



RAPPORT de RECHERCHE

La communication entre les infirmières et les proches aidants de personnes âgées hospitalisées
à risque de délirium ou en délirium

par

Louise Bélanger, inf. Ph.D.

Anne Bourbonnais, inf. Ph.D.

Roxanne Bernier, inf. B.Sc

Monique Benoit, sociologue, Ph.D.

Saint-Jérôme, 16 septembre 2016

Table des matières

Résumé	3
Phénomène à l'étude	4
But de l'étude et questions de recherche.....	5
Cadre de référence	6
Méthode	8
Population ciblée.....	8
Échantillon et critères de sélection	8
Recrutement	9
Collecte de données	10
Analyse des données	11
Critères de scientificité	12
Considérations éthiques	12
Résultats	13
Participants	13
Faisabilité de la méthode	16
Stratégies de recrutement	16
Instruments de collecte de données	17
Description de chaque cas	18
Cas 1	18
Cas 2	20
Cas 3	22
Cas 4	24
Similitudes et distinctions entre les cas	25
Présence des proches aidants auprès de la personne âgée hospitalisée.....	25
Confiance des proches aidants en les infirmières	25
Reconnaissance des proches aidants par les infirmières	26
Éléments contextuels relatifs à la communication	26
Effets perçus sur les personnes soignées	27
Synthèse des résultats.....	28
Discussion	28
Conclusion.....	32
Références	33
Appendice 1-Formulaires d'information et de consentement	36
Appendice 2-Questionnaire sociodémographique et clinique pour les personnes âgées	49
Appendice 3-Questionnaire sociodémographique pour les proches aidants.....	51

Appendice 4-Questionnaire sociodémographique pour les infirmières	54
Appendice 5-Journal de bord pour les proches aidants	56
Appendice 6-Outil de collecte de données pour les dossiers médicaux de la personne âgée	60
Appendice 7-Guide d’entrevue avec les proches aidants.....	62
Appendice 8-Guide d’entrevue avec les infirmières	64

Résumé

Les personnes âgées hospitalisées sont à risque de présenter des signes de délirium, un syndrome gériatrique qui influence leur confort, leur sécurité et leur équilibre physiologique, ainsi que leur état fonctionnel et cognitif, la durée de leur séjour hospitalier et leur pronostic. Quelques études empiriques indiquent que les mesures non pharmacologiques aident à diminuer l'incidence, la durée et l'intensité du délirium et que les infirmières et les proches aidants ont un rôle significatif à jouer dans ce processus. En plus d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de la méthode de recherche utilisée, la présente étude vise principalement à explorer les modèles de communication circulaires entre les proches aidants des personnes âgées hospitalisées à risque de délirium et les infirmières. L'étude de cas multiples est le devis de recherche qui a servi à mener cette étude. Quatre cas, comprenant treize personnes, font partie de l'échantillon. Des analyses intra et inter cas ont été réalisées. Les résultats mettent en évidence l'influence de la présence et de la confiance dans les soins des proches aidants sur leur reconnaissance par les infirmières. En fait, les proches aidants présents physiquement auprès de la personne soignée et confiants dans les soins offerts sont ceux qui étaient le plus reconnus par les infirmières. Des barrières physiques, financières et organisationnelles ont été identifiées comme des éléments nuisant à la communication avec les proches aidants. Enfin, une réponse adaptée aux divers besoins des personnes âgées hospitalisées ressort comme un effet perçu d'une communication efficace entre les proches aidants et les infirmières. Ces résultats soulignent l'importance pour les infirmières de réfléchir à leur communication avec tous les types de proches aidants, ainsi qu'aux moyens qu'elles peuvent prendre pour l'améliorer, et que les gestionnaires les soutiennent dans ce processus. L'approche systémique familiale présentée par Duhamel (2007) et par Wright et Leahay (2013), ainsi que le modèle de partenariat avec les proches aidants proposé par Hill, Yevchak, Gilmore, Bykovskyi et Kolanowski (2014), sont des moyens pouvant soutenir le développement d'une communication optimale entre les infirmières et les proches aidants de personnes âgées hospitalisées et à explorer dans une étude ultérieure visant le développement et l'implantation d'une intervention.

Remerciement

Ce projet a été possible grâce au soutien de l'Université du Québec en Outaouais dans le cadre de son programme de soutien au démarrage de nouveau chercheur.

Phénomène à l'étude

Les personnes âgées ont moins de réserve cognitive et une capacité de récupération réduite pouvant avoir des conséquences importantes lors d'une hospitalisation (Fletcher, 2007). Ils arrivent qu'elles deviennent incontinentes, chutent, déclinent au niveau fonctionnel et développent des plaies de pression (Inouye, Studenski, Tinetti, & Kuchel, 2007). Le délirium est également un problème pouvant survenir au cours de l'hospitalisation d'une personne âgée (Inouye et al., 2007; Siddiqi, House, & Holmes, 2006). Ce syndrome est une perturbation soudaine et fluctuante de l'attention, de la conscience et du discours, combinée à une difficulté à répondre à des questions directes, à enregistrer ce qui se passe et à penser clairement, rapidement et avec cohérence. Il est aussi possible qu'une perturbation du sommeil, de la mémoire, de l'activité psychomotrice et des perceptions soit présente (Arcand & Hébert, 2007; Rapp et al., 2000 ; Ropper & Brown, 2005; Sendelbach et Guthrie, 2009). En plus d'être fréquent, le délirium a des conséquences importantes sur la condition de santé de la personne âgée atteinte et sur son bien-être, ainsi que sur sa trajectoire de soins. En fait, l'incidence du délirium peut être de 50% chez les personnes hospitalisées pour une chirurgie cardiaque ou orthopédique non élective (Bruce, Ritchie, Blizard, Lai, & Raven, 2007; Sockalingam et al., 2005) et s'élever à plus de 88% chez les personnes hospitalisées aux soins intensifs (McNicoll et al., 2003; Van Rompaey et al., 2008) ou celles étant dans une phase avancée de cancer (Lawlor et al., 2000). Le délirium influence le confort, la sécurité et l'équilibre physiologique des personnes atteintes (Milisen, Lemiengre, Braes, & Foreman, 2005), l'état fonctionnel et cognitif de ces personnes, la durée de leur séjour hospitalier et le pronostic (Ely et al., 2004; Inouye, Rushing, Foreman, Palmer, & Pompei, 1998; McCusker, Cole, Abrahamowicz, Primeau, & Belzile, 2002; McCusker, Cole, Dendukuri, & Belzile, 2003). De plus, lorsque ce syndrome survient, les personnes atteintes sont plongées dans un environnement fluctuant, incompréhensible et souvent effrayant, rempli de fausses perceptions, de craintes et de pertes de contrôle qui seraient renforcées par l'incompréhension et le manque de reconnaissance et de soutien des personnes qu'elles côtoient. Dans cet état d'esprit, ces personnes cherchent à se protéger en camouflant leur confusion, en luttant contre la menace perçue ou en fuyant cette dernière (Bélanger & Ducharme, 2011).

Pour prévenir et traiter le délirium, le dépistage des signes de ce syndrome chez la personne soignée, l'évaluation physique et mentale, l'élimination des causes potentielles, ainsi que des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques sont requis (CCSMH, 2006). Quelques études empiriques indiquent que les mesures non pharmacologiques aident à diminuer l'incidence, la durée et l'intensité du délirium et que les infirmières et les proches aidants ont un rôle significatif à jouer dans ce

processus (Martinez, Tobar, Beddings, Vallejo, & Fuentes, 2012; Milisen et al., 2005). Ainsi, il s'avère important que les membres de ces deux groupes communiquent efficacement les uns avec les autres pour offrir des soins de qualité aux personnes âgées hospitalisées. Cependant, à notre connaissance, peu d'études ont permis d'explorer la communication entre les infirmières et les proches aidants de personnes âgées hospitalisées. Les résultats d'une revue des écrits à ce sujet indiquent que la communication entre les infirmières et les proches aidants de personnes âgées hospitalisées est influencée par les pensées, les sentiments et les comportements des proches aidants en regard du contrôle et de l'autorité perçues des infirmières, la reconnaissance de leur contribution par les infirmières et les informations qu'ils reçoivent et partagent avec celles-ci. Les pensées des infirmières au sujet de l'utilité des proches aidants comme partenaires dans les soins et leur manque de disponibilité pour répondre aux demandes des proches aidants influencent également cette communication (Bélanger, Bourbonnais, Bernier, & Benoit, 2016, sous presse).

But de l'étude et questions de recherche

Le but de l'étude, considérée pilote, sera d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de la méthode de recherche utilisée et d'explorer les modèles de communication circulaires (voir Figure 1) entre les proches aidants des personnes âgées hospitalisées à risque de délirium et les infirmières. Pour atteindre ce but, nous chercherons, dans un premier temps, à répondre aux questions suivantes concernant le protocole de recherche:

1. Quelles sont les stratégies qui facilitent le recrutement?
2. Quelles sont les stratégies qui nuisent au recrutement?
3. Qu'est-ce qui est clair et facile à remplir dans les instruments de collecte de données?
4. Qu'est-ce qui est moins clair et plus difficile à remplir dans les instruments de collecte de données?

Par la suite, nous explorerons les comportements, les pensées et les sentiments des proches aidants quand ils communiquent avec les infirmières en répondant aux questions qui suivent :

5. Quels sont les comportements, les pensées et les sentiments des infirmières quand elles communiquent avec les proches aidants?
6. Quels sont les comportements, les pensées et les sentiments des proches aidants quand elles communiquent avec les infirmières?

7. Quels sont les modèles de communication qui ont des effets positifs sur les personnes soignées et sur les soins offerts à ces personnes?
8. Quels sont les modèles de communication qui ont des effets négatifs sur les personnes soignées et sur les soins offerts à ces personnes?
9. Identifier les éléments contextuels (physiques et organisationnels) qui facilitent la communication entre les infirmières et les proches aidants?
10. Identifier les éléments contextuels (physiques et organisationnels) qui nuisent à la communication entre les infirmières et les proches aidants?
11. Quels sont les effets perçus de la communication entre les infirmières et les proches aidants sur les personnes soignées?

Cadre de référence

Une adaptation du modèle de communication circulaire (MCC), tel que décrit par Wright et Leahay (2013), sera le cadre de référence de cette étude. Ces auteures, qui s'inspirent des travaux de Watzlawick (1921-2007) sur la communication humaine, considèrent que les personnes, ou les groupes de personnes, qui communiquent entre eux s'influencent mutuellement dans un processus de rétroaction. Wright et Leahay (2013) illustrent la communication à l'aide de deux comportements et de deux inférences affectives (sentiments) et cognitives (pensées). Par exemple, devant un comportement du proche aidant, les pensées et les sentiments de l'infirmière vont influencer son propre comportement qui va à son tour influencer les pensées et les sentiments du proche aidant, ainsi que le comportement de ce dernier. Chaque MCC se déroule dans un contexte précis pouvant lui nuire ou le faciliter. De plus, il a une influence sur le système dans lequel il survient. Ainsi, il a des effets sur la personne soignée et sur les soins qu'elle reçoit (voir Figure 1).

