



Une étude pancanadienne sur la SÉCURITÉ DES SOINS À DOMICILE

GUIDE DES RESSOURCES DISPONIBLES POUR APPUYER LES AIDANTS NATURELS À DOMICILE - À L'INTENTION DES PRESTATAIRES DE SOINS



THE CHANGE
FOUNDATION



Canadian Foundation for
**Healthcare
Improvement**

Fondation canadienne pour
**l'amélioration des
services de santé**



Canadian Institutes
of Health Research

Instituts de recherche
en santé du Canada

Canadian Patient Safety Institute
Suite 1414 , 10235 - 101 Street
Edmonton, AB, Canada
T5J 3G1
Toll Free: 1-866-421-6933
Phone: 780-409-8090
Fax: 780-409-8098

Institut canadien pour la sécurité des patients
Bureau 410, 1150 chemin Cyrville
Ottawa, (Ontario) K1J 7S9
Téléphone: 613-730-7322
Télécopieur: 613-730-7323

© 2014 Canadian Patient Safety Institute

All rights reserved. Permission is hereby granted to redistribute this document, in whole or part, for educational, non-commercial purposes providing that the content is not altered and that the Canadian Patient Safety Institute is appropriately credited for the work, and that it be made clear that the Canadian Patient Safety Institute does not endorse the redistribution. Written permission from the Canadian Patient Safety Institute is required for all other uses, including commercial use of illustrations.

This publication is available as a free download from: www.patientsafetyinstitute.ca

The Canadian Patient Safety Institute would like to acknowledge funding support from Health Canada. The views expressed here do not necessarily represent the views of Health Canada.

ISBN: 978-1-926541-66-2

This document was created jointly by the Canadian Patient Safety Institute and the Canadian Foundation for Healthcare improvement which have now amalgamated to become Healthcare Excellence Canada. Although this document has updated to the new Healthcare Excellence Canada brand, there may still be references to the former organizations as well as former logos and designs.

AUTEURS

D^{re} DIANE DORAN, PHD | Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, Université de Toronto

D^r RÉGIS BLAIS, PHD | Département de l'administration de la santé de l'École de santé publique, Université de Montréal

JULIE MCSHANE, MN | Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, Université de Toronto

REMERCIEMENTS

CHEFS D'ÉQUIPE DU SOUS-PROJET SÉCURITÉ À DOMICILE

D^{re} MARGARET B. HARRISON | Université Queen's

D^r JOHN P. HIRDES | Université de Toronto

D^r G. ROSS BAKER | Université de Toronto

D^{re} ARIELLA LANG | Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada

D^{re} MARILYN MACDONALD | Université de Dalhousie

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <u>AUTHORS</u> | 3 |
| <u>INTRODUCTION</u> | 5 |
| <u>LIGNES DIRECTRICES SUR LES MEILLEURES PRATIQUES DE PRÉVENTION DE LA DÉTRESSE CHEZ LES AIDANTS NATURELS</u> | 8 |
| <u>DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE CHEZ LES AIDANTS</u> | 13 |
| <u>FORMATION ET OUTILS POUR LA PRÉVENTION GÉNÉRALE DE LA DÉTRESSE CHEZ LES AIDANTS</u> | 16 |
| <u>RÉFÉRENCES</u> | 19 |

INTRODUCTION

En 2012, huit millions de Canadiens, soit 28 % de la population âgée de plus de 15 ans, ont prodigué des soins à des membres de leur famille ou à des amis souffrant d'une maladie chronique ou de longue durée ou de problèmes liés au vieillissement.¹

L'Étude sur la sécurité à domicile²⁻⁷ a révélé que le taux de détresse des nouveaux aidants en soins à domicile était d'environ 6 %, tenant compte de certaines variations régionales. Par exemple, en Nouvelle-Écosse, ce taux était significativement plus élevé, à 11 %. Les entrevues réalisées auprès de bénéficiaires et de prestataires de soins ont indiqué que les clients et les aidants naturels à domicile connaissaient un déclin partagé de leur santé. Au fur et à mesure que les clients des SD et les aidants naturels s'investissent pour que le client reste à la maison, les défis deviennent de plus en plus stressants pour chacun d'entre eux. Si l'on ne répond pas de manière adéquate aux besoins des aidants, les clients risquent d'être réadmis en soins de courte ou de longue durée, à un coût plus élevé.⁸

