gerontologic nursing OR Home Nursing, Professional) AND MW (collaboration OR interpersonal relations OR interprofessional relations OR professional-family relations)	67 résultats	Retenu 4 : (N°: 3; 4; 5; 6)
MW (caregivers OR caregiver burden OR Caregiver Support) AND MW (long term care OR nursing home patients OR gerontologic care OR gerontologic nursing OR Home Nursing, Professional) AND (partnership OR collaboration OR interaction)	32 résultats	Retenu 1 : (N°: 8)

4. Résultats des articles choisis

Les critères d'inclusions pour la sélection d'articles afin de cibler les recherches sur les bases données sont les suivants:

- Date de publication 2002-2012
- Recherches scientifiques → Research.
- Concepts principaux et secondaires: proche aidant, collaboration, établissement de soins de longue durée → Caregiver, Collaboration, Long-Term Care Facilities.
- Au moins un des auteurs doit être dans le domaine infirmier.
- Base de données reconnue dans le domaine des sciences infirmières.
- Les normes éthiques doivent respecter l'anonymat des participants.

Voici mes articles sélectionnés dans un ordre chronologique:

N°	Articles	Dates de parution
1	<i>Relationships between families and registered nurses in long-term-care facilities: a critical analysis.</i>	2003
2	<i>Collaboration and control: nurses' constructions of the role of family in nursing home care.</i>	Octobre 2006
3	<i>Seizing possibilities for positive family caregiving in nursing homes.</i>	Septembre 2007
4	<i>Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan.</i>	Décembre 2008
5	<i>Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement.</i>	Décembre 2009
6	<i>Advocating for a parent with dementia in a long-term care facility: the process experienced by daughters.</i>	Mai 2009
7	<i>Conflict between nursing home staff and residents' families: does it increase burnout?</i>	Septembre 2009
8	<i>A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care.</i>	Novembre 2011

Durant la recherche d'articles et leur lecture, j'ai rencontré une difficulté. La plupart des articles qui traite de la collaboration entre les infirmiers et les proches aidants était focalisé sur la démence des personnes âgées institutionnalisées. Cela pourrait s'expliquer, premièrement, par l'espérance de vie qui ne cesse d'augmenter. Les personnes âgées de plus de 80 ans sont plus susceptibles de souffrir de troubles cognitifs dus à leur grand âge. Deuxièmement, comme les démences évoluent, la prise en soin à domicile des ces personnes devient de plus en plus difficile. Ces dernières se voient un jour entrer dans un établissement de soins de longue durée, car elles ont besoin d'une surveillance et d'une prise en soin 24 heures/24. Höpflinger et al. (2011) nous disent que les démences font partie des maladies gériatriques les plus fréquentes chez les personnes âgées de plus de 80 ans. Ce n'est pas parce que les risques de troubles cognitifs ont augmenté, mais parce que les aînés arrivent plus fréquemment à un âge où les troubles démentiels sont les plus fréquents (p. 60). Suite à une enquête menée en 2008/2009 sur l'état de santé des personnes âgées vivant dans les établissements de soins de longue durée, deux cinquièmes des résidents de 65 ans et plus souffraient de troubles cognitifs. Ce chiffre pourrait être plus élevé dans les centres médicalisés (Höpflinger et al., 2011, p. 99).

5. Tableaux comparatifs des articles

N°1	Relationships Between Families and Registered Nurses In Long-Term-Care Facilities: A Critical Analysis (Catherine Ward-Griffin, RN, PhD; Nancy Bol RN, MScN; Kim Hay, RN, BScN and Ian Dashnaw, RN, BScN) 2003
Question de recherche	Le but de cette étude qualitative est d'explorer de façon critique les relations entre les familles et les infirmières dans deux unités de soins de longue durée pour des anciens combattants de la guerre diagnostiqués avec la maladie d'Alzheimer ou autres démences. Les participants à cette étude étaient des infirmières et des familles.
Principaux résultats	<p>L'analyse et les résultats de cette étude ont fait émerger quatre types de relations entre l'infirmière et les familles qui sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relation conventionnelle ou classique. Relation compétitive. Relation collaborative. • De plus, il y a des facteurs de conditionnement qui sont associés au développement de la relation qui sont : <ul style="list-style-type: none"> • Des facteurs intrinsèques: La philosophie des soins infirmiers. Le sens de l'obligation de la famille à fournir des soins. Les attentes de bons soins de la famille et de l'infirmière. • La relation à l'âge. • Des facteurs extrinsèques: Le temps alloué/accordé aux soins. Le soutien administratif et collégial.
Retombées pour la pratique	Cette recherche met en évidence 4 types de relations. La relation compétitive et la conventionnelle sont plus basées sur une approche des soins aux résidents. Ce sont deux relations qui sont conflictuelles. Les familles sont frustrées car leurs expériences, expertises et leur contribution à la prise en soin sont rarement reconnues, donc les familles et les infirmières ont tendance à être critiques et méfiantes les unes envers les autres. Tandis que les deux autres types de relations, collaborative et curative, reflètent plus une approche axée sur la famille. Dans la relation collaborative, l'infirmière et la famille travaillent ensemble en tant que partenaires égaux dans la planification et l'implication de la mise en œuvre des soins. Dans la relation curative, les familles et les résidents étaient vues comme des co-clients. Les infirmières étaient axées sur les besoins des familles et des résidents. De plus, pour les 4 types de relations, il y a des facteurs intrinsèques et extrinsèques qui jouent aussi un rôle dans le développement des relations. Les infirmières doivent réfléchir dans quels types de relation elles sont avec la famille et être capables de différencier les types de relations, en comprenant une approche "pouvoir avec" et "pouvoir sur". Ainsi, elles pourront développer des stratégies stimulantes et valorisantes pour les familles.
N°2	Collaboration and control: nurses' constructions of the role of family in nursing home care (Michael Bauer BA Dip Ed PhD) Octobre 2006
Question de recherche	Le but de cette recherche qualitative est d'examiner comment le personnel infirmier construit l'implication de la famille et comment il travaille avec les familles des résidents. Les participants de cette étude sont des infirmières travaillant dans huit établissements de soins de longue durée métropolitains et ruraux.
Principaux résultats	<p>L'analyse des données a fait émerger sept catégories qui expliquent comment les infirmières voient leurs relations avec les familles. Cependant, dans cette recherche, il est développé quatre de ces sept catégories qui expliquent comment les infirmières ont perçu les familles et son engagement avec elles. Les quatre catégories sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire la transition. Former des liens. Garder de la distance. Un comportement inacceptable.
Retombées pour la pratique	Tant que les infirmières resteront dans un modèle de tâches axées sur les soins, sur une pratique axée principalement sur l'exécution des soins, elles continueront à voir les familles comme une interruption de leur "vrai travail" et l'implication des familles restera étouffée. Les établissements ont besoin de développer de nouveaux modèles de leadership qui reflèteraient des pratiques participatives et contemporaines. Le personnel de soin à tous les niveaux doit être mieux informé sur le sujet de la gestion des familles.
N°3	Seizing possibilities for positive family caregiving in nursing homes (Ursula Kellelt PhD, RN) Septembre 2007
Question de recherche	Le but de cette étude qualitative est d'explorer comment les proches aidants reconstruisent un sens à leur rôle. Le titre de l'étude est "Saisir les possibilités positives de prestation de soins familiaux dans les maisons de retraite" ² . Les participants de cette recherche sont 14 familles proches aidantes qui ont dû institutionnaliser l'un de leur proche.
Principaux résultats	<p>Les résultats de cette recherche sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accueillir des façons nouvelles et différentes de la prise en soin. Se sentir faire partie de la communauté de la maison de retraite. Voir le tableau d'ensemble. Apprendre à soigner de façon à diminuer le stress. Apprendre à saisir les possibilités pour soi-même.
Retombées pour la	Les proches aidants, à travers leurs prestations de soins dans les établissements de soins de longue durée, apprennent à devenir des gestionnaires actifs, à négocier et à réaménager un sentiment positif pour l'avenir. Les tensions à un niveau idéologique confirment la nécessité pour la recherche future de concentrer ses efforts sur les moyens de mettre en œuvre des soins infirmiers qui

² Je vais traduire "Saisir les possibilités positives de prestation de soins familiaux dans les maisons de retraite" par "Les aspects positifs de prestations de soins familiaux dans les maisons de retraite".