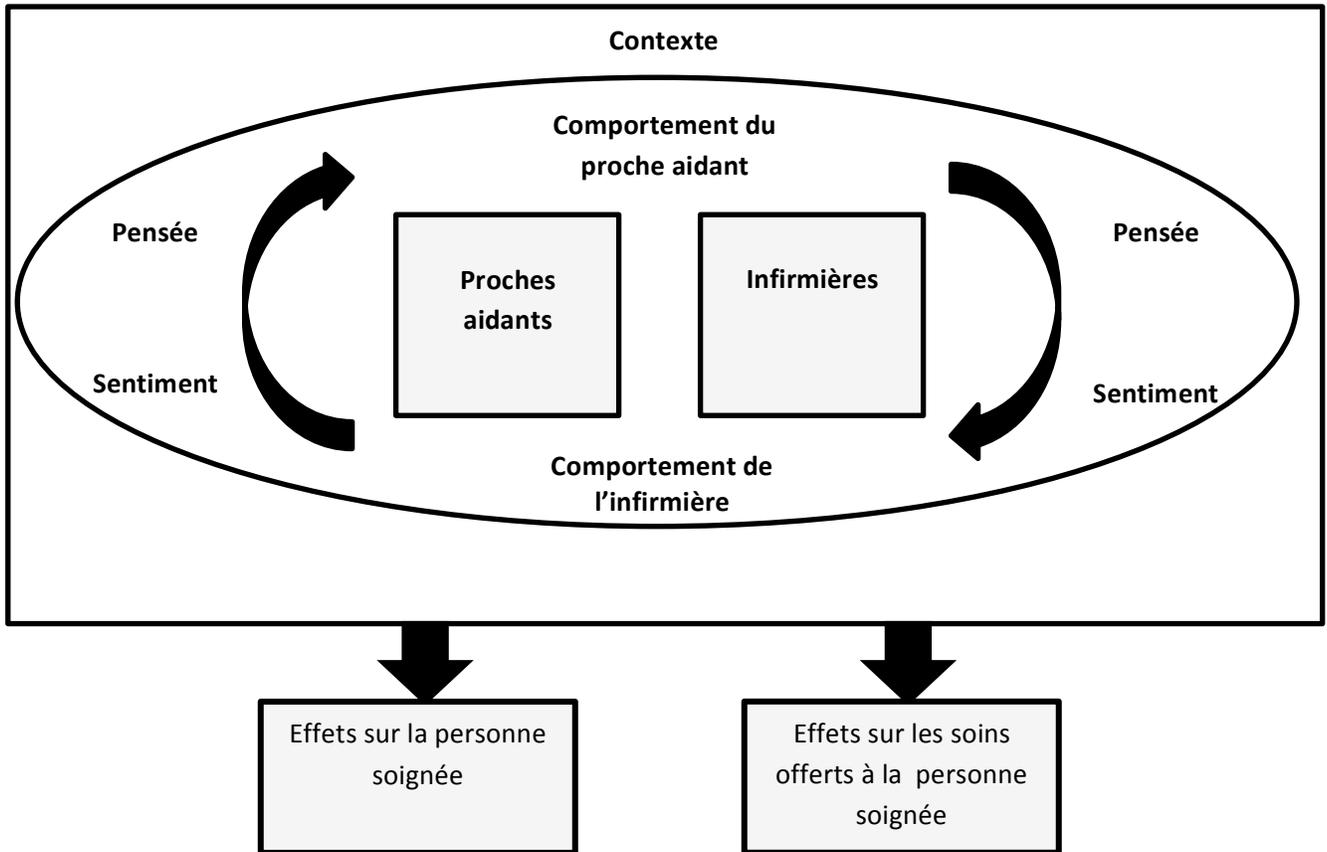


Figure 1 : Le modèle de communication circulaire, son contexte et ses effets (adapté de Wright & Leahay, 2013)

Méthode

Le devis de recherche permettant d'atteindre les objectifs visés était une étude de cas multiples. Ce type de devis a permis de comprendre en profondeur le phénomène étudié (Stake, 1995).

Population ciblée

La population ciblée comprenait les personnes âgées hospitalisées à risque de présenter des signes de délirium, soit celles admises sur des unités de soins chirurgicaux cardiaques et en attente pour une chirurgie non élective, les proches aidants de ces personnes, ainsi que des infirmières de l'unité de soins.

Échantillon et critères de sélection

La stratégie d'échantillonnage était non probabiliste accidentelle, ou par convenance (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). Pour cette étude pilote, nous avons planifié un échantillon composé d'au plus huit cas afin de mettre à l'essai le protocole de recherche et de l'ajuster en vue d'une étude ultérieure auprès d'un échantillon plus large et diversifié. Étant donné les informations obtenues en regard de la faisabilité de la méthode et la variété des premiers cas recrutés, l'échantillon a été limité à quatre cas comprenant quatre personnes âgées, cinq proches aidants et quatre infirmières ($n = 13$). Les critères d'inclusion et d'exclusion des sujets sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1
Critères d'inclusion

Participants	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Personnes âgées	70 ans et plus Hospitalisée pour une chirurgie cardiaque non élective Parle et comprend le français	Diagnostic de démence Présentant des signes de délirium lors de son admission
Proches aidants	Personne identifiée par la personne âgée hospitalisée comme un proche significatif qui l'aide régulièrement. Parle, lit et écrit et comprend le français	
Infirmières	A soigné la personne âgée hospitalisée pendant au moins quatre quarts de travail au cours de l'hospitalisation Parle et comprend le français	

Recrutement

Pour recruter les personnes âgées, nous avons ciblé les personnes admises sur une unité de soins chirurgicaux pour une chirurgie cardiaque non élective et une infirmière soignante leur a demandé si elles acceptaient de rencontrer le chercheur pour avoir de l'information sur le projet. Lors de la rencontre, des informations sur l'étude et ses implications pour les participants ont été fournies. On leur donnait le temps de lire le formulaire d'information et de consentement qui leur était remis (voir Appendice 1) et on les encourageait à discuter avec leurs proches avant de décider de consentir.

Pour recruter les proches aidants, on demandait à chaque personne âgée ayant consenti à participer à l'étude de fournir le nom de la personne qui était la plus proche d'elle et qui l'aidait dans ses activités quotidiennes régulièrement ou à l'occasion. La personne désignée a été rencontrée pour recevoir des informations sur l'étude et les implications pour les participants. On lui donnait le temps de lire le formulaire d'information et de consentement remis (voir Appendice 1) et on l'encourageait à en prendre connaissance avant de décider de consentir.

Les infirmières recrutées étaient celles qui avaient soigné la personne âgée hospitalisée recrutée au cours de l'épisode d'hospitalisation. Ces infirmières ont été ciblées au cours de l'hospitalisation ou à la fin de celle-ci. Les infirmières ont été identifiées en consultant le dossier médical de la personne soignée. Une lettre leur était acheminée pour leur demander si elle acceptait de recevoir, lors d'une rencontre avec la chercheuse, des informations sur le projet de recherche. Le formulaire d'information et

de consentement était joint à cette lettre (voir Appendice 1). Lors de la rencontre avec les infirmières, des informations sur le but de l'étude et ses implications pour les participantes ont été fournies, on répondait à leurs questions et on leur proposait de participer à une entrevue.

Collecte de données

La collecte de données a été réalisée à l'aide des outils suivants :

- Un questionnaire pour chacun des participants afin d'identifier leurs caractéristiques sociodémographiques et des informations cliniques pour les personnes âgées hospitalisées (voir Appendice 2, 3, 4).
- Un journal de bord pour les proches aidants permettant de documenter les communications entre le proche aidant et les infirmières (voir Appendice 5).
- Un outil de collecte des données dans les dossiers médicaux des personnes âgées hospitalisées permettant de documenter les communications entre le proche aidant et les infirmières (voir Appendice 6).
- Un guide d'entrevue pour les proches aidants et les infirmières pour explorer l'expérience des proches aidants et des infirmières lorsqu'ils ont communiqué les uns avec les autres. Les entrevues ont duré entre 20 à 54 minutes et se sont déroulées dans le lieu choisi par les participants (voir Appendice 7 et 8). Les entrevues ont été réalisées par la chercheuse principale détentrice d'un Ph.D. et ayant déjà réalisée ce type d'entrevue.

Au début du projet, la personne âgée et le proche aidant recrutés ont rempli un questionnaire sociodémographique et la personne âgée a également répondu à un questionnaire clinique. Par la suite, le proche aidant a reçu le journal de bord qu'il avait à remplir au cours de l'hospitalisation de la personne âgée et des explications sur la façon de remplir ce journal.

À la fin de l'hospitalisation, la collecte de données dans le dossier médical de la personne âgée a été réalisée. Aussi, des infirmières ayant soigné la personne âgée ont été recrutées et ont rempli un questionnaire sociodémographique. Enfin, une entrevue a été effectuée avec le proche aidant et les infirmières ayant soigné la personne âgée recrutée. Ces entrevues se sont déroulées dans le milieu de soins ou dans un lieu choisi par les participants. Les entrevues avec les infirmières ont eu lieu dans le centre hospitalier. Par ailleurs, pour les proches aidants, elles se sont déroulées à domicile, dans un lieu public ou par FACETIME®. Dans le tableau 2, les informations recherchées, les méthodes de collecte

de données utilisées pour les obtenir et les moments où elles seront collectées au cours de l'étude sont identifiés.

Tableau 2
Synthèse de la collecte de données

Cible	Méthodes	Moment
Comportements infirmières	Journal de bord du proche aidant Dossiers médicaux Entrevue avec infirmières	Au cours de l'hospitalisation Fin de l'hospitalisation Fin de l'hospitalisation
Pensées infirmières	Entrevue avec infirmières	Fin de l'hospitalisation
Sentiments infirmières	Entrevue avec infirmières	Fin de l'hospitalisation
Comportements proches aidants	Journal de bord du proche aidant Dossiers médicaux de la personne soignée Entrevue avec proches aidants	Au cours de l'hospitalisation Fin de l'hospitalisation Fin de l'hospitalisation
Pensées proches aidants	Journal de bord du proche aidant Entrevue avec proches aidants	Au cours de l'hospitalisation Fin de l'hospitalisation
Sentiments proches aidants	Journal de bord Entrevue avec proches aidants	Au cours de l'hospitalisation Fin de l'hospitalisation
Effets perçus sur les personnes soignées et les soins offerts	Journal de bord du proche aidant Dossiers médicaux Entrevue avec proches aidants et infirmières	Au cours de l'hospitalisation Fin de l'hospitalisation Fin de l'hospitalisation

Analyse des données

Des analyses intra cas et inter cas ont été effectuées pour répondre aux questions de recherche. Le logiciel QSR NVivo® a été utilisé pour soutenir ces analyses.

Pour effectuer l'analyse intra cas, les données provenant des journaux de bord des proches aidants, des dossiers médicaux des personnes âgées et des entrevues avec les proches aidants et les infirmières concernant chaque cas ont été regroupées dans un dossier d'analyse spécifique. Ce dossier comprenait un tableau décrivant les communications (comportements, pensées et sentiments) entre le proche aidant et les infirmières au cours de l'hospitalisation. Cette analyse a permis de décrire en détail chaque cas.

Pour réaliser l'analyse inter cas, nous nous sommes inspirés de Miles et Huberman (2003). Les principaux thèmes qui ressortent de l'analyse inter cas ont été précisés, ainsi que les modèles circulaires de communication observés. Aussi, des distinctions et des similitudes entre les cas ont été identifiées.

Critères de scientificité

Pour assurer la scientificité de la présente étude, les critères de validité interne, de validité externe et de fiabilité appliqués à la recherche qualitative définis par Lincoln et Guba (1985) ont été utilisés. La validité interne de notre étude a été assurée par les mesures suivantes: la triangulation des données provenant de multiples sources et méthodes; un codage précis, constant et exhaustif. La validité externe a été assurée par la description en profondeur des communications entre les proches aidants et les infirmières et du contexte dans lequel elle se déroule. Finalement, la fiabilité, ou l'adaptabilité, a été possible grâce aux diverses mesures suggérées précédemment, ainsi que par les enregistrements audio des entrevues individuelles et une validation de la démarche d'analyse des données par un autre chercheur, notamment, une des co-chercheuses de l'étude.

Considérations éthiques

Les personnes ciblées (personnes âgées, proches aidants et infirmières) ont consenti librement et sans contrainte à participer à l'étude. Ils ont été informés sur ce que signifie leur implication dans l'étude et avaient du temps pour lire en détail le formulaire d'information et de consentement et réfléchir afin de pouvoir donner un consentement éclairé. Aucun conflit d'intérêt n'était présent. La confidentialité a été respectée en tout temps et les données écrites ou audio sont conservées selon les règles en vigueur dans le milieu de recherche. Le bien-être des participants a été maintenu et priorisé et ceux-ci pouvaient se retirer de l'étude en tout temps sans aucun préjudice.