Les auteurs de Sécurité à domicile²⁻⁷ ont établi que dans le système canadien de soins à domicile, plus la maladie du client progresse, plus les aidants font face à de nouvelles responsabilités, comme la gestion des médicaments, de l'équipement, des visites de soins à domicile et des rendez-vous médicaux; la prestation de bains et de soins personnels; la préparation des repas; le ménage; la vaisselle, la lessive et l'entretien de l'extérieur du domicile; l'épicerie; la gestion des affaires bancaires et financières; et la nécessité d'informer les membres de la famille, tout comme le personnel soignant. On s'attend à tout ceci quels que soient l'âge, l'état de santé, les obligations professionnelles ou la situation familiale de l'aidant. De plus, l'évolution de l'état de santé du client et de sa capacité à prendre soin de lui-même impose aux aidants de nouveaux rôles, souvent plus exigeants. Nous avons appelé cela la « surcharge rampante » et les aidants ont indiqué qu'en plus du stress et des soucis liés à la maladie, ils sentaient le poids croissant de toutes les nouvelles responsabilités découlant de leur rôle dans la prestation de soins.

Parmi les aidants réguliers (ceux qui passent plus de deux heures par semaine à prodiguer des soins) 38 % de ceux s'occupant de leur enfant, 34 % de ceux s'occupant de leur conjoint et 21 % de ceux s'occupant de leurs parents ont admis se sentir déprimés. Ceux qui s'occupaient d'un conjoint ou d'un enfant ont également rapporté plus de problèmes de santé physique et psychologique. Il a été avancé que cela était principalement provoqué par l'intensité des soins prodigués.⁹

Un survol de la littérature consacrée aux aidants naturels suggère que les aidants plus âgés vivant une situation de stress chronique s'exposent à de plus grands risques de blessure ou de dégradation des problèmes de santé préexistants et que leurs activités sont plus limitées en raison de leurs responsabilités de prestation de soins. Un facteur reconnu de risque chez les aidants est le manque d'accès aux ressources et aux services. Les recommandations découlant de ce survol incluent l'évaluation et le suivi des aidants, la mise en place de

services d'appui et d'aide à la santé pour les aidants et une meilleure reconnaissance de l'apport des aidants.¹⁰ Actuellement, dans le système canadien de soins à domicile, il ne se fait aucune évaluation des aidants dans le but de détecter des situations de détresse.

Un examen de la littérature grise au Canada démontre qu'on a créé à travers le pays un certain nombre de ressources pour appuyer les aidants dans leur rôle; ces ressources peuvent toutefois s'avérer difficiles à trouver et il manque d'infrastructures provinciales ou nationales permettant leur diffusion et leur adoption. Les ressources que comporte cette trousse, tirées de sources régionales, provinciales et nationales, constituent une tentative pour combler cette lacune.

Cette « trousse » résulte de cet examen mentionné ci-dessus de la littérature grise. Bien qu'il n'ait pas été possible de procéder à véritable évaluation critique de plusieurs de ces outils, ce matériel évalué en fonction des critères suivants, proposés par la Medical Library Association pour l'évaluation des renseignements médicaux trouvés sur le Web.¹¹

- 1 **Commanditaire.** Le commanditaire du site Web est clairement identifié et est un organisme reconnu, réputé pour sa production d'information de qualité.
- 2 **Actualité.** Dans la plupart des cas, l'information répertoriée a moins de cinq ans. Dans certains cas exceptionnels, des travaux de référence ou des renseignements ne concernant qu'une seule population sont inclus, s'il s'agit de l'information la plus récente disponible. Les outils doivent comporter une date de publication/révision claire.
- 3 **Rédaction claire.** L'information présentée reflète des travaux courants ou les meilleures pratiques, se base sur des sources primaires bien identifiées et est clairement exposée. Pour les ressources destinées au client ou à sa famille, on préfère le terme « clairement rédigé », puisque les références aux sources primaires y sont rares. Pour les ressources visant le personnel soignant et l'administration, on utilise le terme « basé sur des faits probants ».
- 4 **Auditoire.** L'auditoire ciblé par le matériel est soit clairement défini, ou présenté d'une manière à laver toute ambiguïté pour l'utilisateur.

