

Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille
Chaire de recherche du Canada en soins aux personnes âgées

Donner une voix aux proches de personnes âgées vivant en hébergement durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 : Une étude sur leur expérience et leurs recommandations

RÉSUMÉ POUR LES PARTICIPANT·E·S

Donner une voix aux proches de personnes âgées vivant en hébergement durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 : Une étude sur leur expérience et leurs recommandations

Anne Bourbonnais, inf., Ph. D.

Professeure agrégée

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en soins aux personnes âgées

Chercheure, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

<https://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/>

Geneviève Lachance, inf., M. Sc.

Coordonnatrice de recherche

Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Jennifer Baumbusch, inf., Ph. D.

Professeure agrégée

School of Nursing, University of British Columbia

Titulaire de la Chaire en science du sexe et du genre des Instituts de recherche en santé du Canada | La dynamique entourant le rôle de soignant dans une société vieillissante

Amy Hsu, Ph. D.

Chercheure

Bruyère Research Institute

Titulaire de la Chaire sur les soins de santé primaires en lien avec la démence de l'Université d'Ottawa-Mind-Bruyère Research Institute

Stéphanie Daneau, inf., Ph. D.

Professeure

Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières

Jacqueline Rousseau, erg., OT (c), Ph. D.

Professeure titulaire

École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

Chercheure, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Susan Macaulay, BA

Expérience à titre de proche et blogueuse

<http://myalzheimersstory.com/>

Avec la collaboration de :

Johanne Salvail, inf., MAP

Coordonnatrice de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Le genre féminin utilisé dans ce document désigne aussi bien les hommes que les femmes. Il reflète la prépondérance du genre féminin chez les proches, les personnes âgées et le personnel soignant.

Cette recherche a été entreprise grâce, en partie, au soutien financier du Programme des chaires de recherche du Canada, de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille et du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Pour citer le document :

Bourbonnais, A., Lachance, G., Baumbusch, J., Hsu, A., Daneau, S., Rousseau, J. et Macaulay, S. (2022). *Donner une voix aux proches de personnes âgées vivant en hébergement durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 : Une étude sur leur expérience et leurs recommandations. Résumé pour les participant·e·s.* Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. https://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/Projet_Voix-resume_des_participants.pdf

MERCI!

Nous tenons à remercier tous les proches qui ont accepté avec générosité de participer à cette étude durant le contexte très pénible de la première vague de la pandémie de la COVID-19. Nous avons été très touchées et attristées par ce que vous avez vécu. Nous espérons que nous avons réussi à porter votre voix avec justesse.

Nous dédions ce résumé et le rapport de recherche qui lui est associé à toutes les personnes âgées vivant en centre d'hébergement qui ont vécu ou qui sont décédées durant cette pandémie, ainsi qu'à leurs proches.



POURQUOI NOUS AVONS RÉALISÉ CETTE ÉTUDE

Durant la première vague de la COVID-19, nous avons ressenti de l'impuissance devant la situation dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) du Québec. Cela nous a amenées à concevoir ce projet de recherche.

Cette situation était nouvelle dans le réseau de la santé. Cela a fait qu'il n'existait pas de connaissances scientifiques sur les impacts des mesures utilisées pour prévenir la COVID-19. On ne savait pas non plus comment soutenir les personnes âgées vivant en CHSLD et leurs proches.

À l'aide de résultats de recherche, nous avons voulu vous soutenir, d'une certaine façon, à titre de proches de personnes âgées qui vivaient dans ces CHSLD.

Notre étude visait donc à décrire votre expérience comme proche d'une personne âgée vivant en CHSLD durant la première vague de la pandémie de la COVID-19. Elle voulait aussi connaître vos recommandations pour des actions qui pourraient être posées pour vous soutenir.



CE QUE NOUS AVONS FAIT ENSEMBLE

Pour mieux comprendre votre expérience, nous avons recruté 24 proches. Ces proches avaient une relation émotionnelle et sociale avec une personne 65 ans et plus. Cette personne âgée vivait ou avait vécu en CHSLD durant la première vague de la pandémie de la COVID-19.

Ces proches étaient impliqués surtout dans des CHSLD publics (13 sur 24) ou privés conventionnés (10 sur 24) de la région de Montréal. Un proche était impliqué dans un CHSLD privé.

Comme proche, vous avez participé à une entrevue en juillet 2020. Cette entrevue vous a permis de nous expliquer ce que vous viviez depuis mars 2020. Vous nous avez aussi fait des suggestions sur des actions qui devraient être prises pour mieux vous accompagner vous et votre proche âgé pendant la pandémie.



CE QUE NOUS AVONS APPRIS

Notre étude a permis d'identifier cinq (5) grandes idées décrivant votre expérience pendant la première vague de la pandémie :

- *Un duo personne âgée-proche qui vit difficilement sa séparation forcée*
- *Soins inhumains, douteux ou parfois appréciés, pendant la vie et après la mort*
- *Inégalité dans les capacités et pratiques de communication : de l'inaction à la créativité*
- *Un peu, beaucoup, énormément de limites aux visites... même après qu'elles soient permises*
- *Le centre d'hébergement, c'est une communauté dans une société qui la néglige*

À partir de ce que vous nous avez dit, nous avons aussi identifié 88 recommandations d'actions de soutien ou de pratiques à faire ou à éviter pour mieux soutenir les proches et les personnes âgées vivant en CHSLD pendant une pandémie.

La description de ces grandes idées et des 88 recommandations est disponible dans le rapport complet dont le lien est ci-dessous (dans le rapport complet, voir en particulier le tableau 3 pour les grandes idées et l'annexe D pour les recommandations).



LES IMPLICATIONS POUR VOUS

Nos résultats ont permis de parler de votre expérience et de vos suggestions d'actions à plusieurs personnes. Durant l'été 2020, nous avons discuté avec la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants et son équipe. Cela visait à influencer les mesures qu'ils allaient prévoir pour les autres vagues de la COVID-19.

Plus tard, nous avons aussi pu partager votre expérience avec plusieurs organismes qui défendent les droits des personnes dans le réseau de la santé. Par exemple, nous avons transmis un document au Protecteur du citoyen et à la Commissaire à la santé et au bien-être. Nous avons aussi parlé avec plusieurs professionnels de la santé et gestionnaires qui travaillent dans les CHSLD.

De plus, le rapport complet qui décrit votre expérience et vos recommandations a été transmis à plus de 60 personnes ou organismes impliqués auprès des proches des personnes vivant en CHSLD.

Dans nos échanges et documents, nous leur avons demandé de retenir surtout les éléments suivants :

- Les CHSLD sont des communautés où comme proches vous avez un rôle essentiel pour maintenir la vie et la qualité de vie des personnes âgées.
- Comme proches, vous avez vécu une importante détresse souvent augmentée par des pratiques peu adaptées sur la communication, la gestion et l'organisation des visites. Vous avez obtenu peu de soutien, malgré vos besoins importants, ce qui doit être corrigé.
- Plusieurs actions sont possibles et suggérées par vous comme proches pour améliorer la situation en CHSLD pendant une pandémie, mais aussi dans le contexte habituel.

Pour consulter le **rapport complet** de cette étude, veuillez cliquer sur ce lien :

https://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/Rapport-projet_Voix.pdf

Si vous souhaitez discuter de ces résultats ou si vous avez des questions, veuillez contacter Anne Bourbonnais : Anne.Bourbonnais@UMontreal.ca, 514 343-6111, poste 2734.