Résultats

Participants

Comme déjà souligné, quatre cas ont été recrutés. Ces cas comprenaient quatre personnes âgées, cinq proches aidants et quatre infirmières ($n = 13$). Au cours de processus de recrutement, huit personnes âgées ont été rencontrées, mais n'ont pu être recrutées parce qu'elles ne répondaient pas aux critères de sélection ou refusaient de participer à l'étude. Les principales raisons expliquant le non-recrutement étaient :

- Proche aidant peu présent au cours de l'hospitalisation (vit trop loin, n'a pas de voiture).
- Patient n'a pas de proche aidant. Autonome. Vit seul.
- État du patient se détériore avant qu'il ait eu le temps de lire le formulaire d'information et de consentement.
- Patiente n'a pas pris le temps de lire le formulaire d'information et de consentement et de le signer. Dis ne pas avoir le temps. Elle a trop de choses à faire parce qu'elle doit être opérée demain.
- Proche aidant refuse pour une raison inconnue après avoir reçu les informations sur le projet.

Aucune mortalité échantillonnale n'a eue lieu au cours de la collecte de données. Les caractéristiques des personnes âgées recrutées sont décrites dans le tableau 3. Il ressort de ces caractéristiques que les personnes âgées étaient toutes de sexe masculin, avaient entre un et quatre problèmes de santé et prenaient entre trois et dix médicaments par jour. Un seul prenait un médicament pour l'anxiété et un avait eu des troubles cognitifs antérieurement. Trois avaient des problèmes visuels corrigés par des lunettes et deux avaient des problèmes auditifs sans porter d'appareils auditifs. Les personnes âgées jugeaient leurs relations avec les proches aidants excellentes ou très bonnes.

Tableau 3
Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des personnes âgées hospitalisées

	P-01	P-02	P-03	P-04
Âge	77	71	81	86
Genre	Masculin	Masculin	Masculin	Masculin
Médicaments (n^{bre}/jour)	10	3	5	8
Médication pour anxiété	Non	Non	Oui	Non
Problèmes de santé	1	1	2	4
Alcool	1fs/jour	1fs/jour	Non	1-2 fs/jour
Problèmes auditifs	Oui	Oui	Oui	Non
Appareils auditifs	Non	Non	Oui	Non
Problèmes visuels	Non	Oui	Oui	Oui
Porte lunettes	Non	Oui	Oui	Oui
Troubles cognitifs antérieurs	Non	Non	Non	Oui
Relation avec PA	Excellente	Excellente	Excellente	Très bonne

Les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants sont décrites dans le tableau 4. Il en ressort que les proches aidants sont pour la majorité des femmes de 55 ans et plus. Deux d'entre eux ont plus de 70 ans. Ils vivent avec la personne âgée ou la visite très souvent. Ils s'occupent, pour la majorité, d'activités de la vie domestique (AVD) de la personne âgée comme le transport, les courses, les repas, le ménage. Deux s'occupaient d'activités de la vie quotidienne (AVQ) telles l'habillement ou les soins d'hygiène. Trois ont une formation collégiale ou universitaire. La plupart ont été en relation avec un professionnel de la santé au cours de la dernière année et évaluaient la qualité de cette relation comme excellente ou très bonne.

Tableau 4
Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants

	PA01	PA02	PA03a	PA03b	PA04
Âge	73	58	55	76	58
Genre	Féminin	Féminin	Féminin	féminin	Masculin
Lien avec personne âgée	Conjointe	Colocataire et amie	Fille	Conjointe	Fils
Demeure avec proche	Oui	Oui	Non	Oui	Non
Visite du proche avant hospitalisation	NA	NA	Quotidiennement	NA	5-10 fs/mois
Travail régulier	Non	Oui	Oui	Non	Non
Scolarité	Universitaire	Collégiale	Secondaire	Universitaire	Secondaire
Activités pour votre proche (AVQ* et AVD**)	AVQ (2) AVD (7)	AVD (5)	AVQ (1) AVD (2)	AVD (4)	AVD (5)
Qualité de la relation avec votre personne âgée	Excellente	Excellente	Excellente	Très bonne	Excellente
Occasions de communication avec professionnels de la santé dans dernière année (n^{brc})	1	6	10	4-6	0
Qualité de la relation avec professionnels de la santé	Excellente	Excellente	Très bonne	Très bonne	NA

* Activités de la vie quotidienne (p.ex. se nourrir, se laver, aller aux toilettes (contrôle du rectum et de la vessie), s'habiller, prendre soin de son apparence)

** Activités de la vie domestique (p.ex. faire les courses, faire l'entretien ménager, gérer son argent, préparer les repas, assurer son transport)

Les caractéristiques sociodémographiques des infirmières sont décrites dans le tableau 5. Il en ressort que leur âge varie de 25 à 51 ans et que leur expérience comme infirmière est de deux ans à 17 ans. Aussi, trois sur quatre sont des femmes, travaillent de jour et ont une formation d’infirmière clinicienne (baccalauréat) ou sont en voie de l’obtenir et trois ont moins d’un an et demi dans le poste occupé actuellement.

Tableau 5
Caractéristiques sociodémographiques des infirmières

	I-02a	I-02b	I-03	I-04
Âge	44	50	51	25
Genre	Masculin	Féminin	Féminin	Féminin
Année d’expérience	2	5,5	17	5
Type de poste	TP*	TP**	TC	TC
Quart de travail	Soir	Jour	Jour	Jour
Temps sur ce poste	1 1/2 an	6 mois	8 ans	6 mois
Formation	DEC	DEC/BAC en cours	BAC	BAC

* TP signifie temps partiel

** TC signifie temps complet

Faisabilité de la méthode

Les formulaires de consentement et les questionnaires sociodémographiques et cliniques étaient efficaces. Toutefois, nous avons été confrontées à certaines difficultés lors du recrutement et de la collecte de données. Voici une description de ces difficultés et, dans certains cas, des changements apportés en cours de route dans la façon de procéder:

Stratégies de recrutement

Au début du recrutement, la personne âgée et le proche aidant étaient rencontrés individuellement. Cette façon de procéder créait un malaise chez la personne âgée qui ne voulait pas prendre des décisions pour son proche aidant et des délais importants qui, dans certains cas, mettaient en jeu la possibilité de

l'inclure dans l'échantillon. Ainsi, après le premier recrutement, pour faciliter la transmission des informations relativement à l'étude et aux implications de la participation et accélérer le recrutement, il a été plus efficace que la personne âgée et son proche aidant désigné soient rencontrés ensemble pour recevoir les informations sur l'étude et sur les implications pour les participants. Ainsi, lors de la première rencontre avec la personne âgée, on a pu vérifier si elle répondait aux critères de sélection, demander le nom d'un proche aidant et, tout de suite après avoir obtenu le nom du proche aidant, organiser une rencontre avec celui-ci et la personne âgée. Si le proche aidant n'était pas présent, on l'a appelé et planifié une rencontre avec lui et la personne âgée. Cette façon de faire, qui a été testée auprès des trois derniers cas recrutés, a grandement facilité le processus.

En ce qui concerne le recrutement des infirmières, étant donné leur grande mobilité sur l'unité de soins, il était difficile de recruter celles qui avaient soigné la personne âgée pendant quatre quarts de travail. Ceci ne permettait pas de cerner la réalité de l'unité de soins et empêchait quelques fois de recruter des infirmières qui avaient eu des échanges significatifs avec un proche aidant participant à l'étude.

Instruments de collecte de données

Le journal de bord, pour certains proches aidants, contenait très peu d'informations. Une des participantes a souligné qu'il était complexe à remplir. À ce sujet, elle a dit que les questions étaient très pointues et qu'elles étaient difficiles à répondre surtout après avoir passé la journée à l'hôpital. Elle a suggéré plutôt de faire un tableau pour les consignes et de laisser des lignes vierges pour permettre au participant d'écrire plus librement. Le contenu de la grille de collecte de données dans les dossiers médicaux des personnes âgées participant à l'étude n'a pas permis de collecter de nombreuses données.

Pour ce qui est des entrevues avec les proches aidants, il est arrivé qu'ils décrivent les composantes de la communication qu'ils ont eues avec d'autres infirmières que celles qui participaient à l'étude. Il était difficile, voire impossible, pour eux de se limiter aux infirmières recrutées. Lors des entrevues avec les infirmières, celles-ci avaient tendance à répondre avec des généralités, sans s'impliquer affectivement.

Description de chaque cas

Des données relatives aux questions de recherche sur la communication ont été collectées et analysées. L'analyse a permis d'identifier les composantes de la communication recherchées, soit les pensées, les sentiments et les comportements des infirmières et des proches aidants. Dans la présente section, les résultats de l'analyse intra cas sont présentés à travers l'histoire de chaque cas. Pour assurer la confidentialité, tous les noms des participants sont fictifs.

Cas 1

Ce cas porte sur l'expérience d'André Pellerin et de sa conjointe Aline qui est sa proche aidante. En fait, étant donné que monsieur Pellerin vient d'un autre établissement dans les Laurentides, il n'est demeuré que quelques jours à l'hôpital où il a subi sa chirurgie avant d'être retransféré. De plus, il n'est resté qu'une seule journée sur l'unité de soins cardiologiques à cause des complications qui l'ont obligé à demeurer à l'unité des soins intensifs. Ainsi, les infirmières de l'unité de soins connaissent peu cet homme et sa conjointe. Aucune infirmière n'ayant soigné monsieur Pellerin pendant quatre quarts de travail n'a pu être recrutée pour l'étude. L'entrevue avec la proche aidante a lieu à son domicile. Le contenu du journal de bord d'Aline comprend quelques informations. Par ailleurs, la documentation au dossier médical par les infirmières est peu abondante.

Aline est présente tous les jours et a conscience de l'importance de son rôle auprès de son conjoint. Elle répond à plusieurs de ses besoins (p.ex. apporter boisson ou nourriture préférées, assurer une présence rassurante). À cet égard, elle dit: « le fait de pouvoir me voir, c'était réconfortant pour lui. Même si c'était juste 20 minutes, il dormait après ça. » [EPA01 : 4].

Cette proche aidante n'a pas d'expérience antérieure d'hospitalisation avec son conjoint. Malgré qu'à quelques reprises, elle se sente impuissante, ait peur et soit anxieuse, elle a confiance dans les infirmières qu'elle trouve professionnelles. Elle apprécie recevoir des informations claires et simplifiées. Elle aime aussi quand les infirmières se préoccupent d'elle, lui laissent un peu de liberté, l'écoutent, respectent leur promesse et ont de l'humour. Il lui arrive de faire des demandes aux infirmières, mais c'est généralement les infirmières qui initient les échanges. Elle évite de chercher de l'information par elle-même. À ce sujet, elle dit : « [...] je ne voulais pas, moi je ne voulais pas aller voir sur internet, parce que là j'aurais eu bien plus peur, parce que là j'aurais interprété, ça là. Je trouve ça un peu, à double tranchant, on ne connaît pas grand-chose dans tout ça » [EPA01: 12].

La proche aidante respecte les consignes données par les infirmières. À certaines occasions, elle exprime ses sentiments aux infirmières. À un moment, elle leur dit : « Je suis assez traumatisée. Je suis assez raide. Je suis même pas capable de réfléchir. Je ne sais même pas quoi demander au médecin. Je voudrais en poser [une question], mais je ne suis pas capable de parler [EPA01: 11].