Les trousseaux ou « boîtes à outils » qui ont été incluses dans ce document sont marquées d'une *. Les trousseaux n'ont pu être évalués que sur une base générale seulement, car dans certains cas il existait trop de ressources pour qu'il soit pratique d'évaluer chacune d'elles séparément. Dans d'autres cas, il s'est avéré difficile de séparer une ressource de ses éléments d'accompagnement et une évaluation séparée n'aurait pas été utile ou praticable.

Les ressources et les trousseaux identifiées par un § contiennent des éléments jugés adaptés aux aidants non réglementés, que ce soit pour parfaire leurs propres connaissances ou pour partager cette information avec les clients et les familles. Les organisations auront peut-être envie d'adapter ces ressources pour répondre aux besoins de formation continue de leur personnel.

Les lignes directrices relatives à la pratique en milieu clinique que propose cette trousse ont été jugées selon les critères suivants, en plus de ceux déjà mentionnés ci-dessus :

- 5 **Rigueur démontrable du processus de conception.** Les lignes directrices s'appuient sur des preuves. Elles s'articulent sur un survol systématique de la littérature et les recommandations se fondent sur des faits probants.
- 6 **Participation d'intervenants multidisciplinaires.** Les lignes directrices montrent des traces de participation d'intervenants issus de plusieurs disciplines lors du processus de conception.
- 7 **Intérêt national.** Les lignes directrices sont applicables et pertinentes partout au pays.
- 8 **Gratuitement offert sur le Web.** Les lignes directrices proposées ne comportent aucun coût.

Il faut garder à l'esprit que l'évaluation de ces ressources ne doit pas être confondue avec un système de notation. Par exemple, une ressource qui est démodée n'est pas forcément inefficace. De la même manière, une ressource récente et basée sur des faits probants n'est pas forcément efficace. L'objet de ces critères d'évaluation est de permettre aux utilisateurs de cette trousse de mieux comprendre les forces et les limites de chaque ressource.

Cette trousse se divise en fonction des thèmes qui se dégagent de **l'Étude sur la sécurité des soins à domicile**²⁻⁷ et de discussions auprès de divers auditoires ; il faut toutefois noter que ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives. Par exemple, dans certains cas, les clients peuvent trouver utiles les renseignements relatifs au personnel soignant, tandis que certains documents proposés aux clients peuvent aussi d'avérer utiles au personnel soignant et en particulier aux travailleurs de soins à domicile et les préposés aux bénéficiaires. De plus, une partie du matériel destiné au personnel soignant est, dans les faits, conçue pour être utilisée pour l'information des clients. Il faut donc tenir compte de l'intention et du contexte.

Une partie du matériel proposé est protégé par le droit d'auteur, ce qui nécessite l'accord de l'organisme l'ayant conçu avant reproduction. Les utilisateurs de la trousse doivent vérifier les renseignements relatifs au droit d'auteur sur le site Web des organisations participantes.

LIGNES DIRECTRICES SUR LES MEILLEURES PRATIQUES DE PRÉVENTION DE LA DÉTRESSE CHEZ LES AIDANTS NATURELS

L'Étude sur la sécurité à domicile²⁻⁷ a démontré qu'en soins à domicile, près de 40 % des effets indésirables sont provoqués par les actions du personnel soignant et du système de santé. L'analyse des incidents révèle que les causes les plus fréquentes d'erreurs à la maison sont une planification et une prestation inadéquate des soins. Les chercheurs de Sécurité à domicile ont appris que les clients et les aidants qui gèrent leur condition médicale doivent du même souffle gérer de nombreux prestataires de soins qui viennent à la maison et qui doivent apprendre d'eux ce qu'il faut savoir sur l'équipement, les médicaments et les autres traitements nécessaires. De plus, l'espace habité et les accès extérieurs doivent toujours être entretenus. Quand on jongle avec autant de priorités, il en résulte potentiellement des blessures physiques (en trébuchant, en glissant ou en faisant des erreurs de médication ou de manipulation d'équipement) de la détresse émotionnelle ou psychologique, de l'anxiété et de l'épuisement.⁷

Les lignes directrices relatives à la pratique peuvent contribuer à établir une approche cohérente d'appui aux aidants et d'atténuation de leur détresse.