pratique	faciliteraient les partenariats positifs et qui rendraient les relations égales entre le personnel, les familles et les résidents dans les établissements.
N°4	Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan (Wai-Yin Alice Lau, MSN, RN; Yea-Ing Lotus Shyu, PhD, RN; Li-Chan, Lin PhD; Pei-Shan Yang, PhD) Décembre 2008
Question de recherche	Le but de cette étude qualitative est d'explorer le processus du développement de la relation collaborative entre les proches aidants et les infirmières d'une maison de retraite. Les participants sont des proches aidants dont l'un de leur parent est atteint de trouble cognitif (trouble démentiel).
Principaux résultats	Quand la pénétration ³ sociale institutionnelle est implantée avec succès, un partenariat partagé et harmonieux entre les proches aidants et le personnel soignant peut se développer, créant ainsi une équipe dans la prise en soin et le partage des ressources. Elle est constituée de trois composantes qui sont : <ul style="list-style-type: none"> • La révélation de soi. • L'évaluation des soins. • La stratégie d'intégration.
Retombées pour la pratique	Cette étude a révélé l'intégration sociale institutionnelle qui est un processus généralement utilisé par les proches aidants pour créer une relation collaborative et harmonieuse avec le personnel soignant. Les proches aidants qui ont développé ce processus avec les soignants sont plus favorables à partager des informations, ils perçoivent les évaluations des soins plus positivement et ils adoptent de multiples stratégies de pénétration efficace.
N°5	Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement (Marguerite Bramble, RN, BN(Hons), BEc, PhD; Wendy Moyle, DipAppSci, BN, MHSc, PhD, RN and Margaret McAllister BA, MEd, EdD, RN, MHN, FACMHN, MRCNA) Décembre 2009
Question de recherche	Le but de cette étude qualitative est de fournir des descriptions précises/profondes des expériences des familles proches aidantes, quand elles institutionnalisent l'un de leur proche atteint de démence dans un établissement de soins de longue durée. Les participants de cette étude sont les proches aidants.
Principaux résultats	Les données des entretiens des proches aidants ont révélé des expériences de soins avec leur proche atteint de démence et à couvert quatre thèmes principaux. <ol style="list-style-type: none"> 1. Prestation des soins avant le placement → La croissance du fardeau et de l'isolement. 2. Le processus et les sentiments associés au placement → Douleur implacable. 3. Les perceptions de la relation des soins avec le personnel → Chercher le lien et l'acceptation avec le personnel. 4. Evaluation des soins dans l'établissement → Prendre soin de la personne.
Retombées pour la pratique	Le personnel doit aider les familles à surmonter leur chagrin à travers la communication. Mais aussi offrir un enseignement et des opportunités pour impliquer les familles dans les soins de leur proche. En améliorant la relation entre les deux, cela a le potentiel de réduire le conflit et améliorer l'environnement du travail, de soulager la pression de surcharge de travail, de diminuer la frustration du personnel et de réduire les réactions négatives de la famille.
N°6	Advocating for a Parent with Dementia in a Long-term Care Facility. The Process Experienced by Daughter (Alain Legault, RN, PhD; Francine Ducharme, RN, PhD) Mai 2009
Question de recherche	Durant la prise en soin à domicile des parents atteints de démence, les filles proches aidantes deviennent leur porte parole/protectrice. Le but de cette étude qualitative est d'apporter une compréhension sur la transformation de ce rôle de porte parole/protectrice des proches aidantes filles lorsqu'un proche est institutionnalisé. Les participants de cette recherche sont 14 filles proches aidantes.
Principaux résultats	La transformation du rôle de porte parole/protectrice implique trois processus intermédiaires inter-reliés qui sont : <ol style="list-style-type: none"> 1. Développement de la confiance dans le cadre des soins (des établissements de soins de longue durée et du personnel soignant). 2. Intégration dans un nouveau cadre (les nouveaux paramètres des établissements). 3. L'évaluation de la qualité des soins.
Retombées pour la pratique	Les gens deviennent de plus en plus âgés, la famille sera de plus en plus sollicitée et les découvertes de cette étude ont une grande importance sociale. Les implications qui émergent à la fois de la recherche et de la pratique des infirmières sont d'une importance particulière et ne devraient pas rester sans suite. Les établissements devraient bien d'intégrer ces découvertes à la fois pour les connaissances des infirmières et dans le programme de bienvenue pour intégrer les familles. Les responsables politiques pourraient reconnaître le rôle des familles continue même après l'institutionnalisation d'un de leur proche, en leur accordant une reconnaissance formelle dans la prise en soin de leur parent dans les établissements de soins de longue durée.

³ Le terme "pénétration" est l'action de s'introduire dans un lieu. Ainsi, je vais remplacer le mot "pénétration" par intégration.

N°7	Conflict Between Nursing Home Staff and Residents' Families. Does it increase Burnout? (Kathleen Abrahamson, PhD, RN; J. Jill Suitor, PhD; Karl Pillemer, PhD) Décembre 2009
Question de recherche	<p>Cette étude quantitative examine l'influence des conflits entre le personnel infirmier et les membres de la famille des résidents sur l'épuisement professionnel du personnel. Pour répondre à l'objectif de la recherche, les auteurs ont formulé 4 questions et 4 hypothèses qui en résultent :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les conflits ont-ils diminué lorsque le personnel ressent que les attentes de la famille sont semblables aux siennes ? 2. H. Lorsque les membres du personnel perçoivent les mêmes attentes de soins que la famille, il y aura moins de conflits signalés entre le personnel et la famille. Quelle est la relation entre la perception du manque de temps pour accomplir leur tâche et le niveau de conflit interpersonnel entre le personnel et la famille ? 3. H. Lorsque le personnel perçoit un manque de temps pour accomplir ses tâches, il y aura plus de conflits signalés entre le personnel et la famille. Quelle est la relation entre l'expérience personnelle de la prestation de soins de la famille parmi le personnel et les conflits interpersonnels entre les deux ? 4. H. Le personnel qui a vécu une expérience de prise en soin pour une personne âgée de sa famille signalera moins de conflit avec la famille des résidents. Quelle est la relation entre les conflits du personnel et de la famille et l'épuisement professionnel ? <p>H. Les niveaux des conflits signalés vont faire augmenter le niveau d'épuisement professionnel.</p>
Principaux résultats	<p>L'analyse révèle que toutes les relations structurelles entre les variables individuelles étaient compatibles avec les hypothèses proposées. Les conflits diminuent lorsque le personnel perçoit que la famille a les mêmes attentes de soins que les leurs. La perception des conflits augmente lorsque le personnel perçoit qu'il n'a pas assez de temps pour terminer les tâches de prestations de soins. Le sentiment d'épuisement professionnel est positivement lié à des conflits avec les familles. Le sentiment de satisfaction au travail est négativement lié aux conflits avec les familles. Quand les conflits augmentent, le personnel sent que son épuisement professionnel a augmenté et qu'il a moins de satisfaction face à son rôle de soignant. Seule l'hypothèse 3 qui prédisait que l'expérience de proche aidant des soignants diminuerait les conflits avec les familles car ils comprennent ce rôle et développeraient de l'empathie, s'est avérée inverse. Les résultats indiquent que le personnel qui a une expérience de proche aidant signale des niveaux élevés de conflit avec les familles.</p>
Retombées pour la pratique	<p>Dans les maisons de retraite, l'expérience des familles, du personnel et des résidents pourrait être améliorée avec une meilleure intégration des ressources de la famille. Cette étude cherche donc à comprendre les conflits et les obstacles relationnels entre professionnels et proches aidants, afin d'améliorer leur relation pour concevoir et offrir les meilleurs soins de longue durée.</p>
N°8	A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care (Marguerite Bramble, RN, BN(Hons), BEc, PhD; Wendy Moyle, DipAppSci, BN, MHSc, PhD, RN and David Shum) Novembre 2011
Question de recherche	<p>Cette étude quantitative et qualitative vise à explorer l'effet de la participation/implication de la famille dans les soins, appelé FIC (<i>Family Involvement in Care</i>), sur le bien-être de la famille et du personnel soignant dans deux établissements de soins de longue durée en Australie. Les participants sont des proches aidants et le personnel soignant qui ont formé les mêmes dyades tout en long de l'étude. Pour répondre à leurs questions de recherche, les auteurs ont émis deux hypothèses :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) H. Il y aura une amélioration des connaissances pour la famille, une diminution du stress et une amélioration de la satisfaction pour ceux qui participent à l'intervention de la FIC par rapport à ceux qui ne participent pas. 2) H. Il y aura une amélioration des connaissances du personnel soignant, une diminution du stress, une amélioration des attitudes envers les familles et une meilleure satisfaction au travail pour ceux qui participent à l'intervention de la FIC par rapport à ceux qui ne participent pas.
Principaux résultats	<p>Pour les proches aidants, l'étude a démontré que la formation de l'intervention du FIC améliore les connaissances de la démence, augmenter les moyens de la FIC. Pour le personnel, l'étude a montré des évaluations positives en matière de connaissances sur les soins à la démence. Cependant, elle a aussi mis en évidence des obstacles majeurs que peut provoquer le FIC sur le stress des soignants concernant les attitudes inappropriées des résidents atteints de démence et un fardeau supplémentaire qui est de négocier avec les proches aidants dans un environnement aux ressources limitées et un manque de leadership. Le partenariat a été ressenti comme un facteur stressant pour le personnel qui faisait partie du FIC, ce qui a provoqué un impact direct sur les proches aidants et à entraîner des conflits dus à ce stress.</p>
Retombées pour la pratique	<p>Cette étude souligne l'importance de faire participer des infirmières ayant des bonnes compétences et des ressources pour atteindre des normes de qualité des soins et former un partenariat efficace entre elles et les proches aidants. Il y a des facteurs inhérents au style de leadership, à la culture et à l'environnement au niveau du site du FIC, tels que le mouvement des résidents et du personnel qui a créé des obstacles à l'amélioration du stress pour les proches aidants et le personnel soignant. L'étude propose aux établissements de soutenir les recherches qui développent des connaissances et une compréhension de la productivité d'un partenariat entre les familles et le personnel qui peuvent améliorer les soins par des approches axées sur le client, plutôt que sur des approches axées sur l'organisation.</p>