Elle choisit généralement de ne pas confronter l'infirmière, même quand elle éprouve des sentiments négatifs. Voici ce qu'elle dit au sujet d'un évènement provoquant de tels sentiments:

La même, le même évènement, aurait été beaucoup moins dramatique s'il avait été fait autrement, c'est tout. Puis je n'en ai pas parlé, parce que, je veux dire, il y a tellement de choses positives dans tout ça. Il y a une petite gale, est-ce qu'on va aller la gratter! Moi, c'est ça que je me suis dit. Peut-être que j'aurais dû le dire pour pas que ça se reproduise, mais, en tout cas. [EPA01: 25]

La majorité des modèles circulaires de communication avec les infirmières sont positifs pour la proche aidante et la personne soignée. En fait, ces modèles sont principalement reliés à la réponse aux besoins, au respect des promesses, à l'ouverture et l'humanisme, à la liberté, à l'humour et au professionnalisme des infirmières. Ces attitudes des infirmières favorisent l'expression des sentiments, la confiance, le respect, la collaboration et la détente de la proche aidante. Voici trois extraits illustrant ces modèles:

Il y avait une infirmière, [...] qui était une femme, très très posée, très souriante. Puis c'était une femme qui avait toujours des interventions directes, différentes, claires, mais en même temps, on sentait de l'ouverture et on sentait que c'était une personne humaine. On se sentait respecté! [EPA01: 1-2]

Elle a commencé à m'expliquer les chiffres sur la machine. Ça c'est la pression et ça les battements du cœur, ça c'est l'oxygénation. [...] j'ai commencé à me détendre un petit peu. [EPA01: 11]

Puis elle, elle le comprenait, puis elle nous laissait faire ce qu'on voulait, en autant que ça avait du bon sens! Faut croire qu'on a du bon sens, parce qu'on s'est sentis très libres et j'ai trouvé ça très très important. [EPA01: 2]

Par ailleurs, au cours de l'hospitalisation, quelques MCC sont négatifs pour la proche aidante et la personne soignée. Ceux-ci sont principalement reliés au manque de reconnaissance, de cohérence dans l'information, d'explication, de compréhension, de personnalisation des soins et de continuité dans la communication. La présence d'attitudes désagréables de l'infirmière, provoquant de la frustration, de l'agressivité, de l'insatisfaction, de l'anxiété, de la dramatisation, de la fermeture et de la perception

d'inefficacité des soins chez la proche aidante, influence aussi négativement la communication. Voici deux exemples de ces MCC :

Il y a juste une fois, une fois, j'étais là, [...] ils ont ôté la sonde [...], à peu près [vers] 1h15 de l'après-midi. Elle, elle arrive vers 17h, elle dit : avez-vous uriné cet après-midi monsieur? Il dit non, j'ai essayé et je n'ai pas été capable. Faut uriner là, faut uriner monsieur! Bon comme ça, faut uriner monsieur. [...] Elle s'en va, cinq minutes après, avez-vous uriné monsieur! Avez-vous uriné là monsieur! En tout cas, je [ne] sais pas combien de fois, c'était presque du harcèlement. [EPA01: 20]

Quand je suis arrivée, moi j'ai voulu lui parler. Moi j'étais à un niveau et elle, elle m'a répondu à un autre niveau. Pis là, on n'était pas du même point de vue. On se parlait de deux choses différentes. Pis on répétait la même chose et on ne se rejoignait pas. Jusqu'à tant qu'on se dise, puis je ne la blâme pas là! Je suis arrivée à une heure où c'était presque le changement de chiffre. [...] elle n'avait pas encore vu le dossier de mon mari. Donc, elle n'était pas au courant. Sauf que moi je lui ai demandé quelque chose, puis elle, elle m'a répondu théoriquement. [EPA01: 13]

Cas 2

Ce cas porte sur l'expérience de René Giguère, de son amie et colocataire Sylvie qui est sa proche aidante, et de deux infirmières. L'entrevue avec Sylvie a lieu en plein air dans un parc. Les entrevues avec les infirmières sont réalisées à l'hôpital, l'une avant son quart de travail et l'autre sur son heure de diner. Le contenu du journal de bord de Sylvie et la documentation au dossier médical par les infirmières sont peu abondants.

Monsieur Giguère est hospitalisé plusieurs jours avant sa chirurgie qui a été annulée à quelques reprises. Il a obtenu un congé de fin de semaine au cours de cette période. Il est très critique face à la médication. Entre autres, monsieur Giguère ne veut pas prendre une médication pour diminuer son taux de cholestérol sanguin qui, selon lui, provoque des effets indésirables. À cet égard, il utilise des approches complémentaires de soins. En post opératoire, l'administration de statines et le non-respect de son choix lui ont causé beaucoup de stress.

Sylvie est présente quelquefois en soirée et est facilement joignable par téléphone de jour. Elle a conscience de son rôle auprès de son ami. Lors de ses visites, elle répond à ses divers besoins et soutient généralement les interventions de l'infirmière. Toutefois, il arrive qu'elle prenne la défense de son ami devant des interventions des infirmières ou d'autres professionnels, entre autres, lorsqu'ils s'impatientent devant ses difficultés de compréhension, qu'ils veulent lui donner congé ou qu'un isolement dans une demi-chambre l'empêche de se mobiliser. Face à telles situations, elle fait des

plaintes, menace, se fâche et exprime ce qu'elle pense. Devant le congé prévu de la personne âgée que l'on veut lui imposer, voici ce qu'elle dit :

J'ai essayé de leur expliquer. [...] puis il a fallu que je leur conte toute ma vie pour leur expliquer que ce n'est pas mon conjoint. Parce qu'ils avaient pas l'air convaincus! On dirait qu'ils jouaient à une partie de manipulation. C'est ce que j'ai compris. Fait que, là, je les ai menacés d'aller à la TV. Vraiment, que moi je ne le sortais pas de là et qu'il y a personne qui le sortirait. Puis qu'ils étaient obligés de passer par moi, que c'était dans le dossier, puis que c'était ce qu'il avait demandé. [EPA02: 8]

La proche aidante souligne avoir déjà vécu des expériences d'hospitalisation antérieures négatives et elle est très critique à l'égard du système de santé. Voici ce qu'elle dit à ce sujet : « Puis, j'avais l'impression de revivre des situations que j'avais déjà vécues, avec ma mère, avec moi-même, des négligences, des négligences médicales et tout ça. » [EPA02: 18].

Les infirmières, quant à elles, travaillent de jour et de soir et ne savent pas vraiment qui est la proche aidante, ne lui donnent pas de nouvelles et ne la consultent jamais. C'est la proche aidante qui doit appeler. Même si les infirmières affirment que l'information et l'enseignement fournis aux proches aidants et aux personnes âgées hospitalisées les mettent en confiance, les rassurent et que la présence du proche aidant soutient la personne âgée hospitalisée, elles disent manquer de temps pour les intégrer dans les soins. Voici ce qu'elles expriment au sujet des proches aidants:

[Il est] aussi important de les impliquer que de donner la formation au patient lui-même. Parce que nous, on peut assurer une présence qui est quand même minimale, avec toute la surcharge de travail et le nombre de patients que l'on doit s'occuper. Mais quand on n'est pas là, c'est eux qui font le [soutien] au patient. [EI02a: 10]

On n'a pas le temps! On n'a pas de temps à leur consacrer à tous le même temps. Si je consacre dix minutes, ce sera au détriment d'un autre patient à qui je vais donner juste trois minutes! Certainement, c'est ça. [EI02b: 9]

Aussi, les infirmières croient qu'une systématisation de l'implication des proches aidants serait utile. À ce sujet, l'une d'elle dit:

Il faut planifier le retour à domicile en même temps que l'on fait l'accueil! Puis, inclure la famille, les proches aidants dans ce processus [...] systématiquement, pour chacune des étapes, [...] parce qu'on veut diminuer les couts du système de santé et les personnes qui aident le plus, c'est vraiment les familles. [EI02a: 17-18]

Elles ajoutent aussi être souvent dans un dilemme avec ceux-ci. En fait, pour elles, le proche aidant est requis principalement au congé si la personne âgée n'est pas apte. Dans ce cas, elles cherchent subtilement à vérifier si un proche aidant sera présent.

L'une des infirmières implique Sylvie quand elle est présente. Toutefois, il arrive que des infirmières suivent les procédures de façon rigide sans écouter les besoins de la personne âgée et de sa proche aidante, voire en les harcelant. Devant de telles attitudes, Sylvie se sent contrôlée, manipulée, voire frustrée. Elle dit à ce sujet: « Ils suivent la procédure, mais le côté humain n'est plus là, ils n'ont plus de temps » [EPA02: 18]. Devant une procédure d'isolement que monsieur Giguère ne comprend pas, voici ce qu'elle exprime:

Puis, là, elle me dit sept jours! Vous m'aviez dit 24 heures? Là, c'est sept jours. Voyons donc, il faut qu'il se lève, il faut qu'il marche, il vient d'être opéré pour le cœur, [...] c'est ce qu'ils ont dit qu'il fallait qu'il fasse! [EPA02: 12]

Fait que OK pour ça. [...] au pire mettez-le dans une chambre isolée, seul, au moins il va avoir sa salle de bain et nous autres on va pouvoir circuler [EPA02: 11]

Les MCC entre Sylvie et les infirmières sont principalement négatifs. Ces modèles sont souvent reliés à l'incohérence des explications, l'incompréhension, l'absence de nouvelles, l'ignorance du discours générant chez la proche aidante de la frustration, voire de la colère et des menaces.

À l'opposé, quand la proche aidante est impliquée, écoutée et qu'on lui donne des explications et qu'on répond à ses besoins, celle-ci est en confiance et le problème se résout, comme dans la situation suivante racontée par Sylvie:

Bien c'est là que je leur ai dit, écoutez, j'ai déjà vécu cela, avec ma mère, il est hyper agressif, il pleure pour rien. Il n'a jamais été comme cela. Je le connais quand même depuis plusieurs années. Puis ça, c'est sûrement la morphine qui n'aide pas. [...] Ils ont dit : on va vérifier. Puis, après ça, l'infirmière [...] a dit effectivement, il y a plusieurs cas où cela arrive. Fait que, je vais aller voir au comptoir, je vais leur en parler. Puis tout ça, puis ils ont coupé et lui ont donné du Tylenol® à la place. [...] il n'avait pas besoin de plus. [EPA02: 23-24]

Cas 3

Ce cas porte sur l'expérience d'Antoine Saintonge, de sa conjointe Gertrude et de sa fille Lorraine qui sont ses proches aidantes, et d'une infirmière. Les entrevues avec Gertrude et Lorraine sont réalisées

par Facetime® et au téléphone et celle avec l'infirmière pendant son quart de travail en fin d'après-midi. Le contenu du journal de bord des proches aidantes comprend quelques informations. Par ailleurs, la documentation au dossier médical par les infirmières est peu abondante.

Monsieur Saintonge est hospitalisé plusieurs jours avant la chirurgie. Gertrude et Lorraine sont présentes chaque jour au chevet de la personne âgée pour répondre à ses divers besoins, se soutenir mutuellement et obtenir de l'information. À certains moments, elles sont inquiètes et démunies, voire déçues, mais elles apprécient les attitudes des infirmières qui étaient disponibles, compréhensives et à l'écoute. Elles se sentent alors en contrôle, confiantes, en sécurité, acceptées et aidantes. Voici ce Gertrude dit:

Ça moi j'ai trouvé cela bien, puis on voit cela de plus en plus, l'infirmière va expliquer au patient, je vous fais telle affaire, pour telle affaire. [...] je change votre pansement, parce qu'on veut être certain, en raison de votre âge, vos vaisseaux sont friables [...]. Pour être certain qu'il ne se loge pas d'infection, des choses comme ça. Donc, tu sais qu'ils font les choses, c'est pour ton bien. Tu sens qu'ils sont là pour toi. [EPA03a : 8]

Malgré tout, Lorraine se considère comme une protectrice pour son père. Comme elle le souligne, elles [sa mère et elle] sont comme « des petits barreaux autour de lui [son père] » [EPA03b : 3].