Certaines administrations, au Canada comme ailleurs dans le monde, ont conçu du matériel de formation et d'autres ressources sur la question de l'aide aux aidants. Certains de ces outils et de ces documents sont disponibles en plusieurs langues. Cette trousse fournit des exemples précis de ressources destinées directement aux clients des soins à domicile ou visant à leur donner de la formation.

Il est intéressant de noter qu'il existe peu de lignes directrices générales, dont les meilleures pratiques cibleraient spécifiquement la détresse des aidants naturels. On trouve plutôt des lignes directrices adaptées à des maladies spécifiques, qui commencent à plus s'intéresser à la question de l'appui aux aidants. On en trouvera plusieurs exemples ci-dessous.

CANADA

British Columbia Psychogeriatric Association

Cette ressource en ligne apporte des renseignements et des outils basés sur des faits probants sur l'évaluation des aidants naturels et les interventions visant à les aider, de même que des ressources et des suggestions permettant de résoudre certains problèmes de gestion de dossiers.

***Caregiver Toolkit -**

<http://www.msvu.ca/site/medial/msvu/Documents/Service%20Provider%20Resource%20Guide.pdf>

| | OUI | NON | INCONNU |
|---------------------------------------------------------------------------|------|-----|---------|
| Actualité | 2011 | | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : personnel soignant, directeurs de programmes, administrateurs | | | |
| Rigueur du processus de conception | x | | |
| Participation d'intervenants multidisciplinaires | x | | |
| Intérêt national | x | | |
| Offert sur le Web | x | | |
| Commanditaire : BC Psychogeriatric Association | | | |

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

De nouvelles lignes directrices sur la manière d'aider les patients et les aidants ont été ajoutées aux Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC.

Soutien des patients, familles et aidants après un AVC -

<http://www.strokebestpractices.ca/?lang=fr>

| | OUI | NON | INCONNU |
|------------------------------------------------------------|------|-----|---------|
| Actualité | 2013 | | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : personnel soignant | | | |
| Rigueur du processus de conception | | | x |
| Participation d'intervenants multidisciplinaires | x | | |
| Intérêt national | x | | |
| Offert sur le Web | x | | |
| Commanditaire : Fondation des maladies du cœur et de l'AVC | | | |

interRAI

Le système d'évaluation des soins à domicile (SD) est ses protocoles d'évaluation clinique (PEC) associés sont conçus pour leur convivialité, leur fiabilité et leur système d'évaluation basé sur la personne qui informe et guide vers des soins complets et une planification des services dans des contextes communautaires partout dans le monde.

Home Care Clinical Assessment Protocols - <http://www.interrai.org/home-care.html>

| | OUI | NON | INCONNU |
|--------------------------------------------------|-----|------|---------|
| Actualité | | 2007 | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : personnel soignant, administrateurs | | | |
| Rigueur du processus de conception | x | | |
| Participation d'intervenants multidisciplinaires | x | | |
| Intérêt national | x | | |
| Offert sur le Web | | x | |
| Commanditaire : interRAI | | | |

Commission de la santé mentale du Canada

Un modèle pour les genres variés d'aides et de services dont les aidants naturels ont besoin à diverses étapes de la maladie mentale de leurs proches.

Directives relatives aux aidants - www.mentalhealthcommission.ca

| | OUI | NON | INCONNU |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----|---------|
| Actualité | 2013 | | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : planificateurs du système, responsables des politiques, personnel soignant | | | |
| Rigueur du processus de conception | x | | |
| Participation d'intervenants multidisciplinaires | x | | |
| Intérêt national | x | | |
| Offert sur le Web | x | | |
| Commanditaire : Comité consultatif des aidants membres de la famille, Commission de la santé mentale du | | | |

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Plusieurs des guides des meilleures pratiques de l'AIIAQ sont utilisables pour soutenir les aidants naturels.