6. Analyse critique des articles

6.1. Relationships Between Families and Registered Nurses In Long-Term-Care Facilities: A Critical Analysis

(Catherine Ward-Griffin, RN, PhD; Nancy Bol RN, MScN; Kim Hay, RN, BScN and Ian Dashnay, RN, BScN)

Cette étude a été publiée dans le *Canadian Journal of Nursing Research* en 2003. Elle a été écrite par quatre infirmiers. C'est une recherche qualitative réalisée dans la province de l'Ontario au Canada. Les participants sont des infirmières et des familles qui ont formé 17 dyades dans un établissement de soins de longue durée dans deux unités de 40 lits. Le but est de comprendre quelles sont les différentes relations qui se développent entre les infirmières et la famille, mais aussi comment les pratiques et les politiques de chaque établissement contribuent au développement d'une relation positive.

Les résultats sont extrêmement intéressants pour la suite de mon travail, car ils mettent en évidence les différentes relations qui se développent entre les infirmières, les familles et les proches aidants. Pour arriver à des résultats pertinents, les auteurs ont interviewé chaque participant à partir de questions ouvertes suivantes : comment ils voient leurs expériences dans la prise en soin ? ; Comment ils décrivent leurs relations avec les infirmiers, familles et proches aidants ? Les participants donnent des descriptions détaillées concernant leurs relations avec l'autre. L'analyse des données a mis en lumière quatre types de relations : conventionnelle/classique, compétitive, collaborative et curative (empreinte de sollicitude). Cet article répond bien à ma question de recherche, car il nous montre quelle relation l'infirmière doit développer dans une perspective de collaboration, afin d'être des partenaires tout en valorisant les compétences et l'expertise des proches aidants/familles dans la prise en soin des résidents. Les résultats mettent également en évidence que le soutien collégial et administratif contribue à développer des relations positives.

La limite de cette recherche est qu'elle s'appuie sur les perspectives des infirmières et des familles mais pas des résidents. Les auteurs disent qu'un plus grand échantillon devrait être fait dans des prochaines études. De plus, l'influence de l'environnement de travail tel que le soutien collégial et administratif sur le développement des relations devrait être approfondi.

6.2. Collaboration and control: nurses' constructions of the role of family in nursing home care

(Michael Bauer BA DipEd PhD, RN, ND)

Cette recherche a été réalisée par un infirmier, elle a été publiée dans le *Journal of Advanced Nursing* en 2006. C'est une étude qualitative qui a été effectuée dans l'état de Victoria en Australie. Les participants de cette étude sont 11 infirmiers(ère)s enregistrés, 9 infirmiers(ère)s autorisés et 10 préposés aux soins personnels dans 8 établissements de soins de longue durée. Le chercheur vise à comprendre comment le personnel soignant arrive à travailler et à créer des relations avec les familles des résidents.

Mon choix s'est porté sur cet article car il nous présente la manière dont les infirmiers perçoivent la participation et l'expérience des familles dans la prise en soin de leur proche institutionnalisé. Les résultats de cette étude ont fait ressortir quatre thèmes expliquant comment le personnel a perçu les familles et son engagement avec eux. Ces thèmes sont : faire la transition; former des liens;

garder de la distance et un comportement inacceptable. Il y a des éléments dans le texte qui nous montrent que le rôle des infirmières et des politiques de l'institution sont mal compris par les familles. De plus, il y a des facteurs qui ne facilitent pas une bonne collaboration ce qui peut amener à des tensions entre les deux parties. Cependant, il y a des passages qui nous montrent comment les infirmiers voient la participation des familles au sein de l'établissement de soins de longue durée et comment l'engagement des familles dans la prise en soin de leur proche peut être bénéfique pour les familles et le personnel soignant. Je trouve le texte riche pour la suite de mon travail, car il me donne des pistes de réflexion de ce qui peut être une source de stress pour les infirmiers et les familles. Mais aussi, comment certaines infirmières par leurs expériences arrivent à être empathiques face à ce que vit la famille et ainsi former un engagement collaboratif.

La limite de cette étude est qu'elle s'appuie sur la vision des infirmières et que le rôle que peut avoir les familles dans l'institution reste encore ambigu.

6.3. Seizing possibilities for positive family caregiving in nursing homes

(Ursula Kellett PhD, RN)

Cet article paraît dans le *Journal of Clinical Nursing* en 2007, il a été réalisé par une infirmière. C'est une étude qualitative avec une approche phénoménologique hermétique. Les participants de cette recherche sont 14 proches aidants dans deux établissements de soins de longue durée en Australie. Elle examine comment les familles reconstruisent un sens à leur rôle par les aspects positifs de prestation de soins dans les maisons de retraite.

Les résultats ont révélé un thème central qui est apparu comme un aspect important de l'expérience de prestation de soins familiaux dans les maisons de retraite. Une signification commune a émergé suite aux histoires de prestations de soins des familles : accueillir des façons nouvelles et différentes de la prise en soin; se sentir faire partie de la communauté de la maison de retraite; voir le tableau d'ensemble; apprendre à soigner de façon à diminuer le stress; apprendre à saisir les possibilités pour soi-même.

Si j'ai choisi d'inclure cette recherche, c'est que l'auteur a fait des entretiens dans lesquels les proches aidants ont dû se remémorer leurs parcours de soignants. De plus, l'auteur a fait des observations sur le terrain autour des activités au sein des établissements. Les observations ont été axées sur les comportements inconscients des proches aidants qui étaient engagés dans la prise en soin de tous les jours. Son observation a donné l'occasion de comprendre comment le personnel infirmier a interagi avec les familles et les résidents. Ce qu'il ressort de cet article du point de vue des proches aidants, c'est comment les établissements et le personnel soignant ont réussi à collaborer avec ces derniers sans pour autant renoncer à leur rôle. De plus, l'auteur donne des pistes de réflexion pour la pratique infirmière et des notions de défis pour que les proches aidants et les familles fassent partie intégrante de la prise en soin de leurs proches.

6.4. Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan

(Wai-Yin Alice Lau, MSN, RN; Yea-Ing Lotus Shyu, PhD, RN; Li-Chan Lin PhD, RN; Pei-Shan Yang, PhD)

Cette étude a été effectuée par trois infirmières et une professeure du département du travail social. Elle a été publiée dans le *Journal of Clinical Nursing* en 2008. C'est une étude qualitative qui a été réalisée dans le nord de Taïwan. Les participants de cette recherche sont 11 proches aidants de 9 familles avec de riche expérience de prise en soin dans une maison de retraite de 70 lits, spécialisée pour des personnes âgées atteintes de démence. Les chercheuses visent à explorer le processus de développement de la relation collaborative entre les proches aidants et le personnel soignant.

