

**Ouverture à la présence de la famille et des proches auprès de la personne hospitalisée : perception des proches sur les facteurs facilitant leur implication et leur collaboration avec l'équipe de soins**

**Rapport d'étude**  
**01-16**

Bureau d'expertise en expérience patient (BEEP)

Direction de l'évaluation, de la qualité, de l'éthique, de la planification et des affaires juridiques (DEQEPAJ)

Octobre 2016



**Ouverture à la présence de la famille et des proches auprès de la personne hospitalisée : perception des proches sur les facteurs facilitant leur implication et leur collaboration avec l'équipe de soins**

**Rapport d'étude 01-16**

**préparé par**

**Lynda Bélanger, Ph.D.**

**Marie Desmartis, M.A.**

**Martin Coulombe, M.Sc., M.A.P.**

CHU de Québec-Université Laval

Octobre 2016

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par le Bureau d'expertise en expérience patient (BEEP) du CHU de Québec-Université Laval.

## SECRÉTARIAT ET MISE EN PAGE

Francine Daudelin, technicienne en administration, module Évaluation et expérience patient, DEQEPAJ

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité du BEEP, s'adresser à :

Bureau d'expertise en expérience patient  
Hôpital Saint-François d'Assise du CHU de Québec-Université Laval  
10, rue de l'Espinay  
Québec (Québec) G1L 3L5  
Téléphone : 418 525-4444 poste 54682  
Courriel : [francine.daudelin@chuq.qc.ca](mailto:francine.daudelin@chuq.qc.ca)

Comment citer ce document :

Bureau d'expertise en expérience patient du CHU de Québec-Université Laval. Ouverture à la présence de la famille et des proches auprès de la personne hospitalisée : perception des proches sur les facteurs facilitant leur implication et leur collaboration avec l'équipe de soins, rapport d'étude 01-16, préparé par Lynda Bélanger, Marie Desmartis et Martin Coulombe (BEEP), Québec, 2016, VI-24 pages.

Dans ce document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte.

Les photos et images utilisées dans ce document sont libres de droits d'auteur.

Copyright © 2016 BEEP - CHU de Québec-Université Laval.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à des fins non commerciales, à condition que la source soit mentionnée.

## REMERCIEMENTS

---

Le Bureau d'expertise en expérience patient (BEEP) du CHU de Québec-Université Laval remercie les personnes qui ont collaboré à la préparation de ce rapport d'étude en apportant leur expertise et leur point de vue. Nous tenons à souligner la contribution :

M<sup>me</sup> Sophie Bellavance, adjointe à la directrice, Direction des services professionnels

M<sup>me</sup> Katia Boivin, ergothérapeute, Direction des services multidisciplinaires (DSM)

M<sup>me</sup> Jolène Provost, conseillère en soins spécialisés, Direction des soins infirmiers

M<sup>me</sup> Michèle Ricard, adjointe au directeur, DEQEPAJ

M. Serge Turcotte, adjoint à la directrice, DSM

Un remerciement spécial à tous les participants qui, en dépit du moment difficile qu'ils vivaient au moment des entrevues, ont accepté de partager leur vécu et point de vue avec nous afin de nous aider dans notre réflexion.

## FINANCEMENT

Ce projet a été financé à même le budget de fonctionnement du BEEP.

## AVANT-PROPOS

---

Le Bureau d'expertise en expérience patient (BEEP) du CHU de Québec-Université Laval (ci-après «CHU de Québec») a pour mission de soutenir et de conseiller les directions clientèles, les directions transversales, les équipes cliniques et les équipes d'amélioration continue de la qualité afin d'améliorer l'expérience de soins vécue par les patients tout au long de leur trajectoire dans l'établissement.