Stratégies permettant de soutenir l'autogestion - <http://rnao.ca/bpg/language/strategies-permettant-de-soutenir-lautogestion-des-etats-chroniques-la-collaboration-ave>

Ce guide est destiné à soutenir et à améliorer la capacité des individus à prendre en mains leur maladie chronique. Il est utilisable par les infirmières et les aidants qui apprennent à gérer la maladie chronique d'un proche.

| | OUI | NON | INCONNU |
|---------------------------------------------------------------------------------|------|-----|---------|
| Actualité | 2010 | | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : Infirmières, administrateurs | | | |
| Rigueur du processus de conception | x | | |
| Participation d'intervenants multidisciplinaires | | x | |
| Intérêt national | x | | |
| Offert sur le Web | x | | |
| Commanditaire: Association des infirmiers et infirmières autorisés de l'Ontario | | | |

Supporting and Strengthening Families Through Expected and Unexpected Life Events - <http://rnao.ca>

| | OUI | NON | INCONNU |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----|----------------|---------|
| Actualité | | Revisé en 2006 | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : Infirmières | | | |
| Rigueur du processus de conception | x | | |
| Participation d'intervenants multidisciplinaires | | x | |
| Intérêt national | x | | |
| Offert sur le Web | x | | |
| Commanditaire: Association des infirmiers et infirmières autorisés de l'Ontario | | | |

INTERNATIONAL

National Cancer Institute

Un guide à l'intention des professionnels de la santé qui apporte des renseignements complets, révisés par les pairs et basés sur des faits probants à propos des défis et des interventions utiles pour ceux qui aident les personnes atteintes de cancer.

Family Caregivers in Cancer: Roles and Challenges (PDQ®): Supportive care - Health Professional Information - www.cancer.gov

| | OUI | NON | INCONNU |
|--------------------------------------------------|----------------|-----|---------|
| Actualité | Revisé en 2014 | | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : Professionnels de la santé | | | |
| Rigueur du processus de conception | | x | |
| Participation d'intervenants multidisciplinaires | | x | |
| Intérêt national | x | | |
| Offert sur le Web | x | | |
| Commanditaire : National Cancer Institute | | | |

National Institute for Health and Care Excellence

Les lignes directrices sur la démence rédigées par le National Institute for Health and Care Excellence constituent un guide international sur les chutes très complet et basé sur des faits probants, réalisé dans le Royaume-Uni, qui comporte un volet communautaire. On peut se le procurer sous la forme d'un document PDF ou d'un algorithme interactif où l'on navigue en cliquant dans le guide. Il apporte de l'information au public à l'intention des clients et de leurs familles. Il comporte aussi des outils d'évaluation organisationnelle et de vérification.

Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care - <http://guidance.nice.org.uk/CG42>

| | OUI | NON | INCONNU |
|-------------------------------------------------------------------|--------------|-----|---------|
| Actualité | Revised 2012 | | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : Professionnels de la santé | | | |
| Rigueur du processus de conception | x | | |
| Participation d'intervenants multidisciplinaires | x | | |
| Intérêt national | x | | |
| Offert sur le Web | x | | |
| Commanditaire : National Institute for Health and Care Excellence | | | |

DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE CHEZ LES AIDANTS

Tout comme l'**Étude sur la sécurité à domicile**²⁻⁷, une étude récente de l'ICIS⁹ a démontré que la détresse des aidants était associée aux clients des soins à domicile souffrant de problèmes significatifs de cognition et de fonctionnement au quotidien, lorsque le nombre d'heures de soins informels était élevé et lorsque le client montrait des symptômes de dépression ou divers comportements difficiles. Les conjoints, plus que les enfants ou les amis de la personne âgée, semblaient les plus à risque de détresse et d'épuisement.

L'**Étude sur la sécurité à domicile**²⁻⁷ a trouvé des incohérences dans les procédures d'évaluation des risques en soins à domicile. Une utilisation plus cohérente des outils permettant l'évaluation des risques chez les aidants des soins à domicile pourrait contribuer à prévenir la détresse ou le placement dans un établissement de soins de longue durée.

Cet ensemble de ressources s'adressant au personnel soignant se penche sur la question du dépistage du risque de détresse chez les aidants. Certains exemples d'outils d'évaluation sont offerts ci-dessous.

CANADA

Hospital for Sick Children

Un instrument permettant d'évaluer l'état de santé, le confort, le bien-être et la facilité des soins prodigués aux enfants souffrant de paralysie cérébrale sévère.

Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD®)

Questionnaire - http://www.sickkids.ca/pdfs/Research/CPChild/6573-CPCHILD_manual.pdf

| | OUI | NON | INCONNU |
|-----------------------------------|-----|------|---------|
| Actualité | | 2007 | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : personnel soignant | | | |
| Commanditaire : Sickkids Hospital | | | |

interRAI

Le système d'évaluation des soins à domicile (SD) est ses protocoles d'évaluation clinique (PEC) associés sont conçus pour leur convivialité, leur fiabilité et leur système d'évaluation basé sur la personne qui informe et guide vers des soins complets et une planification des services dans des contextes communautaires partout dans le monde. Plus particulièrement, les PEC et le test MAPle permettent d'identifier les individus pouvant nécessiter une évaluation plus pointue et/ou plus de services pour éviter l'épuisement de l'aidant. Ces ressources doivent être achetées.