L'infirmière croit qu'il faut impliquer les proches aidantes, que ceci permet d'éviter des complications. Ainsi, quand Gertrude et Lorraine sont présentes et le veulent, elle les encourage, les écoute, leur donne de l'information et les implique dans les soins. Voici ce qu'elle a à dire à ce sujet:

Bien moi, je pense qu'il faudrait toujours les impliquer. Il y en a autour, assez qui n'ont pas d'aidants! [...] faut compenser. À partir du moment où il y en a, c'est de les prendre dès le départ, de leur expliquer comment cela va se passer et, que s'ils viennent en visite, c'est le bon temps, tu sais d'en profiter, pour faire ça. [EI03 : 3]

Quelques MCC positifs ressortent des échanges avec l'infirmière. Ces modèles sont surtout reliés à l'information fournie et à l'humanisme. Concernant l'attitude de l'infirmière, Lorraine dit ceci :

Ça c'était vraiment plaisant, ce côté-là, le côté humain, je trouvais qu'elle l'avait quand même beaucoup. [...] elle savait quand même que mon père était à l'aise. Il parlait avec le personnel, il était quand même très gentil, donc les filles [lui] racontaient un petit peu leur vie, fait que papa leur racontait un petit peu la nôtre. Là, elle savait que moi j'étais pour avoir un petit bébé, puis là elle posait des questions là-dessus, elle ne faisait pas que parler de la maladie comme telle, ou, c'est pour ça que tu te sens bien entourée, c'est comme une famille, dans le fond. [EPA03b : 1-2]

Au cours du séjour hospitalier, il arrive que des MCC négatifs apparaissent. Ils sont reliés à l'attitude distante et à la méconnaissance de la personne âgée hospitalisée. Voici les propos de Gertrude concernant l'attitude d'un infirmier :

Il était comme froid, on lui posait des questions, il n'avait pas le temps, des choses de même. [...]. Il était distant, c'est ça le mot. [...] Je me sentais comme plus petite, [...] dans le sens que je ne lui aurais pas confié ma vie! [...] il était plus difficile d'approche, aussi [...] c'est le genre de type que je n'aurais pas dérangé. [EPA03a : 6-7]

Cas 4

Ce cas porte sur l'expérience d'Adrien Lortie, de son fils Jérémie qui est son proche aidant, ainsi que d'une infirmière. L'entrevue avec Jérémie est réalisée face à face dans une salle au rez-de-chaussée de la résidence privée pour personne autonome de monsieur Lortie. Lors de l'arrivée de l'intervieweuse [LB] à l'appartement, où le rendez-vous avec Jérémie est prévu, monsieur Lortie lui dit que ce n'est pas le bon moment. Il est très énervé. Il fait plusieurs appels téléphoniques et adresse plusieurs demandes à son fils, entre autres, aller à la pharmacie. Il est retourné à l'urgence la veille. Jérémie dit à l'intervieweuse de ne pas s'occuper de son père, « qu'il chialait tout le temps ». Il lui précise qu'il va la rencontrer au rez-de-chaussée après avoir été à la pharmacie. L'entrevue avec l'infirmière, quant à elle, se déroule sur l'unité de soins. Le contenu du journal de bord du proche aidant et la documentation au dossier médical par les infirmières sont presque absents.

Jérémie répond aux divers besoins ponctuels de son père, mais n'est pas présent régulièrement à son chevet. Il dit avoir vécu des expériences d'hospitalisation antérieures négatives et être très insatisfait des services de santé en général. Il a rarement besoin de communiquer avec les infirmières. C'est le médecin qui est important pour lui. Il souligne que pendant qu'il est au chevet de son père, « l'infirmière n'était pas souvent là » et lorsqu'elle était présente, elle faisait son job : « donne des injections, [...] les pilules, puis elle part tout de suite. » [EPA04 : 3].

À certains moments, Jérémie se questionne sur l'état de son père et demande alors de l'information aux infirmières. Aussi, il démontre de l'empathie pour les infirmières qui, selon lui, font un travail difficile. À cet égard, il critique le comportement de son père envers les infirmières. Il lui dit : « laisse faire, si tu veux que l'infirmière fasse son travail bien, tu peux niaiser avec, la faire fâcher, mais il n'y a aucun sens de faire ça! [...] si tu veux recevoir de bons soins, tu dois dire merci, bonjour, allo! » [EPA04 : 8].

L'infirmière interviewée, même si elle croit le proche aidant important pour le patient et qu'il a besoin d'information pour être moins inquiet, ne connaît pas Jérémie, n'a jamais échangé avec lui. Elle souligne la présence de plusieurs barrières à la communication avec les proches aidants en général (p.ex. langue, chambres avec plusieurs lits). Elle dit aussi se sentir peu à l'aise avec la confidentialité et « moins pouvoir les rassurer [les proches aidants] ou moins pouvoir leur dire ce qui se passe » [EI04: 7].

Étant donné le peu d'échanges entre le proche aidant et les infirmières, aucun MCC n'est observé.

Similitudes et distinctions entre les cas

Dans cette section, les résultats de l'analyse inter cas sont présentés. Ces résultats reflètent quelques similitudes et des distinctions entre les cas dans les composantes de la communication (pensées, sentiments et comportements) entre les infirmières et les proches aidants. Ces similitudes et distinctions concernent la présence et à la confiance des proches aidants et la reconnaissance de ceux-ci par les infirmières. Une description des thèmes qui ressortent de l'analyse est présentée.

Présence des proches aidants auprès de la personne âgée hospitalisée

Tous les proches aidants répondaient aux divers besoins de la personne âgée hospitalisée, mais leur présence physique auprès de celle-ci variait. Dans les faits, les proches aidants des cas 1 et 3 étaient présents quotidiennement auprès de la personne âgée hospitalisée. Dans les cas 2, la proche aidante, parce qu'elle travaillait, était présente au téléphone de jour et rendait visite à la personne âgée occasionnellement en soirée. Enfin, dans le cas 4, le proche aidant n'était pas présent quotidiennement auprès de la personne âgée hospitalisée, mais répondait à toutes les demandes adressées par celle-ci.

Confiance des proches aidants en les infirmières

Dans les cas 1 et 3, les proches aidantes exprimaient clairement leur appréciation des infirmières et leur confiance en elles. Elles les trouvaient, entre autres, professionnelles, disponibles et à l'écoute. Bien qu'elles soient craintives et inquiètes, elles exprimaient des sentiments positifs, tels le respect, la détente, le contrôle et la sécurité.

Par ailleurs, dans le cas 2, la proche aidante trouvait que les infirmières manquaient de temps et d'humanisme et interprétaient de façon rigide les procédures. À cet égard, elle se sentait frustrée, contrôlée et manipulée. Enfin, dans le cas 4, le proche aidant considérait les infirmières comme des assistantes du médecin et il a dit qu'elles étaient peu présentes et faisaient un travail essentiellement

technique. Dans les cas 2 et 4, les proches aidants avaient vécu des expériences d'hospitalisation antérieures négatives et étaient insatisfaits des services de santé en général.

Reconnaissance des proches aidants par les infirmières

Dans les cas 1 et 3, les proches aidantes sont reconnues par les infirmières qui échangent avec elles et les impliquent dans les soins quand elles sont présentes. Par ailleurs, les proches aidants dans les cas 2 et 4 ne sont pas reconnus par les infirmières. Dans le cas 2, les infirmières n'appelaient jamais la proche aidante pour lui donner des informations ou la consulter. C'est la proche aidante qui devait communiquer avec elles. Dans le cas 4, les infirmières ne connaissaient pas le proche aidant et n'avaient jamais échangé avec lui.

En résumé, des tendances ressortent. Les proches aidants présents quotidiennement auprès de la personne âgée hospitalisée, qui appréciaient les services offerts, n'avaient pas d'expérience d'hospitalisations antérieure et avaient confiance dans les infirmières étaient reconnues par celles-ci, échangeaient avec elles et s'impliquaient ou étaient impliqués dans les soins. Par ailleurs, les proches aidants non présents quotidiennement, critiques face au système de santé, ayant vécu des expériences d'hospitalisation antérieures et n'ayant généralement pas confiance dans les infirmières n'étaient pas reconnus par celles-ci, avaient peu d'échanges avec elles et n'étaient pas intégrés dans les soins.

Éléments contextuels relatifs à la communication

Des éléments contextuels pouvant favoriser ou nuire à la communication avec les proches aidants ont été identifiés lors de l'analyse des données. Outre le manque d'infirmières qui a été souligné par quelques participants, les barrières physiques à la confidentialité, les barrières physiques et financières aux visites des proches aidants et, enfin, l'absence d'instrument d'évaluation de la famille et d'un processus d'intégration systématique des proches aidants dans le processus de soins sont les éléments nuisant à la communication avec les proches aidants qui ressortent de l'analyse.

En ce qui concerne les barrières physiques à la confidentialité, une infirmière fait ressortir le nombre de patients par chambre. Elle a affirmé :

Mais c'est sûr que quand on a comme quatre patients dans une même chambre, [...] tu sens que la famille et les patients, ça arrive qu'il y en a un qui se met à pleurer, qui ne se sent vraiment pas bien. Puis là, on essaie d'intervenir, mais tu sais qu'il y a comme trois autres patients dans la chambre qui écoutent tout ce qui se passe. On a beau fermer les rideaux, c'est sûr que ça manque d'intimité là pour faire de la relation d'aide. [EI04 : 8]

Une proche aidante souligne les barrières physiques et financières auxquelles elle doit faire face pour visiter la personne âgée. Pour elle, ceci n'est pas accessible pour les personnes physiquement et socio économiquement dépourvues. Voici ce qu'elle a dit :

Je suis dépassée par l'idée, premièrement des visites aux patients. Puis, même quand on va les chercher, ça, c'est une autre histoire, du côté mobilité, on va les reconduire, on va les chercher, moi là, je suis toute seule dans l'auto avec, faut que j'aille chercher une chaise roulante, on n'a pas personne pour nous aider là. Faut que je paie un stationnement, que je marche, que j'aille chercher une chaise roulante, que j'aille le chercher à l'étage, que je le descende en chaise roulante, que j'aille chercher ma voiture, que je l'embarque, que je le laisse là ou que j'embarque parce qu'ils nous disent de dégager! [EPA02 : 28-29]

Enfin, l'absence d'instruments pour évaluer la famille et d'un processus d'intégration systématique des proches aidants dans les soins ressort des résultats. Voici comment une infirmière évalue la famille et que pense une autre de l'intégration des proches aidants dans le processus de soins :

C'est mon instinct de femme ou d'infirmière? Je ne saurais vous le dire, mais tout passe par les yeux! Il y a aussi, on a appris les techniques de communication, la personne qui se tient loin, attitude fermée, puis le patient est là, il lit le journal : je suis là, c'est correct! Ce n'est pas ça. Parfois le patient s'endort et l'autre est à côté, dans son ordi ou je ne sais quoi. Je n'aime pas trop ça! Si vous saviez, quand la personne rentre, comment une lueur brille dans les yeux du patient là, elle s'éteint tout de suite. Il est là, ok, bonjour comment ça va! Pas pire, bien dormi, oui oui j'ai bien dormi. [EI02b : 15]

[...] établir un plan, j'appellerais ça un plan stratégique au niveau de l'accueil et au niveau du retour à domicile. Il faut planifier le retour à domicile en même temps que l'on fait l'accueil! Puis d'inclure la famille, les proches aidants dans ce processus-là. [...] systématiquement, pour chacune des étapes [...] parce qu'on veut diminuer les coûts du système de santé et les personnes qui aident le plus, c'est vraiment les familles. [EI02a : 17-18]

Effets perçus sur les personnes soignées

En ce qui concerne les effets de la communication entre les infirmières et les proches aidants sur les personnes soignées, les résultats des entrevues soulignent principalement que lorsque les MCC sont positifs, la personne âgée hospitalisée est bien entourée et ses divers besoins sont comblés. Par exemple, dans le cas 1, la proche aidante a pu, avec la permission des infirmières, apporter à son conjoint sa boisson préférée et rester à son chevet pour le rassurer plus longtemps que le prévoyaient les règlements sur les heures de visites. Dans le cas 2, lorsque la proche aidante a remis en question des décisions des infirmières et a pris la défense de la personne soignée, elle a également obtenu des résultats qui ont permis de répondre aux besoins de la personne âgée. Un tel effet a été visible, entre autres, quand le

congé a été signé trop rapidement, quand la personne soignée a été transférée dans une chambre d'isolement qui ne lui permettait pas de bouger suffisamment ou quand la médication analgésique administrée semblait avoir des effets secondaires indésirables et ne plus être nécessaire.

Synthèse des résultats

L'analyse intra cas a permis de mettre en lumière les composantes de la communication présentes dans chacun des cas. L'analyse inter cas, quant à elle, a rendu visibles les similitudes et les distinctions entre les cas, ainsi que des tendances quant à l'influence de la présence et de la confiance des proches aidants sur leur reconnaissance par les infirmières. Aussi, des barrières physiques (nombre de patients par chambre), financières (frais de stationnement) et organisationnelles (pas d'instrument pour évaluer la famille, pas de processus systématique d'intégration des proches aidants) ont été identifiées comme des éléments nuisant à la communication avec les proches aidants. Enfin, quelques effets perçus sur le confort et la sécurité de la personne soignée ont été soulignés.