Les chercheuses, pour élaborer leur guide d'interviews, se sont basées sur des revues de littérature, sur des suggestions des chercheuses en science infirmière et des cliniciennes dans les soins de longue durée et les soins gérontologiques. Grâce à ce guide qui a été affiné pour cette recherche, elles voulaient savoir quand "l'intégration sociale institutionnelle" a émergé. Ce processus interactif est utilisé par les proches aidants pour réussir une collaboration entre le système de soin informel et formel après qu'un de leur proche ait été institutionnalisé. Ce processus est composé de trois composantes: une révélation de soi, une évaluation des soins et des stratégies d'intégration.

Je trouve cet article fort intéressant. L'intégration sociale institutionnelle est le point essentiel pour qu'une relation collaborative entre les proches aidants et le personnel soignant puisse se faire. Les chercheuses nous donnent des exemples pour chaque composante et leur définition, afin de créer cette collaboration au mieux. De plus, les proches aidants mentionnent ce qu'ils attendent des soignants pour que ce partenariat collaboratif puisse se faire. Par ailleurs, les proches aidants qui ont eu une expérience antérieure positive des établissements et que leur proche dépendant ne montre aucune résistance envers l'institutionnalisation, sont à même de développer une relation collaborative.

Le fait que cette étude ait été menée dans un établissement spécialisé pour les personnes âgées atteintes de démence uniquement constitue à mon sens une limite. En effet, le processus de l'intégration sociale institutionnelle a été vu par les proches aidants et non par les soignants. L'auteure se pose la question de savoir si ce processus est similaire ou bien différent de la perspective des soignants. Cela pourrait être exploré dans une autre étude.

6.5. Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement

(Marguerite Bramble, RN, BN(Hons), BEc, PhD; Wendy Moyle, DipAppSci, BN, MHSc, PhD, RN and Margaret McAllister BA, MEd, EdD, RN, MHN, FACMHN, MRCNA)

Cette étude a été réalisée par trois infirmières, elle a été publiée dans le *Journal of Clinical Nursing* en 2009. C'est une recherche qualitative. Les participants de cette étude sont 10 proches aidants qui ont dû institutionnaliser l'un de leur proche atteint de démence soit en foyer (soins bas), soit dans les maisons de retraite (soins élevés), soit dans des établissements spécialisés pour la démence. Les chercheuses souhaitent comprendre les expériences des proches aidants par des descriptions précises quand ils institutionnalisent l'un de leur proche qui est atteint d'une démence, dans un établissement de soins de longue durée à Brisbane en Australie.

Les chercheuses ont fait des entretiens semi-structurés d'environ une heure. Elles se sont basées sur une grille qui explore 4 domaines principaux. Les données ont révélé que pour chaque domaine, un thème ressortait de leur expérience : 1) Prestation de soins avant le placement → La croissance du fardeau et de l'isolement; 2) Le processus et les sentiments associés au placement → Douleur implacable; 3) Les perceptions de la relation des soins avec le personnel → Chercher le lien et l'acceptation avec le personnel; 4) Evaluation des soins dans l'établissement → Prendre soin de la personne.

L'intérêt de cet article pour la suite de mon travail est qu'il explore le ressenti, les expériences des proches aidants et leur vécu avant de prendre la décision de l'institutionnalisation. Une fois cette décision prise, ils expriment des nouveaux sentiments de stress liés à l'institutionnalisation de leur proche et ne sont pas toujours préparés à cette transition. Ils trouvent qu'il y a un manque de communication de la part du personnel et qu'ils ne sont pas impliqués dans les décisions de la prise en soin. Ils témoignent qu'ils ont toujours un rôle à jouer dans la prise en soin de leur proche. Les proches aidants ont confiance envers les compétences du personnel et ils veulent construire un partenariat à travers des échanges de communication régulière avec le personnel. Je trouve l'article très intéressant car il donne des indications sur ce que peuvent vivre les proches aidants avant et après l'institutionnalisation et comment créer une forme de collaboration avec le personnel soignant. De plus, les chercheuses rapportent qu'un partenariat entre les deux parties peut être bénéfique pour tous et qu'il peut diminuer certaine manifestation du fardeau pour les proches aidants.

La limite de cet article, c'est que l'échantillon est petit et qu'il ne peut pas être facilement généralisé à d'autres situations.

6.6. Advocating for a Parent with Dementia in a Long-term Care Facility The Process Experienced by Daughters

(Alain Legault, RN, PhD; Francine Ducharme, RN, PhD)

Cette recherche paraît dans le *Journal of Family Nursing* en 2009, il a été écrit par un infirmier et une infirmière. C'est une recherche qualitative. Les participants de cette étude sont 14 filles proches aidantes dont un parent est dans un établissement de soins de longue durée dans la région de Montréal (Québec, Canada). Trois établissements ont été choisis, une université spécialisée dans les soins gériatriques et deux maisons de retraite. Les filles proches aidantes qui prennent soin de leur parent atteint d'une démence avant l'entrée dans un établissement deviennent leur porte parole/protectrice. L'admission d'un parent dans un établissement provoque un changement dans le contexte social dans lequel les filles proches aidantes exercent leur rôle de porte parole/protectrice. Les chercheurs, par cette étude, veulent expliquer la transformation de ce rôle de porte parole/protectrice. Le terme "protectrice" signifie pour les filles proches aidantes qu'elles deviennent des défenseuses pour leur parent qui a des troubles cognitifs dû à une démence et qui n'est plus à même de prendre certaines décisions concernant sa prise en soin. De ce fait, les filles proches aidantes deviennent des bienveillantes et protègent les intérêts qu'ils soient matériels, physiques et/ou psychiques au nom de leur parent souffrant d'une démence.

Les chercheurs ont développé un guide d'interview comprenant cinq questions ouvertes pour récolter des données suivant les conditions personnelles, relationnelles et contextuelles qui influencent la transformation de leur rôle de porte parole/protectrice. Les résultats mettent en avant

que cette transformation de rôle implique trois processus intermédiaires inter-reliés : le développement de la confiance dans le cadre des soins; l'intégration dans le nouveau cadre et l'évaluation de la qualité des soins.

Mon choix s'est porté sur cet article de recherche car il explique très bien ce qui est attendu des proches aidantes de la part des soignants. Comment elles sont arrivées à créer une relation de collaboration tout en étant impliquées dans la prise en soin, en utilisant des stratégies de communication et des étapes d'observation concernant la prise en soin de leur proche. Les auteurs évoquent des recommandations pour impliquer les familles dans la pratique infirmière. Ce qui résulte de cet article est que le processus le plus important pour la transformation de rôle de porte parole/protectrice est que les proches aidantes ont besoin d'avoir confiance envers l'établissement et envers le personnel soignant. Pour que cette confiance puisse s'implanter, il y a cinq facteurs qui sont en lien : 1) première impression des proches aidants sur la maison de retraite; 2) comparaison avec d'autre maison de retraite; 3) intérêt du personnel à l'encontre du parent; 4) réaction du personnel pour les inquiétudes des proches aidants et 5) transparence dans les cas d'accidents et d'incidents. D'autre part, les proches aidantes apprennent à communiquer avec le personnel et à trouver leur place dans l'établissement en employant des stratégies pour intégrer les paramètres de l'établissement: 1) établir une relation de réciprocité avec le personnel; 2) collaborer avec le personnel et 3) utiliser un style de communication diplomatique. Les proches aidantes évaluent la qualité des soins car elles se sentent responsables des soins qui sont prodigués à leur parent et interviennent si nécessaire pour réajuster la prise en soin en parlant au nom de leur proche. Ce processus est caractérisé par trois étapes : 1) juger la qualité des soins; 2) peser le jugement et 3) changer la situation.

La limite de cette recherche est qu'elle s'appuie sur des filles proches aidantes, même si les filles représentent la majorité des proches aidantes dans les établissements de soins de longue durée, les épouses jouent aussi ce rôle et de plus en plus d'hommes sont amenés à être des proches aidants. Il serait intéressant de comparer la transformation du rôle de porte parole/protectrice entre les filles, les épouses et les hommes et faire des analyses sur les différences du genre.