Home Care Clinical Assessment Protocols - <http://www.interrai.org/algorithms.html>

| | OUI | NON | INCONNU |
|-----------------------------------------------------------------------|-----|------|---------|
| Actualité | | 2007 | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : administrateurs de soins à domicile et personnel soignant | | | |
| Commanditaire : interRAI | | | |

Université Mount St. Vincent

Un outil visant à aider les professionnels à réunir de l'information sur les besoins d'aide des aidants et contribuant à identifier les principaux aspects préoccupants.

The C.A.R.E. Tool. Caregivers' Aspirations, Realities and Expectations (C.A.R.E.) - www.msvu.ca

| | OUI | NON | INCONNU |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----|------------|---------|
| Actualité | | 2001, 2006 | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Audience: personnel soignant des soins à domicile, administrateurs, chercheurs | | | |
| Commanditaire : Université Mount Saint Vincent | | | |

Un outil conçu pour la prise en charge, permettant au personnel soignant des soins à domicile d'évaluer le niveau de risque pour la santé physique et émotionnelle d'un aidant et de déterminer si le niveau d'aide apporté est suffisant.

La grille de dépistage auprès des aidants-es - www.msvu.ca

| | OUI | NON | INCONNU |
|-----------------------------------------------------|-----|------|---------|
| Actualité | | 2001 | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : personnel soignant des soins à domicile | | | |
| Commanditaire : Université Mount Saint Vincent | | | |

INTERNATIONAL

**Family Caregiver Alliance, National Center for Aging & Benjamin Rose Institute on Aging*

Une collection bien entretenue d'outils d'évaluation à l'intention du personnel soignant.

Selected Caregiver Assessment Measures: A Resource Inventory for Practitioners -

www.caregiver.org

| | OUI | NON | INCONNU |
|--------------------------------------------------------------------------------|------|-----|---------|
| Actualité | 2012 | | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : professionnels travaillant auprès des familles et aidants naturels | | | |
| Commanditaire : Family Caregiver Alliance, Benjamin Rose Institute on Aging | | | |

VNA Community Health Care

Caregiver Self-Assessment Questionnaire (adapted from AMA) -

www.connecticuthomecare.org

| | OUI | NON | INCONNU |
|----------------------------------------------|-----|-----|---------|
| Actualité | | | x |
| Basé sur des faits | | | x |
| Audience: Aidants | | | |
| Commanditaire : American Medical Association | | | |

FORMATION ET OUTILS POUR LA PRÉVENTION GÉNÉRALE DE LA DÉTRESSE CHEZ LES AIDANTS

Un survol de la littérature consacrée aux aidants suggère que les aidants les plus âgés qui vivent un stress chronique sont plus à risque de se blesser ou d'aggraver un problème de santé préexistant et que leurs activités sont réduites en raison de leurs responsabilités comme aidants. Un facteur de risque reconnu pour les aidants est le manque d'accès aux ressources et aux services. Les recommandations émises suite à ce survol comportaient le dépistage et le suivi des aidants, la mise en place de service d'aide et de promotion de la santé, de même que la reconnaissance de la contribution des aidants.¹⁰

Les aidants ont des besoins variés, dont le besoin d'information, le besoin de participer à la prise de décision, le besoin de prendre des pauses (moment de répit) des activités de soins et de l'aide pour naviguer à travers les méandres du système de santé. Cependant, l'évaluation des clients potentiels des soins à domicile ne comporte habituellement pas une évaluation complète des aidants, ce qui signifie que leurs besoins sont ignorés.¹⁰

CANADA

British Columbia Psychogeriatric Association

Cette ressource en ligne apporte des renseignements et des outils basés sur des faits probants sur l'évaluation des aidants naturels et les interventions visant à les aider, de même que des ressources et des suggestions permettant de résoudre certains problèmes de gestion de dossiers.