Discussion

Implications pour la recherche

Le cadre de référence utilisé dans la présente étude, soutenu par de solides bases théoriques sur la communication, la théorie générale des systèmes et la cybernétique, a donné aux chercheurs une posture épistémologique favorisant une compréhension dynamique de la communication. Toutefois, malgré la présence de ce cadre de référence, un effort de distanciation a été fait pour conserver une ouverture conceptuelle permettant d'appréhender le phénomène global. La présentation des résultats à travers l'histoire de chaque cas et les constats qui ressortent de l'analyse inter cas ne se limitant pas à une description rigide des pensées, des sentiments et des comportements des protagonistes, ainsi que l'identification des éléments contextuels influençant la communication et les effets perçus sur les personnes soignées, font foi de cette ouverture.

La méthodologie de cette étude, quant à elle, pourrait être ajustée en regard des stratégies de recrutement et de certains instruments de collecte de données. En ce qui concerne le recrutement des infirmières, il serait plus réaliste, pour bien cerner le phénomène, de ne pas avoir ce critère d'inclusion concernant le nombre de quarts de travail. Plutôt, on pourrait approcher les infirmières qui ont soigné la personne âgée, qui ont eu au moins un échange avec le proche aidant et acceptent de parler de cet

événement en entrevue. Par ailleurs, on pourrait recruter plus de deux infirmières par cas. Ces critères d'inclusion permettraient de recruter des infirmières ayant été exposées de façon significative au phénomène étudié.

Malgré le peu d'informations dans les dossiers médicaux concernant les proches aidants, l'instrument utilisé pour collecter ces données a fourni quelques informations sur les pensées et les comportements des infirmières. Ce constat n'est pas surprenant si l'on considère le manque de temps soulevé par plusieurs participantes et l'absence de formulaire spécifique pour les proches aidants dans le dossier médical. Malgré tout, ces données peuvent être utiles dans une étude ultérieure visant à documenter la communication entre les infirmières et les proches aidants et le processus d'intégration de ceux-ci dans les soins.

Le contenu des entrevues avec les infirmières et les proches aidants, qui était dans certains cas général et ne concernait pas seulement les sujets inclus dans le cas étudié, porte à réfléchir sur cette méthode de collecte de données. En fait, on pourrait envisager de mener plutôt les entrevues en s'inspirant de l'approche phénoménologique herméneutique de Diekmann (2001) et d'explorer un événement qui a marqué les infirmières et les proches aidants lorsqu'ils communiquent les uns avec les autres. Ceci permettrait de cibler des événements précis et de les explorer en profondeur. De cette façon, on pourrait également obtenir plus d'informations sur les pensées et les sentiments des infirmières lors de l'événement décrit.

La présente étude, considérée pilote, a des limites qui sont principalement associées à la taille de l'échantillon. Ultérieurement, il serait nécessaire de faire une étude de cas multiples auprès d'un échantillon de plus grande taille afin de mieux comprendre la communication entre les infirmières et les proches aidants de personnes âgées hospitalisées et d'approfondir les résultats de la présente étude. Par la suite, une recherche-action dont le but serait de mettre en place une intervention visant à améliorer la communication entre les infirmières et les proches aidants de personnes âgées hospitalisées serait à envisager.

Implications pour la pratique et la gestion

Les résultats de la présente étude sont cohérents avec ceux d'études antérieures mettant en évidence les facteurs qui influencent la communication entre les infirmières et les proches aidants, par exemple le contrôle et l'autorité des infirmières, l'information reçue et partagée, la reconnaissance par les infirmières de la contribution des proches aidants et la satisfaction des proches aidants quant aux

soins offerts. Le dilemme que vivent les infirmières en regard des proches aidants ressort également des résultats et est cohérent avec le fait que les infirmières pensent que les proches aidants sont importants et doivent être intégrés dans les soins, mais sont confrontées à plusieurs barrières quand elles veulent communiquer avec ceux-ci (Bélanger et al., 2016, sous presse).

Toutefois, les résultats de l'analyse inter cas ont mis en évidence des éléments qui influencent la communication des infirmières avec les proches aidants n'ayant pas été identifiés antérieurement. Ces éléments sont la présence des proches aidants auprès de la personne soignée et leur confiance dans les soins pouvant être altérée par leurs expériences antérieures d'hospitalisation. Dans la présente étude, la présence des proches aidants auprès de la personne soignée variait selon l'âge du proche aidant et leurs autres responsabilités et avait une influence sur la communication entre les proches aidants et les infirmières et l'implication des proches aidants dans les soins. On constate, entre autres, que les proches aidants moins présents étaient peu reconnus par les infirmières et moins impliqués dans les soins. Ceci porte à réfléchir sur les effets de cette absence de reconnaissance des proches aidants sur ceux-ci et sur les personnes soignées et les moyens requis pour modifier cette réalité. Il apparaît important que les infirmières réfléchissent à leur communication avec tous les types de proches aidants, ainsi qu'aux moyens qu'elles peuvent prendre pour l'améliorer, et que les gestionnaires les soutiennent dans ce processus. À cet égard, des défis existent. Comme souligné par Bélanger (2015), il s'avère important de créer avec les proches aidants une relation basée sur le respect, la confiance et l'empathie, de partager le contrôle sur les soins en permettant à la famille de participer au processus décisionnel, de fournir aux familles régulièrement des informations sur les interventions de soins et les résultats de ceux-ci et de tenir compte des caractéristiques et de la dynamique de la famille qui peuvent se modifier selon les circonstances et l'intensité de leurs émotions, par exemple si l'état de la personne soignée se détériore. Pour créer une telle relation, le modèle de partenariat avec les proches aidants conçu par Hill, Yevchak, Gilmore-Bykovskiy et Kolanowski (2014) apparaît utile et mériterait d'être exploré, voire expérimenté.

La confiance dans les soins offerts variait selon les expériences antérieures d'hospitalisation. En fait, les résultats soulignent que les proches aidants ayant des expériences d'hospitalisation antérieures négatives sont moins confiants dans les soins et plus critiques et que ceci les entraînait, quelques fois, dans des MCC négatifs avec les infirmières. Ce constat renvoie à l'importance pour les infirmières, à l'instar de Duhamel (2007) et de Wright et Leahay (2013), d'évaluer le système familial qui entoure la personne hospitalisée et d'intervenir sur celui-ci, entre autres, en reconnaissant l'existence, l'expérience et l'expertise du proche aidant et son besoin d'espoir, afin de l'aider à cheminer au cours de l'hospitalisation et après celle-ci. À cet égard, l'absence d'instrument permettant d'évaluer et

d'intervenir sur le système familial entourant la personne âgée hospitalisée interpelle les infirmières elles-mêmes quant à leurs connaissances et leurs habiletés à collaborer avec les proches aidants, et les gestionnaires quant aux moyens qu'ils mettent à la disposition des infirmières et des proches aidants pour que cette collaboration se réalise harmonieusement. Encore là, le modèle de partenariat avec les proches aidants proposé par Hill et al. (2014) serait utile. Son implantation aiderait à renforcer les liens avec les proches aidants des personnes âgées hospitalisées et à intégrer tous les types de proches aidants, comme souligné par certaines infirmières ayant participé à la présente étude.

Implications pour la formation

La collaboration avec différents types de proches aidants de personnes âgées hospitalisées et ayant diverses croyances exige des infirmières des connaissances et des habiletés pertinentes. À cet égard, elles doivent être formées. Par ailleurs, même si quelques auteurs mettent en évidence les bénéfices d'une formation des infirmières sur l'approche systémique familiale (Duhamel, Dupuis, Turcotte, Martinez, & Goudreau, 2015; Ostergaard & Wagner, 2014), à notre connaissance, peu d'études visant l'implantation de telles formations existent. Dans une étude de Duhamel et al. (2015), visant à explorer les processus d'intégration dans la pratique des connaissances et des habiletés relatives à l'approche systémique familiale des infirmières et leurs perceptions des résultats, un modèle d'utilisation dans la pratique de ce type de connaissances ressort. Ce modèle met en évidence que pour encourager l'utilisation de l'approche systémique familiale, il est nécessaire de renforcer les croyances des infirmières quant à l'utilité de cette approche et leur confiance dans leurs capacités à l'utiliser. En fait, plus les infirmières apprennent comment interagir et soigner les familles et en voient les bénéfices, plus leurs croyances dans l'utilité de l'approche augmentent et plus elles ont tendance à vouloir relever les défis relatifs à son utilisation auxquels elles sont confrontées dans leur milieu de travail (Duhamel et al., 2015).

Conclusion

Les résultats de la présente étude, visant à évaluer la méthode de recherche utilisée et à explorer la communication entre les infirmières et les proches aidants de personnes âgées hospitalisées, ont des implications pour la recherche, la pratique, la gestion et la formation en sciences infirmières. De ces résultats, l'importance d'améliorer la communication des infirmières avec tous les types de proches aidants des personnes âgées hospitalisées ressort. Une communication optimale entre ces deux groupes de personnes favoriserait le développement d'un partenariat et aurait une influence certaine sur la qualité et la sécurité des soins hospitaliers offerts aux personnes âgées.

Références

- Arcand, J., & Hébert, R. (2007). *Précis pratique de gériatrie*. Montréal: Edisem.
- Bélanger, L. (2015). L'implication des proches dans les soins des personnes âgées hospitalisées à risque de délirium : constats et réflexions. *La Gérontoise*, 26(1) : 6-12.
- Bélanger, L., Bourbonnais, A., Bernier, R., & Benoit, M. (2016, sous presse). Communication between nurses and family caregivers of hospitalized older persons: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*. doi: 10.1111/jocn.13516
- Bélanger, L., & Ducharme, F. (2011). Nurses and patients' experience of delirium: review of qualitative studies. *Nursing in Critical Care*, 16(6), 303-315.
- Bruce, A. J., Ritchie, C. W., Blizard, R., Lai, R., & Raven, P. (2007). The incidence of delirium associated with orthopedic surgery: a meta-analytic review. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 197-214.
- CCSMH. (2006). National guidelines for seniors' mental health. The assessment and treatment of delirium. 72. Repéré à www.ccsmh.ca
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e ed.). Montréal: Les Éditions de la Chenelière Inc.
- Duhamel, F., Dupuis, F., Turcotte, A., Martinez, A-M., & Goudreau, J. (2015): Integrating the Illness Beliefs Model in clinical practice: a Family Systems Nursing knowledge utilization model. *Journal of Family Nursing*, 21, 322-348.
- Ely, E. W., Shintani, A., Truman, B., Speroff, T., Gordon, S. M., Harrell, F. E., Jr.,...Dittus, R. S. (2004). Delirium as a predictor of mortality in mechanically ventilated patients in the intensive care unit. *JAMA*, 291(14), 1753-1762.
- Fletcher, K. (2007). Optimizing reserve in hospitalized elderly. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 19(3), 285-302,vi.
- Hill, N. L., Yevchak, A., Gilmore-Bykovskiy, A., & Kolanowski, A. M. (2014). The Model of Care Partner Engagement: Use in delirium management. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 35(4), 272-278. doi.org/10.1016/j.gerinurse.2014.02.023
- Inouye, S. K., Rushing, J. T., Foreman, M. D., Palmer, R. M., & Pompei, P. (1998). Does delirium contribute to poor hospital outcomes? A three-site epidemiologic study. *Journal of General Internal Medicine*, 13(4), 234-242.
- Inouye, S. K., Studenski, S., Tinetti, M. E., & Kuchel, G. A. (2007). Geriatric syndromes: clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(5), 780-791. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01156.x
- Lawlor, P. G., Gagnon, B., Mancini, I. L., Pereira, J. L., Hanson, J., Suarez-Almazor, M. E., & Bruera, E. D. (2000). Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Archives of Internal Medicine*, 160(6), 786-794.