Au CHU de Québec, *l'expérience patient* est définie comme étant « l'ensemble des perceptions, des interactions cliniques et non cliniques et des faits vécus par les patients et leurs proches tout au long de leur trajectoire de soins et de services ». Cette définition a été adaptée de la définition proposée par le *Beryl Institute*, une communauté de recherche et de pratique dédiée à l'amélioration de l'expérience patient (Beryl, 2013). Le cadre théorique de l'évaluation de l'expérience vécue durant la trajectoire de soins et de services prend en considération huit dimensions de l'expérience de soins, basées sur le modèle des soins centrés sur le patient et ses proches (Gerteis, Edgman-Levitan, Daley, & Delbanco, 1993). Ces huit dimensions sont les suivantes :

- Le respect des valeurs, préférences et besoins des patients (incluant l'implication dans les décisions, l'écoute, la courtoisie) ;
- L'accès aux soins ;
- La coordination des soins à travers les différents services ;
- L'information, l'éducation et la communication avec les professionnels ;
- Le confort physique (incluant la tranquillité, la propreté et la sécurité et le soulagement de la douleur) ;
- Le soutien émotionnel ;
- L'implication de la famille et des proches ;
- La transition et la continuité des soins,

### L'ÉQUIPE DU BEEP

M<sup>me</sup> Lynda Bélanger, psychologue, responsable du BEEP, DEQEPAJ

M. Martin Coulombe, adjoint au directeur – module Évaluation et expérience patient, DEQEPAJ

M<sup>me</sup> Francine Daudelin, technicienne en administration – module Évaluation et expérience patient, DEQEPAJ

M<sup>me</sup> Marie Desmartis, agente de recherche, BEEP, DEQEPAJ

Ce document n'engage d'aucune façon la responsabilité du CHU de Québec, de son personnel et des professionnels à l'égard des informations transmises. En conséquence, les auteurs et le CHU de Québec, ne pourront être tenus responsables en aucun cas de tout dommage de quelque nature que ce soit au regard de l'utilisation ou de l'interprétation de ces informations.

### DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit d'intérêts n'a été rapporté.

## SOMMAIRE

---

L'objectif de cette étude était d'explorer l'expérience vécue, les besoins et les attentes envers l'établissement et l'équipe de soins de proches qui accompagnent un des leurs durant un épisode d'hospitalisation, ainsi que les facteurs qu'ils perçoivent être facilitant ou freinant leur implication auprès de lui.

Des entrevues ont été réalisées avec 18 personnes qui accompagnaient un proche adulte hospitalisé dans les unités de chirurgie oncologique, de sciences neurologiques, de chirurgie générale et de courte durée gériatrique du CHU de Québec-Université Laval. Une analyse thématique a été réalisée de façon à dégager les différents rôles exercés par les proches, leurs besoins, les facteurs ayant facilité ou freiné leur implication auprès de leur proche durant son hospitalisation.

Tant en termes de rôle exercé que de besoin exprimé par les proches, la communication avec l'équipe médicale s'est avérée cruciale pour l'ensemble des participants. Celle-ci inclut l'information reçue sur le patient (évolution de l'état, pronostic, traitements) et sur la façon d'agir avec lui (p.ex. l'aider dans ses activités quotidiennes, lui communiquer des informations difficiles) mais aussi celle transmise par le proche à l'équipe médicale sur l'évolution de la condition du patient ou sur des aspects de son histoire médicale.

En permettant de mieux comprendre les rôles exercés par les proches au chevet du patient hospitalisé, les facteurs facilitant ou freinant leur implication, ainsi que leurs attentes envers l'équipe de soins et l'établissement, cette étude exploratoire est un premier pas dans l'identification des actions prioritaires pour amorcer et soutenir le développement d'un partenariat avec les proches de patients hospitalisés.

## TABLE DES MATIÈRES

---

REMERCIEMENTS .....	III
AVANT-PROPOS .....	IV
SOMMAIRE.....	V
TABLE DES MATIÈRES .....	VI
1. INTRODUCTION .....	1
2. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....	3
3. MÉTHODOLOGIE.....	4
4. RÉSULTATS .....	5
5. DISCUSSION .....	18
6. RECOMMANDATIONS .....	20
7. CONCLUSION .....	22
RÉFÉRENCES.....	23