***Caregiver Toolkit -**

<http://www.msvu.ca/site/media/msvu/Documents/Service%20Provider%20Resource%20Guide.pdf>

| | OUI | NON | INCONNU |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----|---------|
| Actualité | 2011 | | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : administrateurs des soins à domicile, responsables des politiques et personnel soignant | | | |
| Commanditaire : British Columbia Psychogeriatric Association | | | |

Ministère de la Santé du Québec

Documents décrivant un projet visant à essayer diverses interventions pour soutenir les aidants s'occupant de personnes atteintes de démence et d'autres affections neurodégénératives.

Soutenir les proches aidants : Résumés de vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien - <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/d174514205b0f84585256e8300686b05?OpenDocument>

Soutenir les proches aidants : Constats, enseignements, pistes de réflexion Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes - <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/9d44738248f5c50485256f1d00510166?OpenDocument>

| | OUI | NON | INCONNU |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|------|---------|
| Actualité | | 2004 | |
| Basé sur des faits | | | x |
| Auditoire : Administrateurs des soins à domicile et responsables des politiques | | | |
| Commanditaire : ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec), Janssen-Ortho, Novartis, Pfizer | | | |

INTERNATIONAL

Centers for Disease Control and Prevention

Une discussion sur le cadre ReAIM, un outil aidant les professionnels et les chercheurs à prévoir les problèmes pertinents reliés aux aidants lorsqu'ils planifient, mettent en place ou évaluent des programmes et des politiques d'intervention auprès des aidants.

Assuring Healthy Caregivers. A Public Health Approach to Translating Research into Practice - www.cdc.gov

| | OUI | NON | INCONNU |
|--------------------------------------------------------------------------|------|-----|---------|
| Actualité | 2008 | | |
| Basé sur des faits | x | | |
| Auditoire : Personnel soignant des soins à domicile et chercheurs | | | |
| Commanditaires : Center for Disease Control & Kimberly-Clark Association | | | |

*Champ (Collaboration for Home Care Advances in Management and Practice),
Center for Home Care Policy & Research, Visiting Nurse Service of New York*

Le Center for Home Care Policy & Research, aux États-Unis, a conçu une trousse très complète comportant des documents destinés aux professionnels, aux paraprofessionnels (travailleurs non réglementés) aux clients et aux familles. On y trouve des outils pour les clients en anglais, en chinois et en espagnol, de même qu'en quelques autres langues. Une partie de ces documents s'intéressent à l'appui des aidants naturels.

***Geriatric Care transitions Toolkit - www.champ-program.org**

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Actualité | Outils récents pour la plupart |
| Basé sur des faits | Outils basés sur des faits probants pour la plupart |
| Auditoire : personnel soignant des soins à domicile, clients, aidants | |
| Commanditaire : CHAMP (Collaboration for Home Care Advances in Management and Practice) | |

RÉFÉRENCES

- 1 Turcotte, M. (2013). Family caregiving: What are the consequences? (Numéro de catalogue 75-006-X). Ottawa, ON: Statistique Canada. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-eng.htm>
- 2 Blais, R., Sears, N., Doran, D., Baker, G.R., Macdonald, M., Mitchell, L., & Thalès, S. (2013). Assessing adverse events among home care clients in three Canadian provinces using chart review. *BMJ Quality & Safety*, 22:989-997. doi:10.1136/bmjqs-2013-002039. <http://qualitysafety.bmj.com/cgi/content/full/bmjqs-2013-002039>
- 3 Doran, D., Hirdes, J.P., Blais, R., Baker, G.R., Poss, J.W., Li, X., . . . Jantzi M. (2013). Adverse events among Ontario home care clients associated with emergency room visit or hospitalization: A retrospective cohort study. *BMC Health Services Research*, 13,(227 <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/227>
- 4 Doran, D., Hirdes, J.P., Blais, R., Baker, G.R., Poss, J. W., Li, X. . . . McIsaac, C. (2013). Adverse events associated with hospitalization or detected through the RAI-HC assessment among Canadian home care clients. *Healthcare Policy*, 9(1), 76-88
- 5 Doran, D., Blais, R., Harrison, M. B., Hirdes, J. P., Baker, G. R., Lang, A. . . . White, N. (2013). Safety at Home: A Pan-Canadian Home Care Safety Study. Final report to the Canadian Patient Safety Institute. Retrieved from <http://www.patientsafetyinstitute.ca/English/research/commissionedResearch/SafetyatHome/Pages/default.aspx>
- 6 Harrison, M.B., Keeping-Burke, L., Godfrey, C., Ross-White, A., McVeety, J., Donaldson, V., Blais, R., & Doran, D. (2013). Safety in Home Care: A mapping review of the International literature. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 11, 148-160. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1744-1609.12027/pdf>
- 7 Lang, A., Macdonald, M.T., Storch, J., Stevenson, L., Barber, T., Roach, S., . . . Blais R. (2013). Researching triads in home care: Perceptions of safety from home care clients, their caregivers, and providers. *Home Health Care Management & Practice*. Advance online publication. doi:10.1177/1084822313501077 <http://intl-hhc.sagepub.com/content/early/2013/06/13/1084822313501077.full.pdf>
- 8 Bryan K. Policies for reducing delayed discharge from hospital. *British Medical Bulletin* 2010,95: 33-46.
- 9 Canadian Institute for Health Information (2010). Supporting Informal Caregivers—The Heart of Home Care. Toronto: CIHI. Récupéré de https://secure.cihi.ca/free_products/Caregiver_Distress_AIB_2010_EN.pdf
- 10 Health Council of Canada. (2012). Seniors in Need, Caregivers in Distress. Toronto: Health Council of Canada. Récupéré de http://www.healthcouncilcanada.ca/rpt_det_gen.php?id=348