6.7. Conflict Between Nursing Home Staff and Residents' Families Does It Increase Burnout?

(Kathleen Abrahamson, PhD, RN; J. Jill Suitor, PhD; Karl Pillemer, PhD)

Cet article de recherche a été rédigé par une infirmière, une professeure en sociologie et un professeur dans le département du développement humain et gérontologie en médecine, il a été publié dans le *Journal of Aging and Health* en 2009. C'est une étude quantitative. Les participants de cette étude sont 655 infirmières dont 14,4% des infirmières enregistrées (RN), 18,8% pratique infirmières autorisés (LPN/LVN) et 66,7% des assistantes en soin certifié (CNA) dans 20 établissements de soins de longue durée dans le centre de New York. Par cette étude, les chercheurs veulent examiner l'influence des conflits entre le personnel de maison de retraite et les membres de la famille sur l'épuisement professionnel du personnel soignant.

Pour comprendre les conflits entre les deux parties et l'épuisement professionnel, les auteurs ont émis quatre questions de recherche et quatre hypothèses qui en découlent. Pour vérifier leurs hypothèses, ils ont élaboré un questionnaire avec plusieurs items et par la suite, ils les ont mesurés.

Pour ce faire, les hypothèses ont été testées en utilisant un Modèle d'Equation Structurelle (SEM). Pour tester le modèle hypothétique, ils ont utilisé l'Analyse de Structure Moment (AMOS) qui est un programme.

Si j'ai choisi d'intégrer cette recherche dans mon travail, c'est que l'article est bien construit car il donne des bases théoriques issues de la littérature sur la participation des membres de la famille dans les maisons de retraite, le travail infirmier dans les établissements de soins de longue durée, le personnel infirmier et le conflit des membres de la famille et l'épuisement professionnel. Les résultats sont intéressants car ils démontrent quels sont les facteurs qui influencent les conflits entre les familles proches aidantes et le personnel soignant. De plus, les conflits amènent un épuisement professionnel et une diminution de la satisfaction du personnel dans son rôle de soignant. Les auteurs disent aussi que la surcharge de travail, le manque de temps pour les soins et le manque d'effectif conduit aussi à des conflits avec les proches aidants car ces derniers veulent des soins qui sont individualisés pour leur proche. Cependant, les chercheurs indiquent certaines actions qui pourraient diminuer les conflits entre les familles proches aidantes et le personnel, ainsi cela pourrait augmenter la satisfaction des deux.

La limite de cette recherche est le manque de données transversales qui permettraient de montrer des liens de causalité des relations conflictuelles entre le personnel et les familles et l'épuisement professionnel.

6.8 A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care

(Marguerite Bramble, RN, BN(Hons), BEc, PhD; Wendy Moyle, DipAppSci, BN, MHSc, PhD, RN and David Shum)

Cette recherche paraît dans le *Aging & Mental Health* 2011. Cette étude cherche à explorer les effets de la participation/implication de la famille dans les soins, appelé FIC (*Family Involvement in Care*), pour la famille et le personnel sur leur bien-être sur une période de 9 mois. Les chercheurs voulaient examiner si l'intervention du FIC diminue le niveau de stress, s'il y avait une amélioration des connaissances sur la démence et si la satisfaction augmentait chez le personnel et chez les proches aidants. Les auteurs de cette recherche sont deux infirmières et un professeur en psychologie. Les participants sont 57 proches aidants et 59 personnels soignants dans deux établissements de soins de longue durée à Brisbane en Australie avec trois niveaux de soins, c'est à dire des soins de faible degré, de haut degré et une unité spécialisée pour les personnes âgées atteintes de démence. Cette étude est à la fois quantitative et qualitative. Pour l'étude, les proches aidants et le personnel ont formé des dyades. Au départ, elles étaient d'environ 57 et à la fin elles n'étaient plus que d'environ 41. Pour répondre à la question de recherche, les chercheurs ont élaboré deux hypothèses, une pour les proches aidants et l'autre pour le personnel soignant. Pour leur étude quantitative, les auteurs ont pris un établissement qui était le site intervention du FIC avec 30 proches aidants et 31 personnels soignants. L'autre établissement était le site contrôle "placébo" avec 27 proches aidants et 28 personnels soignants. Tout le personnel soignant a reçu un enseignement, les professionnels participants au FIC ont reçu un enseignement plus développé, sur la négociation avec les proches aidants. Tous les proches aidants ont reçu un manuel d'éducation familiale sur le FIC (informations sur la démence et sur leur possible implication dans les soins). En plus, chaque participant a reçu un

questionnaire avec plusieurs items. Pour l'étude qualitative les participants étaient 10 proches aidants faisant partie des 57.

Les résultats de cette études sont pertinents pour la suite de mon travail, car ils expliquent par des tableaux si le site d'intervention au FIC a amélioré les connaissances sur la démence, l'amélioration de la satisfaction et si le stress a diminué, par rapport au site de contrôle. De plus, l'étude s'appuie sur une étude qui a été réalisée aux Etats-Unis sur le FIC. Les auteurs nous donnent une base théorique de ce qu'est le FIC et de ce qui est attendu pour créer un partenariat dans la négociation, afin de diminuer l'insatisfaction des familles dans leur rôle de proches aidants.

7. Discussion et perspectives infirmières

Dans ce chapitre, je vais tout d'abord préciser en quoi les huit articles choisis ont permis de répondre à ma question de recherche. Par la suite, je proposerai des recommandations pour la pratique infirmière. Puis, je mentionnerai des perspectives de recherche selon les auteurs et pour finir, je vous ferai part des limites de ma revue de littérature et des difficultés rencontrées.

Remémoration de ma problématique :

Quelle collaboration les infirmiers peuvent-ils avoir avec les proches aidants dans la prise en soin d'une personne âgée dépendante arrivant dans un établissement de soins de longue durée ?

7.1. Discussion des articles en lien avec la problématique

Suite aux lectures des articles et à leurs résultats qui répondent à ma question de recherche, je réalise qu'un des processus qui semble être essentiel au développement d'un partenariat, d'une collaboration est de soutenir, d'aider les proches aidants et les personnes âgées dépendantes à réaliser cette transition du domicile vers les établissements de soins de longue durée. Bramble, Moyle et McAllister (2009) soulignent le fait que les proches aidants qui doivent avoir recours à un établissement est un moment difficile, ils sont forcés de prendre cette décision car la situation a atteint ses limites dans la prise en soin à domicile et ils ne sont pas préparés à cette transition. Le manque d'orientation de ce nouvel environnement et le peu de contact qu'ils ont avec le personnel de santé fait qu'ils ont le sentiment d'être isolés.

Les infirmiers reconnaissent que l'admission d'un résident dans les établissements est difficile pour les proches aidants car c'est un environnement qui est étranger. Les proches aidants ont également de la peine à s'intégrer et à abandonner leur rôle (Bauer, 2006). Pour faciliter cette transition, les établissements précisent qu'il y a un processus d'orientation qui comprend des programmes organisés, des visites, la présentation des politiques et des procédures de l'institution. D'autre part, les infirmiers expriment de l'empathie pour les expériences des proches aidants en verbalisant leurs perceptions de la douleur, de la perte et de la peur. Les infirmiers reconnaissent aussi la valeur de la décision des proches aidants qui ont dû institutionnaliser une personne âgée dépendante. Les infirmiers apportent leur soutien en parlant et en écoutant l'histoire de vie du résident tout en élaborant ensemble le contrat et la planification des soins (Bauer, 2006). De plus, Wai-Yin, Li-Chan et Pei-Shan (2008) soulignent qu'un des processus qui peut être mis en avant durant les premiers jours de l'institutionnalisation est la "révélation de soi" des proches aidants et des infirmiers. "La révélation de soi" est le fait de transmettre des informations concernant les soins familiaux et le

système de soins des établissements. Ducharme et Legault (2009) appuient l'étude de Bauer (2006) et Wai-Yin et al. (2008) en précisant que la première impression des proches aidants sur l'établissement semble donner le ton ou non à la confiance envers ce dernier. La qualité des premiers contacts avec le personnel et les informations reçues forment la base de cette confiance.

J'ai pu constater que la transition est un moment clé pour créer ce partenariat et cette confiance, en reconnaissant la souffrance et la valeur du rôle des proches aidants tout en les impliquant dans la vie de l'établissement et dans la prise en soin de leur proche. Je pense que si les infirmiers accueillent les difficultés des proches aidants et des personnes âgées dépendantes et qu'ils les aident à faire cette transition, c'est déjà une forme de collaboration et de partenariat.