- Lincoln, Y., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif: Sage Publications.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Saint-Laurent: ERPI.
- Martinez, F. T., Tobar, C., Beddings, C. I., Vallejo, G., & Fuentes, P. (2012). Preventing delirium in an acute hospital using a non-pharmacological intervention. *Age and Ageing*, *41*(5), 629-634. doi: 10.1093/ageing/afs060
- McCusker, J., Cole, M., Abrahamowicz, M., Primeau, F., & Belzile, E. (2002). Delirium predicts 12-month mortality. *Archives of Internal Medicine*, *162*(4), 457-463.
- McCusker, J., Cole, M. G., Dendukuri, N., & Belzile, E. (2003). Does delirium increase hospital stay? *J Am Geriatr Soc*, *51*(11), 1539-1546.
- McNicoll, L., Pisani, M. A., Zhang, Y., Ely, E. W., Siegel, M. D., & Inouye, S. K. (2003). Delirium in the intensive care unit: occurrence and clinical course in older patients. *J Am Geriatr Soc*, *51*(5), 591-598.
- Miles, B. M., & Huberman, A. M. (2003). *Analyses des données qualitatives*. Bruxelles: De Boeck & Larcier.
- Milisen, K., Lemiengre, J., Braes, T., & Foreman, M. D. (2005). Multicomponent intervention strategies for managing delirium in hospitalized older people: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, *52*(1), 79-90.
- Østergaard B & Wagner L (2014): The development of family nursing in Denmark: current status and future perspectives. *Journal of Family Nursing*, *20*, 487-500.
- Rapp, C. G., Wakefield, B., Kundrat, M., Mentes, J., Tripp-Reimer, T., Culp, K.,... Onega, L. L. (2000). Acute confusion assessment instruments: clinical versus research usability. *Applied Nursing Research*, *13*(1), 37-45.
- Ropper, A. H., & Brown, R. H. (2005). *Adams and Victor's Principles of Neurology*. New York : Toronto McGraw-Hill Medical Pub. Division.
- Sendelbach, S., & Guthrie, P. F. (2009). *Evidence-based practice guideline. Acute confusion / delirium*. Iowa City: The University of Iowa Gerontological Nursing Interventions Research Center.
- Siddiqi, N., House, A. O., & Holmes, J. D. (2006). Occurrence and outcome of delirium in medical in-patients: a systematic literature review. *Age & Ageing*, *35*(4), 350-364.
- Sockalingam, S., Parekh, N., Bogoch, I. I., Sun, J., Mahtani, R., Beach, C.,...Bhalerao, S. (2005). Delirium in the postoperative cardiac patient: a review. *Journal of Cardiac Surgery*, *20*(6), 560-567.
- Stake, R. E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Van Rompaey, B., Schuurmans, M. J., Shortridge-Baggett, L. M., Truijen, S., Bossaert, L., Van Rompaey, B.,...Bossaert, L. (2008). Risk factors for intensive care delirium: a systematic review. *Intensive & Critical Care Nursing*, *24*(2), 98-107.

Wright, L. M., & Laehay, M. (2013). *Nurses and families. A guide to assessment and intervention* (6 éd.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Appendice 1-Formulaires d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT¹ PERSONNE ÂGÉE HOSPITALISÉE

Titre du projet

La communication entre les proches aidants de personnes âgées hospitalisées à risque de délirium ou en délirium et les infirmières qui soignent ces personnes

Chercheuse principale	Louise Bélanger, inf., Ph.D	Professeure Département des Sciences infirmières Université du Québec en Outaouais
Co-chercheuse	Anne Bourbonnais, inf. Ph.D.	Professeure agrégée Faculté des Sciences infirmières Université de Montréal Montréal, Québec

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse principale et à lui demander de vous expliquer tout renseignement qui n'est pas clair. Le proche aidant fait référence à une personne de la famille ou un ami qui prend soin régulièrement de la personne âgée.

Nature et objectifs du projet

L'hospitalisation pour une chirurgie cardiaque est une expérience très importante pour une personne âgée et certains risques y sont associés. À cause de leur condition, certaines personnes peuvent avoir de la difficulté à répondre à des questions directes et à penser clairement. Ces personnes peuvent être plus somnolentes et avoir de la difficulté à répondre à des demandes simples, comme prendre un verre d'eau. Plusieurs interventions sont requises pour aider la personne subissant ce type de chirurgie à récupérer. Ces interventions concernent, entre autres, le confort physique et psychologique. La communication entre les proches aidants des personnes hospitalisées et les infirmières est requise pour augmenter l'efficacité des soins. Par ailleurs, peu de chercheurs s'intéressent à la communication entre ces deux groupes de personnes. Lors de cette étude, nous chercherons à comprendre comment les proches aidants de personnes âgées hospitalisées pour une chirurgie cardiaque et les infirmières communiquent entre eux et les effets de cette communication sur la personne hospitalisée et sur les soins qui lui sont offerts.

¹ L'expression « sujet de recherche » couvre la notion de participant à un projet de recherche. Le genre masculin, employé

Déroulement du projet de recherche

Le projet de recherche débutera au cours de votre hospitalisation et se terminera, au plus tard, une semaine après celle-ci.

Dans un premier temps, nous demanderons au proche aidant que vous avez désigné de compléter un journal de bord tout au long de votre hospitalisation. Ce journal servira à documenter les différents échanges qu'il aura avec les infirmières au sujet de votre état de santé et vos soins.

À la fin de votre hospitalisation, nous demanderons à votre proche aidant de participer à une entrevue d'au plus 60 minutes. Lors de cette entrevue, qui sera enregistrée, nous lui demanderons de décrire les échanges qu'il a eus avec les infirmières et les effets qu'il perçoit de ces échanges sur vous ou sur les soins que vous recevez. Cette entrevue aura lieu à l'heure et à l'endroit choisi par votre proche aidant.

Nous consulterons aussi votre dossier médical. Dans celui-ci, nous regarderons les notes des infirmières afin d'identifier les informations concernant leurs échanges avec votre proche aidant et sur les résultats perçus par les infirmières de l'effet de ces échanges sur vous ou sur les soins que vous recevez.

Inconvénients associés au projet de recherche

L'étude aura peu d'inconvénients pour vous sauf le fait que les échanges entre votre proche aidant et les infirmières vous concernant seront documentés sans que vous en sachiez toujours le contenu.

Avantages à participer au projet

Les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances au sujet de la communication entre les proches aidants de personnes âgées hospitalisées et les infirmières qui les soignent. Elles aideront, entre autres, à bonifier la formation continue des infirmières.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse principale de ce projet de recherche.

La chercheuse principale du projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les exigences du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou si vous êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement ou par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable recueillera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre des informations personnelles telles que votre nom, votre âge, les médicaments que vous prenez, vos habitudes de vie et votre état de santé.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse principale. Toutes les données recueillies seront codées au cours de la démarche de transcription, d'analyse et de transmission des résultats. Seuls les chercheurs auront accès aux données audio. Tous les enregistrements seront détruits après l'analyse. La chercheuse principale du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 7 ans par la chercheuse principale. Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de présentations scientifiques locales, nationales et internationales, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse principale (Louise Bélanger) par téléphone (1-800-567-1283 poste 4861) ou par courriel (louise.belanger@uqo.ca).

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Direction générale de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal au numéro suivant : 514-338-2222, poste 3581.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision ou modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet

La communication entre les proches aidants de personnes âgées hospitalisées à risque de délirium ou en délirium et les infirmières qui soignent ces personnes

Consentement du sujet de recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom du sujet de recherche

Signature du sujet de recherche

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie que j'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que je lui ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom du chercheur responsable du projet de recherche

Signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT² PROCHE AIDANT

Titre du projet

La communication entre les proches aidants de personnes âgées hospitalisées à risque de délirium ou en délirium et les infirmières qui soignent ces personnes

Chercheuse principale	Louise Bélanger, inf., Ph.D	Professeure Département des Sciences infirmières Université du Québec en Outaouais
Co-chercheuse	Anne Bourbonnais, inf. Ph.D.	Professeure agrégée Faculté des Sciences infirmières Université de Montréal Montréal, Québec

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse principale et à lui demander de vous expliquer tout renseignement qui n'est pas clair. Le proche aidant fait référence à une personne de la famille ou un ami qui prend soin régulièrement de la personne âgée.

Nature et objectifs du projet

L'hospitalisation pour une chirurgie cardiaque est une expérience très importante pour une personne âgée et certains risques y sont associés. Entre autres, certaines personnes peuvent faire un délirium qui est une difficulté soudaine et fluctuante de la capacité à répondre à des questions directes, à enregistrer ce qui se passe et à penser clairement. Ces personnes peuvent être plus somnolentes et ralenties et avoir de la difficulté à répondre à des consignes simples, comme prendre un verre d'eau. Plusieurs interventions sont requises pour aider la personne subissant ce type de chirurgie à récupérer. Ces interventions concernent, entre autres, le confort physique et psychologique. La communication entre les proches aidants des personnes hospitalisées et les infirmières est requise pour augmenter l'efficacité des soins. Par ailleurs, peu de chercheurs s'intéressent à la communication entre ces deux groupes de personnes. Lors de cette étude, nous chercherons à comprendre comment les proches aidants de

² L'expression « sujet de recherche » couvre la notion de participant à un projet de recherche. Le genre masculin, employé pour alléger le texte, désigne autant les femmes que les hommes.

personnes âgées hospitalisées pour une chirurgie cardiaque et les infirmières communiquent entre eux et les effets de cette communication sur la personne hospitalisée et sur les soins qui lui sont offerts.

Déroulement du projet de recherche

Le projet de recherche débutera au cours de l'hospitalisation de votre proche et se terminera quelques jours après celle-ci.

Au cours de ce projet, nous vous demanderons de remplir un journal de bord tout au long de l'hospitalisation de votre proche. Dans ce journal, vous décrierez les échanges que vous avez eus avec les infirmières et les effets que vous percevez de ces échanges sur votre proche ou sur les soins qui lui sont offerts.

À la fin de l'hospitalisation de votre proche, nous vous demanderons de participer à une entrevue d'au plus 60 minutes. Lors de cette entrevue, qui sera enregistrée, nous vous demanderons de vous rappeler les échanges que vous avez eus avec les infirmières qui vous ont le plus marqué et de décrire le déroulement de ces échanges, ainsi que vos pensées et vos sentiments lors de ceux-ci. Cette entrevue aura lieu à l'heure et à l'endroit que vous choisirez.

Inconvénients associés au projet de recherche

Vous pourrez trouver que remplir le journal de bord et participer à l'entrevue vous demande du temps et, ainsi, vous sentir surchargé. Dans ce cas, vous pourrez communiquer avec la chercheuse principale pour obtenir du soutien.

Avantages à participer au projet

Les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances au sujet de la communication entre les proches aidants de personnes âgées hospitalisées et les infirmières qui les soignent. Elles aideront, entre autres, à bonifier la formation continue des infirmières.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse principale de ce projet de recherche.

La chercheuse principale du projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les exigences du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou si vous êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement ou par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse principale recueillera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre des informations

personnelles telles que votre nom, votre âge, votre sexe, votre lien avec votre proche, votre lieu de résidence, le type de soutien fourni à votre proche, la fréquence du soutien, la qualité de vos relations avec votre proche et avec les professionnels de la santé que vous avez consultés pour votre proche, votre travail et votre scolarité.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse principale. Toutes les données recueillies seront codées au cours de la démarche de transcription, d'analyse et de transmission des résultats. Seuls les chercheurs auront accès aux données audio. Tous les enregistrements seront détruits après l'analyse. La chercheuse principale du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 7 ans par la chercheuse principale. Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de présentations scientifiques locales, nationales et internationales, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Compensation

Un montant de 50\$ vous sera remis pour votre participation à l'entrevue.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse principale (Louise Bélanger) par téléphone (1-800-567-1283 poste 4861) ou par courriel (louise.belanger@uqo.ca).

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Direction générale de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal au numéro suivant : 514-338-2222, poste 3581.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision ou modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet

La communication entre les proches aidants de personnes âgées hospitalisées à risque de délirium ou en délirium et les infirmières qui soignent ces personnes

Consentement du sujet de recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom du sujet de recherche

Signature du sujet de recherche

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie que j'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que je lui ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom du chercheur responsable du projet de recherche

Signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT³³ INFIRMIÈRE

Titre du projet

La communication entre les proches aidants de personnes âgées hospitalisées à risque de délirium ou en délirium et les infirmières qui soignent ces personnes

Chercheuse principale	Louise Bélanger, inf., Ph.D	Professeure Département des Sciences infirmières Université du Québec en Outaouais
Co-chercheuse	Anne Bourbonnais, inf. Ph.D.	Professeure agrégée Faculté des Sciences infirmières Université de Montréal Montréal, Québec

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles la chercheuse principale et à lui demander de vous expliquer tout renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet

L'hospitalisation pour une chirurgie cardiaque est une expérience très importante pour une personne âgée et certains risques y sont associés. Entre autres, certaines personnes peuvent faire un délirium qui est une difficulté soudaine et fluctuante de la capacité à répondre à des questions directes, à enregistrer ce qui se passe et à penser clairement. Ces personnes peuvent être plus somnolentes et ralenties et avoir de la difficulté à répondre à des consignes simples, comme prendre un verre d'eau. Plusieurs interventions sont requises pour aider la personne subissant ce type de chirurgie à récupérer. Ces interventions concernent, entre autres, le confort physique et psychologique. La communication entre les proches aidants des personnes hospitalisées et les infirmières est requise pour augmenter l'efficacité des soins. Par ailleurs, peu de chercheurs s'intéressent à la communication entre ces deux groupes de personnes. Lors de cette étude, nous chercherons à comprendre comment les proches aidants de personnes âgées hospitalisées pour une chirurgie cardiaque et les infirmières communiquent entre eux et les effets de cette communication sur la personne hospitalisée et sur les soins qui lui sont offerts.