- 11 Medical Library Association. (2013). A User's Guide to Finding and Evaluating Health Information on the Web. Récupéré de <http://www.mlanet.org/resources/userguide.html>
- 12 Dunbrack, J. (2005). The information needs of informal caregivers involved in providing support to a critically ill loved one. Ottawa, ON: Health Canada.

SAFETY AT HOME RESEARCH TEAM

CO-PRINCIPAL INVESTIGATORS

DR. DIANE DORAN | Professor Emerita, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing;

DR. RÉGIS BLAIS | Department of Health Administration, University of Montréal

CO-SUB-PROJECT TEAM LEADS

DR. MARGARET B. HARRISON | Queen's University

DR. JOHN P. HIRDES | University of Waterloo,

DR. G. ROSS BAKER | University of Toronto,

DR. ARIELLA LANG | Victorian Order of Nurses Canada,

DR. MARILYN MACDONALD | Dalhousie University,

TEAM MEMBERS

MRS. DONNA DILL | Nova Scotia Department of Health, Nova Scotia

MRS. SUSAN DONALDSON | Canadian Home Care Association, Ontario

MS. LISA DROPPA | Ontario Association of Community Care Access Centres, Ontario

DR. ANTHONY CHARLES EASTY | University Health Network, Ontario

DR. ANDREA GRUNEIR | Women's College Hospital, Ontario

DR. GEORGE A. HECKMAN | University of Waterloo, Ontario

DR. JOHN P. HIRDES | University of Waterloo, Ontario

MRS. HÉLÈNE LACROIX | Saint Elizabeth Health Care, Ontario

MS. LYNNE MANSELL | Alberta Health Services, Alberta

DR. LORI MITCHELL | Winnipeg Regional Health Authority, Manitoba

MRS. TERRY MORRISSEY | Horizon Health Network, New Brunswick

DR. MAEVE O'BEIRNE | University of Calgary, Alberta

DR. NANCY A. SEARS | St. Lawrence College, Ontario

DR. R. LYNN STEVENSON | Vancouver Island Health Authority, British Columbia

DR. JANET L. STORCH | University of Victoria, British Columbia

MS. NANCY WHITE | Canadian Institute for Health Information, Ontario

STAFF

JULIE MCSHANE | University of Toronto



Canadian Patient Safety Institute
Institut canadien pour la sécurité des patients

Safe care...accepting no less

Soins sécuritaires...n'acceptons rien de moins

L'Institut canadien pour la sécurité des patients

www.securitedespatients.ca

Edmonton

10235 - 101e rue, bureau 1414 Edmonton (Alberta) Canada T5J 3G1

Téléphone: 780-409-8090 Fax: 780-409-8098 Sans Frais: 1-866-421-6933

Ottawa

1150, rue Cyrville, bureau 410, Ottawa (Ontario) Canada K1J 7S9

Téléphone: 613-730-7322 Fax: 613-730-7323