Les proches aidants ont besoin d'avoir confiance dans l'établissement, le personnel soignant et la prise en soin concernant leur proche. Ducharme et Legault (2009) nous disent que la confiance est fondamentale car elle permet aux proches aidants de laisser leur parent dans l'établissement sans se faire de souci. Pour arriver à cette confiance, un des points qui me semble important est de développer une relation collaborative entre les proches aidants et les infirmiers. Bauer (2006), Kellett (2007), Wai-Yin et al. (2008), Bramble et al. (2009), Ducharme et al. (2009) rejoignent la pensée de Ward-Griffin, Bol et Dashnay (2003) qui nous disent qu'une relation collaborative est le fait de travailler ensemble dans un but commun. Elle est non hiérarchisée et caractérisée par la prise de décision mutuelle et avec une participation essentielle des proches aidants dans la prise en soin du résident. Ward-Griffin et al. (2003) soulignent que pour parvenir à cette collaboration, l'infirmier doit valoriser l'expertise, l'expérience et les compétences des proches aidants tout en étant des partenaires à part entière dans les décisions de la prise en soin. Les infirmiers et la famille qui négocient les soins ensemble, aboutissent à des résultats positifs pour les deux car c'est une approche centrale familiale des soins et les proches aidants ont confiance dans les soins infirmiers.

Dans tous les articles que j'ai choisis, un des points qui ressort est que les proches aidants ne renoncent pas à leur rôle d'aidant même une fois leur parent institutionnalisé. Les proches aidants ont besoin de sentir qu'ils font partie intégrante de la prise en soin de leur parent. Ils désirent que leur rôle de proche aidant soit mis à contribution dans la prise en soin pour le bien-être de leur proche. Pour Bauer (2006), les infirmiers qui se préoccupent du bien-être des familles en les rassurant que leurs proches étaient bien soignés et bien encadrés ont été considérés comme ayant un rôle important. Cela permet de créer des liens forts entre les deux. Si ce lien est établi, les proches aidants répondent plus facilement à l'expérience des établissements en s'engageant activement avec le résident, les infirmiers et les autres familles des résidents.

Les infirmiers qui adoptent une philosophie axée sur la famille et qui voient le résident et le proche aidant comme co-client dans les soins, sont plus à même de développer une relation collaborative (Ward-Griffin et al., 2003). Les proches aidants qui sentent qu'ils sont impliqués dans les efforts de collaboration, de négociation et qui sont informés des soins prodigués, perçoivent leur relation comme étant basée sur la réciprocité et la mutualité (Kellett, 2007; Ducharme et al., 2009). Ainsi ils ont une chance de partager avec le personnel leurs connaissances intimes et leurs observations sur le résident. Dans l'article de Ducharme et al. (2009), les filles proches aidantes utilisent différentes stratégies de communication pour maintenir cette collaboration. Une communication diplomatique est le fait de bien parler, de faire des allusions ainsi que de choisir des moments opportuns pour que

leurs requêtes soient écoutées et comprises. Bramble et al. (2009) rejoignent Ducharme sur la communication. Les proches aidants, par une relation plus communicative basée sur une compréhension commune, sentent qu'ils ont encore un rôle dans la continuité et une responsabilité à jouer dans les incapacités communicatives de leur proche et de ses besoins. Ils ont le sentiment d'être engagés dans la prise en soin de leur parent par une communication régulière. Je constate que la communication est un élément qui est important pour améliorer un partenariat et une collaboration entre les professionnels de la santé et les proches aidants.

L'article de Wai-Yin et al. (2008) parlent "d'intégration sociale institutionnelle", les auteurs le définissent ainsi :

C'est un processus interactif utilisé par les proches aidants pour réussir, atteindre, parvenir à une collaboration entre le système de soins informel et formel après qu'un aîné aie été institutionnalisé. Quand ce processus est établi avec succès, un partenariat partagé et harmonieux entre les proches aidants et les infirmiers au sein de l'institution peut se développer, créer une équipe de la prise en soin réciproque en partageant des ressources (p.486).

Un autre point qui ressort de certains articles est que les proches aidants évaluent la qualité de la prise en soin qui est prodiguée à leur proche par les infirmiers. De plus, ils évaluent le ressenti des aînés sur le fait qu'ils soient heureux ou non, mais aussi les interactions relationnelles qu'ils peuvent avoir avec le personnel soignant et les autres résidents. Plus l'évaluation de la prise en soin est positive, plus rapidement se développera une relation collaborative (Wai-Yin et al., 2008). Kellett (2006) Ducharme et al. (2009), Bramble et al. (2009) rejoignent ce que dit Wai-Yin et al. (2006), les proches aidants ont besoin d'évaluer la prise en soin car ces derniers ne peuvent jamais se détendre et ils sont toujours engagés dans la prise en soin. De plus, les proches aidants se sentent responsables d'évaluer la qualité des soins et d'intervenir si nécessaire. Si les proches aidants ressentent que la qualité des soins n'est pas satisfaisante, ces derniers en parlent aux infirmiers au nom du résident pour changer les choses.

Cependant, quand les attentes de la prise en soin sont mal comprises, mal communiquées, que les infirmiers n'invitent pas les proches aidants à participer aux soins ou que le rôle du proche aidant est mal perçu par les infirmiers ou encore que les attentes de soin des proches aidants sont trop élevées par rapport à l'état de santé physique ou psychique des résidents, cela ne facilite pas une relation collaborative entre cette dyade. De plus, d'autres paramètres indépendants du personnel soignant et des familles entrent en jeu. Le fonctionnement d'un établissement peut engendrer des difficultés à la création d'une collaboration ou d'un partenariat entre infirmiers et proches aidants, tels que la surcharge de travail, le manque de personnel, le manque de temps consacré aux patients et aux familles ainsi que différentes contraintes administratives (Ward-Griffin et al., 2003; Wai-Yin et al. 2008; Bramble et al., 2009; Bauer, 2006).

Dans leur étude, Abrahamson, Sutor et Pillemer (2009) parlent des conflits qui peuvent survenir entre les infirmiers et les proches aidants. Ces conflits peuvent engendrer chez les infirmiers un épuisement professionnel et une insatisfaction face à leur rôle de soignant. Au contraire, les conflits avec les proches aidants diminuent lorsque les infirmiers estiment que les proches aidants ont des attentes pour les soins semblables aux leurs. L'étude de Bramble et Moyle (2011) démontre que

lorsque les proches aidants et les infirmiers ont une meilleure connaissance des maladies comme la démence, cela diminue les relations conflictuelles.

J'ai constaté une divergence entre deux articles, celui de Abrahamson, Sutor et Pillemer (2009) et celui de Bauer (2006) par rapport à l'expérience des infirmiers en tant que proches aidants eux-mêmes et leur relation avec d'autres proches aidants. Dans le premier article, les auteurs rapportent que les infirmiers qui ont été proches aidants ont un regard plus critique sur les proches aidants qui ont décidé d'institutionnaliser un de leur parent. De plus, ils expriment peu d'empathie et pensent que ces proches aidants devraient prendre en soin leur parent à la maison. Dans le deuxième article, les auteurs ont relevé un autre discours. Les infirmiers qui ont eu cette expérience comprennent les proches aidants qui ont dû institutionnaliser leur parent. Ils se montrent plus compréhensifs face à eux et tentent de les rassurer.

Je peux donc constater ce paradoxe entre ces deux articles. Le discours des infirmiers dans le premier article manque peut-être de recul, ils mettent leurs émotions en avant en laissant de côté leur rôle de professionnel.

À l'issue de la lecture des articles, je pense que le partage des connaissances de la prise en soin est important. En effet, les proches aidants possèdent un précieux savoir personnel au niveau de la prise en soin d'une personne âgée dépendante. Les infirmiers ont quant à eux une connaissance plus large et plus objective de la prise en soin. Les infirmiers et les proches aidants, en partageant leurs connaissances de la prise en soin par une communication ouverte aboutissent à une relation collaborative. Ainsi, les proches aidants sentent que leur expérience, leur expertise, leur connaissance et leur compétence sont mises à contribution dans les décisions de la prise en soin pour le bien-être de leur proche. Il est donc possible d'en déduire le constat suivant : une relation collaborative est bénéfique pour les proches aidants, les infirmiers, les résidents et les établissements de soins de longue durée. Pour finir, je citerai Bauer (2006) en ces termes :

Entretenir de bonnes relations avec la famille est important car une famille heureuse améliore l'ambiance de l'établissement. Une famille satisfaite est aussi plus susceptible de soutenir l'établissement, d'aider pour les soins et de se montrer plus coopérative (p.9).