³³ L'expression « sujet de recherche » couvre la notion de participant à un projet de recherche. Le genre masculin, employé pour alléger le texte, désigne autant les femmes que les hommes.

Déroulement du projet de recherche

À la fin de l'hospitalisation de la personne âgée soignée, vous devrez participer à une entrevue d'au plus 60 minutes. Lors de cette entrevue, qui sera enregistrée, nous vous demanderons de vous rappeler les communications que vous avez eues avec le proche aidant de la personne soignée qui vous ont le plus marqué et de nous décrire le déroulement de ces communications, ainsi que vos pensées et vos sentiments lors de celles-ci. Cette entrevue aura lieu à l'heure et à l'endroit de votre choix.

Inconvénients associés au projet de recherche

Le temps requis pour participer à l'entrevue et les émotions que celle-ci pourrait susciter peuvent engendrer de la fatigue et provoquer des réactions émotives chez certaines participantes. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec la chercheuse principale.

Avantages à participer au projet

Les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances au sujet de la communication entre les proches aidants de personnes âgées hospitalisées et les infirmières qui les soignent. Elles aideront, entre autres, à bonifier la formation continue des infirmières.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse principale de ce projet de recherche.

La chercheuse principale du projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les exigences du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou si vous êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement ou par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse principale recueillera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre des informations personnelles telles que votre nom, votre âge, votre sexe, le nombre d'années d'expérience, le poste occupé, le quart de travail, votre formation en sciences infirmières.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse principale. Toutes les données recueillies seront codées au cours de la démarche de transcription, d'analyse et de transmission des résultats. Seuls les chercheurs auront accès aux données audio. Tous les enregistrements seront détruits après l'analyse. La chercheuse principale du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet

décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 7 ans par la chercheuse principale. Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de présentations scientifiques locales, nationales et internationales, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Compensation

Un montant de 50\$ vous sera remis pour votre participation à l'entrevue.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse principale (Louise Bélanger) par téléphone (1-800-567-1283 poste 4861) ou par courriel (louise.belanger@uqo.ca).

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Direction générale de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal au numéro suivant : 514-338-2222, poste 3581.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision ou modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet

La communication entre les proches aidants de personnes âgées hospitalisées à risque de délirium ou en délirium et les infirmières qui soignent ces personnes

Consentement du sujet de recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom du sujet de recherche

Signature du sujet de recherche

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie que j'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que je lui ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom du chercheur responsable du projet de recherche

Signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

Appendice 2-Questionnaire sociodémographique et clinique pour les personnes âgées

Code du participant : _____

**Questionnaire sociodémographique et clinique
Personne âgée hospitalisée**

1. Âge : _____
2. Quel est votre genre?
Féminin
Masculin
3. Combien de sorte de médicaments prenez-vous? _____
4. Prenez-vous un ou des médicament(s) pour diminuer l'anxiété (p.ex. Ativan®)?
Non
Oui Lequel/Lesquels? _____
5. Vous a-t-on déjà dit que vous aviez une maladie autre qu'un problème cardiaque?
Non
Oui Lequel/Lesquelles? _____
6. Consommez-vous de l'alcool quotidiennement?
Non
Oui Combien de consommation? _____
7. Avez-vous des problèmes auditifs?
Non
Oui Précisez? _____
8. Portez-vous un appareil auditif? Oui Non
9. Avez-vous des problèmes visuels?
Non
Oui Précisez? _____
10. Portez-vous des lunettes? Oui Non
11. Avez-vous déjà eu des troubles cognitifs ou été confus temporairement lors d'une hospitalisation antérieure?
Non
Oui
12. Qualité de la relation avec le proche aidant?
Excellente
Très bonne
Bonne
Passable

Appendice 3-Questionnaire sociodémographique pour les proches aidants

Code du participant : _____

**Questionnaire sociodémographique
Proche-aidant**

1. Quel est votre âge? _____

2. Quel est votre genre?

Féminin
Masculin

3. Quel est votre lien avec la personne âgée hospitalisée?

Conjoint(e)
Fils/fille
Frère/ Sœur
Neveu/Nièce

Autre : _____

4. Demeurez-vous avec votre proche? Oui Non

5. Si non, à quelle fréquence visitez-vous votre proche habituellement avant son hospitalisation?

Quotidiennement
Une fois par semaine
Quelques fois par mois
Une fois par mois

Autre : _____

6. Avez-vous un travail régulier? Oui Non

A plein temps
À temps partiel

7. Quel est votre niveau de scolarité?

Secondaire
Collégiale
Universitaire

8. Quelles activités faites-vous pour votre proche?

Assurer soins d'hygiène	<input type="checkbox"/>
Aider à la mobilité	<input type="checkbox"/>
Aider à l'habillement	<input type="checkbox"/>
Aider à la toilette	<input type="checkbox"/>
Gérer la médication	<input type="checkbox"/>
Gérer les finances	<input type="checkbox"/>
Offrir transport	<input type="checkbox"/>
Faire les courses	<input type="checkbox"/>
Faire les repas	<input type="checkbox"/>
Faire le ménage	<input type="checkbox"/>
Accompagner lors de sorties	<input type="checkbox"/>
Aider dans la prise de décision	<input type="checkbox"/>

Autre(s): _____

13. Comment qualifiez-vous votre relation avec votre proche hospitalisé?

Excellente	<input type="checkbox"/>
Très bonne	<input type="checkbox"/>
Bonne	<input type="checkbox"/>
Passable	<input type="checkbox"/>

13. Combien de fois au cours des deux dernières années avez-vous été en relation avec des professionnels de santé au sujet de votre proche? _____

14. Comment qualifiez-vous vos relations avec les professionnels de la santé?

Excellente	<input type="checkbox"/>
Très bonne	<input type="checkbox"/>
Bonne	<input type="checkbox"/>
Passable	<input type="checkbox"/>

Appendice 4-Questionnaire sociodémographique pour les infirmières

Code du participant : _____

Questionnaire sociodémographique Infirmière

1. Quel est votre âge? _____
2. Genre : Féminin Masculin
3. Combien d'années d'expérience avez-vous comme infirmière? _____
4. Actuellement, quel type de poste occupez-vous?

Temps partiel	
Temps complet	
5. Sur quel quart de travail occupez-vous ce poste?

Jour	
Soir	
Nuit	
6. Depuis combien de temps détenez-vous ce poste : _____
7. Quelle est votre formation en sciences infirmières?

DEC	
Certificat universitaire	
Baccalauréat	
Maîtrise	

Autres (spécifiez): _____

Appendice 5-Journal de bord pour les proches aidants

Introduction

Ce journal sert à documenter les échanges survenant entre le proche aidant d'une personne hospitalisée pour une chirurgie cardiaque non électorive et les infirmières de l'unité de soins.

Consignes

Compléter une section de ce journal lors de chaque échange que vous aurez avec une infirmière. Par exemple, lors du premier échange avec une infirmière, remplir la section identifiée « échange #1 » et ainsi de suite pour les autres échanges.

Pour toutes questions de clarification, vous pouvez communiquer avec la chercheuse principale du projet de recherche, Louise Bélanger, par téléphone, au 1 800 567-1283 poste 4861 ou par courriel à l'adresse suivante : louise.belanger@uqo.ca

Code du participant : _____

Échange #1 avec une infirmière

Date : _____

Mode de communication et lieu	Heure (1-24h)	Durée (minutes)
Au téléphone (à domicile)		
Face à face (en présence de votre proche)		
Face à face (en l'absence de votre proche)		
Autre mode et lieu. Spécifiez :		

L'échange a été demandé par :

Vous

L'infirmière

Quel était le sujet de cet échange?

Qu'est-ce que l'infirmière a dit lors de cet échange?

Qu'est-ce que vous avez dit lors de cet échange?

Selon vous, quels ont été les effets de cet échange sur votre proche hospitalisé ou sur les soins qui lui sont offerts?

Lors de cet échange, je pensais à ...?

Lors de cet échange, je me sentais....?

Appendice 6-Outil de collecte de données pour les dossiers médicaux de la personne âgée

Communication # _____

Mode (p.ex. téléphone, face à face)	
-------------------------------------	--

Lieu	
Initiée par	
Sujet	
Éléments communiqués par l'infirmière	
Propos du proche aidant rapportés par l'infirmière	
Effets perçus sur la personne âgée hospitalisée	
Effets perçus sur les soins offerts à la personne âgée hospitalisée	

Appendice 7-Guide d'entrevue avec les proches aidants

Concernant le journal de bord

Qu'est-ce qui était clair et facile à remplir dans le journal de bord?

Qu'est-ce qui n'était pas clair et difficile à remplir dans le journal de bord?

Concernant la communication avec les infirmières**Rappel à faire**

Votre proche [nom de la personne âgée hospitalisée] a été hospitalisé récemment. Au cours de cette hospitalisation, vous avez communiqué avec des infirmières qui soignaient votre proche. Nous sommes intéressées à mieux comprendre ces communications et leurs effets sur votre proche et sur les soins qui lui étaient offerts.

Parlez-moi des échanges que vous avez eus avec les infirmières qui vous ont le plus marqué positivement ou négativement?

Quel était le but de ces échanges?

Donnez-moi un exemple de ce que vous avez dit ou fait lors de cet échange?

Donnez-moi un exemple de ce que l'infirmière a dit ou fait lors de cet échange?

Pendant cet échange, que pensiez-vous?

Pendant cet échange comment vous sentiez-vous?

Quelle est votre perception des effets de cet échange sur votre proche hospitalisé ou sur les soins offerts à celui-ci?

Selon vous, comment les échanges avec les infirmières auraient pu être améliorés?

Quelles sont les conditions de l'environnement physique ou celles reliées au fonctionnement de l'hôpital qui ont facilité vos échanges avec les infirmières?

Quelles sont les conditions de l'environnement physique ou celles reliées au fonctionnement de l'hôpital qui ont nui à vos échanges avec les infirmières?

Appendice 8-Guide d'entrevue avec les infirmières

Rappel à faire

Vous avez récemment soigné [nom de la personne âgée hospitalisée]. Au cours de l'hospitalisation de cette personne, vous avez communiqué avec le proche aidant de cette personne [nom du proche aidant]. Nous sommes intéressées à mieux comprendre ces communications et leurs effets sur la personne soignée et sur les soins qui lui ont été offerts.

Parlez-moi des échanges que vous avez eus avec le [proche aidant du patient recruté] qui vous ont le plus marqué positivement ou négativement?

Quel était le but de ces échanges?

Donnez-moi un exemple de ce que vous avez dit ou fait lors de cet échange?

Donnez-moi un exemple de ce que le proche aidant a dit ou fait lors de cet échange?

Pendant cet échange, que pensiez-vous?

Pendant cet échange comment vous sentiez-vous?

Quelle est votre perception des effets de cet échange sur la personne soignée ou sur les soins offerts à cette personne?

Selon vous, comment les échanges avec ce proche aidant auraient pu être améliorés?

Quelles sont les conditions de l'environnement physique ou celles reliées au fonctionnement de l'hôpital qui ont facilité vos échanges avec le proche aidant?

Quelles sont les conditions de l'environnement physique ou celles reliées au fonctionnement de l'hôpital qui ont nui à vos échanges avec le proche aidant?