7.2. Recommandations pour la pratique infirmière

Suite aux lectures des articles, je constate que les infirmiers ont un rôle important dans la collaboration avec les proches aidants dans les établissements de soins de longue durée. De plus, les établissements ont aussi un rôle à jouer pour que les proches aidants soient reconnus en tant qu'aidants dans la prise en soin d'un de leur proche qui a dû être institutionnalisé. Pour offrir des soins infirmiers de qualité et développer une relation collaborative avec les proches aidants, les auteurs proposent quelques interventions infirmières qui favorisent la collaboration :

La première recommandation qui me semble être importante est celle de soutenir, d'aider les proches aidants dans **la phase de la transition**. En effet, lors de l'institutionnalisation d'un de leur proche, les proches aidants peuvent le vivre difficilement et ont le sentiment d'abandonner leur proche. Le rôle de l'infirmier est de reconnaître la souffrance ressentie par les proches aidants en leur accordant un espace d'écoute face à la peur, à la perte et à la douleur. De plus, les établissements pourraient, eux aussi, apporter un soutien aux proches aidants en leur proposant des visites, en leur expliquant les prestations, les politiques et les procédures de l'institution.

Une autre recommandation qui me semble être essentielle est la mise en place d'une **relation transparente** entre les infirmiers et les proches aidants. La transmission de l'information liée aux soins et à sa planification ainsi que les procédures de l'établissement rendent une telle relation possible. Les interactions de rôles des proches aidants et des infirmiers permettent aux familles d'avoir le sentiment d'être prises au sérieux. Leurs compétences, leurs observations et leurs expériences peuvent de ce fait être considérées.

Grâce à une relation transparente et à un partage d'informations, une **communication ouverte** entre les proches aidants et les infirmiers peut se mettre en place. La communication entre les proches aidants et les infirmiers me semble être la clé pour développer de bonnes relations, une bonne coordination des tâches et des responsabilités. Par cette communication ouverte, les infirmiers s'intéressent au besoin des proches aidants et des résidents dans la prise en soin.

Je pense que si les infirmiers reconnaissent les proches aidants en tant que "**famille soignante**" en partageant ensemble un objectif commun de la prise en soin, les proches aidants se sentent intégrés à la communauté des soins. Ainsi les proches aidants adaptent leurs responsabilités et leurs rôles dans les soins de leur proche.

J'estime qu'il est important que les infirmiers développent une **relation collaborative** avec les proches aidants, afin qu'ils résolvent ensemble les problèmes par la consultation avec l'autre. Ce type de relation est fondé sur la réciprocité, le respect, la confiance et la négociation de la prise en soin. Cela fait diminuer le stress, à la fois pour les proches aidants et aussi pour les infirmiers. Les infirmiers qui développent une relation collaborative sont dans une démarche englobant la famille, le proche aidant et le résident dans la prise en soin. Cela aboutit à une confiance familiale dans les soins, une satisfaction de travail parmi les infirmiers et une augmentation de la qualité des soins de la part des infirmiers, des proches aidants et des résidents.

La relation curative me semble être une autre relation positive pour les proches aidants. En effet, dans ce type de relation, les infirmiers associent les proches aidants et les résidents comme des co-clients ayant besoin de soins tous les deux. Les infirmiers accueillent la souffrance des proches aidants en leur apportant une assistance et un soutien pour faire face à des sentiments de culpabilité ou de solitude ou face à la diminution de l'état physique ou mental du résident. En apportant cette assistance et en valorisant le rôle des proches aidants dans les établissements, les infirmiers se préoccupent du bien-être des proches aidants en les rassurant et en leur démontrant que leur proche est entre de bonnes mains. Je trouve que ce type de relation est bénéfique pour les proches aidants car les infirmiers se préoccupent du bien-être des proches aidants en leur dédiant une écoute active, empathique et empreinte de sollicitude.

Cependant je réalise qu'il y a des **facteurs qui ne favorisent pas des relations positives et collaboratives**. Les infirmiers qui se voient comme des experts soignants dans la décision de la prise en soin d'un résident sans consulter le proche aidant, qui se montrent réticents à être instruits par les proches aidants sur la façon de prendre en soin le résident, à prendre le contrôle de la situation, qui ne reconnaissent pas la valeur du savoir des proches aidants en ne les invitant pas à participer aux soins, cela peut amener à des conflits. Les proches aidants qui ont des attentes de prise en soin trop importantes par rapport à l'état de santé de leur proche ou des attentes inadaptées, cela peut

provoquer des tensions. Je réalise que les relations humaines ne sont pas toujours évidentes. En effet, chaque personne a ses propres croyances concernant la prise en soin pour le bien-être de la personne âgée dépendante. De plus, je pense que les relations restent subjectives entre les individus. En effet, ce n'est pas parce qu'une relation positive a bien fonctionné avec une personne qu'automatiquement elle fonctionnera avec une autre. Je pense que si les infirmiers réfléchissent dans quel type de relation ils sont, "pouvoir avec" ou "pouvoir sur", ils sont plus à même de développer des relations positives et collaboratives. D'autre part, il y a des facteurs qui touchent au fonctionnement des établissements qui ne facilitent pas de bonnes relations entre cette dyade, comme par exemple le manque de temps, la surcharge de travail, le manque de personnel, les contraintes administratives.

Un autre point que j'aimerais soulever est le **manque de connaissances** sur le rôle des proches aidants, sur le rôle des infirmiers et le manque de connaissance sur les maladies qui ne facilitent pas la collaboration, le partenariat et la participation des proches aidants dans la prise en soin de leur proche. Il me semble être essentiel que les établissements invitent les infirmiers qui ont des expériences positives avec les proches aidants à former le personnel soignant sur le rôle des proches aidants. Les établissements pourraient mettre en place des séances théoriques sur les maladies, des séances de jeu de rôle, afin d'améliorer les relations entre cette dyade. Je suppose que si les infirmiers et les proches aidants ont des connaissances sur le rôle de chacun et des maladies, comme par exemple les démences, cela fait diminuer le stress et augmenter la satisfaction de la prise en soin pour les infirmiers et les proches aidants. Les infirmiers qui participent avec les proches aidants dans la prise en soin, mettent en place un partenariat qui peut avoir un impact sur le bien-être des résidents. De plus, cela diminue les conflits de rôles et améliore l'environnement de travail, soulage la pression due à la surcharge de travail et diminue les réactions négatives pour le personnel soignant face à la participation des proches aidants dans la prise en soin.

7.3. Perspectives de recherche selon les auteurs

De nombreuses pistes de recherche permettant de comprendre comment développer des relations collaboratives, comment former un partenariat, comment sont vus les proches aidants dans la prise en soin dans les établissements sont proposées au sein des articles envisagés dans ce travail. Parmi les auteurs que j'ai choisis, Bramble et al. (2009), Ward-Griffin et al. (2003) s'accordent à dire qu'un plus grand échantillon des participants est nécessaire pour pouvoir les transposer à d'autres situations.

Kellett (2007), Bauer, (2006), Ducharme et al. (2009), Bramble et al. (2011) nous disent qu'il y a encore un manque d'étude sur la participation des proches aidants dans les soins. De plus, il serait nécessaire de faire des recherches au niveau des perspectives des infirmiers, des proches aidants et des établissements car dans ces prochaines années, comme nous le disent Ducharme et al. (2009), les personnes vieillissent de plus en plus, les familles, les proches aidants vont prendre part à la vie de leur proche en établissement.

Je rejoins les auteurs sur le fait qu'un plus grand échantillon des participants devrait être fait, mais aussi au niveau des établissements. Le but est de comprendre comment certains établissements et les professionnels de la santé arrivent à développer la collaboration entre les infirmiers et les proches aidants. Je constate que le rôle des proches aidants reste encore flou dans les établissements de

soins de longue durée. Suite à mon travail, je perçois que les proches aidants dans ces futures années vont faire partie intégrante de la vie des établissements et je pense que ces derniers vont être une grande ressource dans la prise en soin des résidents pour les professionnels de la santé.

7.4. Limites de la revue de littérature

Tous les articles de recherches sélectionnés sont complémentaires. Les auteurs s'accordent à dire que les proches aidants ont toujours un rôle à jouer dans la prise en soin d'un de leur proche qui a dû être institutionnalisé. À travers la lecture des études, les auteurs mettent en évidence le fait qu'une relation collaborative est essentielle pour que les proches aidants et le personnel de santé puissent travailler ensemble dans un but commun de la prise en soin. De plus, si les attentes de rôles sont bien communiquées, cela augmente la satisfaction du travail des infirmiers, une meilleure qualité des soins pour les résidents, une meilleure évaluation de la prise en soin des proches aidants, une diminution des conflits et du stress.

Lors de l'élaboration de ma revue de littérature, j'ai mis à jour des limites pour ce travail. La première limite est que la plupart des articles parlent de la collaboration entre infirmiers et proches aidants lors de l'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante souffrant de trouble cognitif. Une autre limite de ma revue est que je n'ai pas trouvé d'article qui parle des perspectives des résidents. Je m'interroge afin de savoir si une collaboration entre les infirmiers et les proches aidants améliore la prise en soin, la qualité de vie et diminue le stress des résidents. Bien que certains articles rendent compte de la manière dont les politiques et les établissements peuvent être soit une ressource, soit une difficulté à la création des relations positives, je n'ai intentionnellement pas choisi d'approfondir ce sujet pour ne pas surcharger mon travail.

Finalement, je réalise que tous les articles ont été écrits en anglais, parfois leur traduction n'était pas évidente. De plus, ils ont été réalisés hors de l'Europe et je me demande dans quelles mesures ils peuvent être appliqués à la Suisse.

8. Conclusion

Ce travail de Bachelor m'a fait prendre conscience de l'importance de la recherche scientifique en science infirmière. En effet, pour arriver à élaborer ma revue de littérature présente, j'ai dû trouver une problématique issue de la pratique infirmière qui me touche et ainsi apporter une ou des réponses en lien avec celle-ci. Pour cela, j'ai lu plusieurs articles scientifiques qualitatifs et quantitatifs qui apportent un bout de réponse à ma question. Grâce à ce travail, j'ai pu développer une nouvelle méthode de recherche pour mon propre processus de réflexion. Il m'a également offert la possibilité de me familiariser avec les bases de données et m'a permis de développer des nouvelles compétences à la recherche.

Maintenant en ayant fait ce travail, je suis en mesure d'apporter un bout de réponse concernant ma problématique qui est :

Quelle collaboration les infirmiers peuvent-ils avoir avec les proches aidants dans la prise en soin d'une personne âgée dépendante arrivant dans les établissements de soins de longue durée ?

Je relève qu'il y a des facteurs qui ne facilitent pas une bonne collaboration entre les infirmiers et les proches aidants et qui peuvent aboutir à des relations conflictuelles. Il y a des composantes qui sont inhérentes à la profession infirmière comme la surcharge de travail, le manque de temps consacré aux résidents et aux familles, le manque de personnel, les contraintes administratives qui prennent de plus en plus temps. Certains infirmiers peuvent voir les proches aidants comme des obstacles à leur "vrai travail". Cela peut avoir des répercussions néfastes pour les infirmiers comme par exemple un épuisement professionnel. Les proches aidants qui ne sont pas reconnus en tant qu'aidants et qui ne sont pas impliqués à participer aux décisions des soins par les infirmiers, peuvent ressentir un fardeau supplémentaire et développer un comportement dépressif.

Je constate que la collaboration entre les proches aidants et les infirmiers est importante dans les établissements de soins de longue durée. Les proches aidants sont une grande ressource et une richesse pour les infirmiers et les établissements de soins de longue durée. Les infirmiers apportent un sens important au rôle des proches aidants en s'appuyant sur leurs compétences, leurs expériences, leur expertise et leurs observations. Les infirmiers qui accueillent la parole et les besoins des proches aidants et des résidents sont en mesure de développer un partenariat dans la prise en soin. Les infirmiers qui négocient, qui planifient les soins avec les proches aidants sur les décisions de la prise en soin améliorent le bien-être des résidents et des proches aidants. Ainsi, les proches aidants ont le sentiment de faire partie intégrante de la vie de la communauté des établissements. Pour améliorer cette collaboration de tous les instants dans la prise en soin, je pense que la communication est importante. En effet, elle est basée sur le respect, l'écoute, le partage des sentiments qui sont, à mon avis, des éléments primordiaux dans le développement de la relation collaborative.

Je vous propose une citation de Magot Phaneuf (2002) qui nous parle de cette communication entre les personnes en ces termes :

La communication est un processus de création et recréation d'information, d'échange, de partage et de mise en commun de sentiments et d'émotions entre des personnes. La communication se transmet de manière consciente ou inconsciente par le comportement verbal et non verbal, et de manière plus globale, par la manière d'agir des intervenants. Par son entremise, nous arrivons mutuellement à saisir et à comprendre les intentions, les opinions, les sentiments et les émotions ressentis par l'autre personne et, selon le cas, à créer des liens significatifs avec elle (p.21).

Pour finir mon travail de revue de littérature, j'ai pris pleinement conscience que la recherche en science infirmière est importante. En effet, elle peut apporter des réponses à mes questionnements dans la pratique infirmière, amener à une réflexivité et à un regard plus critique concernant la prise en soin de mes patients de tous les jours et ainsi leur apporter les meilleurs soins possibles.

9. Bibliographie

ABRAHAMSON, K., SUITOR, J.J & PILLEMER, K. (2009). Conflict Between Nursing Home Staff and Residents' Families. Does It Increase Bournout ?. *Journal of Aging and Health*, 21(6), 895-912.

BAUER, M. (2006). Collaboration and control: nurses' constructions of the role of family in nursing home care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(1), 45-52.

BELMIN, J., AMALBERTI, F. & BEGUIN, A.-M. (2005). *L'infirmier(e) et les soins aux personnes âgées* (2^e éd.). Paris : Masson.

BRAMBLE, M. MOYLE, W. & MCALLISTER. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 3118-3125.

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.

CANTON DE VAUD. *Etablissements médico-sociaux*. Accès <http://www.vd.ch/fr/themes/sante-social/ems/>

COFACE HADICAP (2007). *Charte Européenne de l'aidant familial*. Accès [http://www.fenottes-apf.fr/IMG/pdf/CHARTE EUROPEENNE FR.pdf](http://www.fenottes-apf.fr/IMG/pdf/CHARTE_EUROPEENNE_FR.pdf)

CORONA-LOBOS, L. (2011). *La collaboration entre proches aidants et professionnels : réalités et défis*. Institut et Haute Ecole de la Santé La Source Lausanne : édition La Source.

DUCHARME, F. (2006). *Familles et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.

DUCHARME, F. & LEGAULT, A. (2009). Advocating for a Parent with Dementia in a Long-Term Care Facility. The Process Experienced by Daughters. *Journal of Family Nursing*, 15(2), 198-219.

HESBEEN, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Masson.

HOPFLINGER, F. & HUGENTOBLE, V. (2003). *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse : Préventions et scénarios pour le 21^e siècle* (1^e éd.). Bern : Observation suisse de la santé, Hans Huber.

HOPFLINGER, F. & HUGENTOBLE, V. (2006). *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse*. Chêne-Bourg : Observation suisse de la santé, Médecine & Hygiène.

HOPFLINGER, F. BAYER-OGLESBY, L. & ZUMBRUNN, A. (2011). *La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée : Scénarios actualisés pour la Suisse* (1^e éd.). Bern : Observation suisse de la santé, Hans Huber.

KELLETT, U. (2007). Seizing possibilities for positive family caregiving in nursing homes. . *Journal of Clinical Nursing* 16, 1479-1487.

KEROUAC, S., PEPIN, J., DUCHARME, D. & MAJOR, F. (2003). *La pensée infirmière* (2^e éd.). Montréal : Beauchemin.

MENTHONNEX, J. (2011, mars). *Perspectives de population 2010-2040 Vaud et ses régions*. Accès http://www.scris.vd.ch/Data_Dir/ElementsDir/7063/4/F/Rapport_Persp-pop_Vaud_2010-40.pdf

ORZECK, P., GUBERMAN, N. & BARYLAH, L. (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : Guide-ressource pour les professionnels de la santé*. Montréal : Saint-Martin.

PHANEUF, M. (2002). *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. Québec : Les éditions Chanière Education.

VOYER, P. (2006). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : Une approche adaptée aux CHSLD*. Québec : Editions du renouveau pédagogique.

WARD-GRIFFIN, C., BOL, N., HAY, K. & DASHNAY, I. (2003). Relationships Between Families and Registered Nurses in Long-Term-Care Facilities: A Critical Analysis. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35(4), 150-174.

WAI-YIN, A. L., YEA-ING, L. S., LI-CHAN, L. & PEI-SHAN, Y. (2008). Institutionalized elders dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 482-490.