## 1. INTRODUCTION

---

Depuis quelques années, nous vivons un changement de paradigme important dans le milieu de la santé en ce qui concerne le rôle des proches du patient hospitalisé. En effet, les professionnels de la santé sont de plus en plus sensibilisés au rôle que peuvent jouer les proches dans l'épisode de soins du patient (Carman et al., 2013; Ducharme, 2012). Cette attention grandissante portée à la famille ou aux proches découle de la reconnaissance de leur vulnérabilité et de leurs besoins (Leon & Knapp, 2008; Nore et al, 2007), mais aussi de leur rôle naturel auprès de leur proche malade et de leurs forces comme partenaires aidants. De plus, dans le contexte actuel où les personnes âgées représentent une proportion grandissante des admissions à l'hôpital et où le développement des soins ambulatoires a augmenté la fréquence de l'aller-retour entre le domicile et le lieu de soins, l'implication des proches dans les soins aux patients s'avère cruciale. D'ailleurs, des études ont mis en lumière plusieurs bénéfices associés à l'implication des proches dans les processus de soins, notamment une diminution du stress et de l'anxiété du patient, du délirium, une durée de séjour hospitalier plus courte, une plus grande satisfaction des patients face aux soins et aux services reçus et une attitude plus proactive face à leur condition de santé (Ahrens, Yancey, & Kollef, 2003; Williams, 2005; Wolff, Clayman, Rabins, Cook, & Roter, 2015).

Afin de mieux comprendre la nature et l'importance de l'implication des proches, des chercheurs ont développé une typologie d'actions et de rôles possibles exercés par les proches auprès des patients hospitalisés. Selon leurs observations, ces rôles incluent d'être présents et de soutenir émotionnellement le patient, de s'assurer que ses besoins soient pris en compte, de l'aider dans ses activités quotidiennes, de collaborer à certains soins, d'échanger de l'information avec l'équipe de soins et maintenir des liens avec la vie à l'extérieur de l'hôpital (Li, Stewart, Imle, Archbold, & Felver, 2000). D'une certaine manière, les proches exercent un rôle de courroie de transmission entre le patient et les soignants, par exemple en informant le médecin d'une douleur non exprimée verbalement par le patient, en dépistant précocement une complication, en clarifiant certains éléments de l'histoire du patient ou, inversement, en traduisant aux patients des informations médicales trop techniques ou en interrogeant le médecin sur certains aspects de la condition du patient (Nore et al., 2007; Wolff et al., 2015). De plus, en s'assurant que le patient ait les informations et le soutien nécessaires pour participer aux décisions qui le concernent et prenne part activement à ses propres soins (Carman et al., 2013), les proches sont des acteurs essentiels pour que les décisions respectent les valeurs, les préférences et les besoins du patient. En plus de diminuer le stress du patient, l'implication des proches permettrait également de diminuer leur propre stress et de réduire leur sentiment d'impuissance (Leon & Knapp, 2008; Torbey & Garcia, 2013). Entre autres, une communication fluide avec l'équipe de soins permettrait aux proches de s'assurer que le patient est en sécurité et qu'on répond bien à ses besoins. De même, le fait de reconnaître le savoir expérientiel des proches, d'avoir recours à l'information et à la connaissance plus intime qu'ils ont du patient et de les impliquer dans les prises de décisions permettrait de personnaliser les soins et de respecter davantage les valeurs et la dignité du patient. L'implication des proches auprès des leurs assurerait la continuité des rôles qu'ils exercent auprès du patient dans leur vie personnelle, améliorant ainsi l'expérience d'hospitalisation (Bridges, Flatley, & Meyer, 2010).

Même si elle constitue une dimension importante de l'approche de soins centrés sur le patient, l'intégration des proches dans les processus de soins demeure une pratique marginale (Carman et al., 2013; Walker & Jane Dewar, 2001). En effet, on observe encore un contraste important entre «l'inactivité» de la famille durant l'hospitalisation et le rôle actif qu'elle doit souvent avoir à la sortie (Nore et al., 2007). Une étude américaine menée dans un contexte de soins intensifs (Carlson, Spain, Muhtadie, McDade-Montez, & Macia, 2015) a montré que si les membres de la famille d'un proche hospitalisé se disaient généralement très satisfaits des soins fournis, 17 à 20 % des participants évaluaient moins bien la communication, l'information et le support émotionnel reçus. D'autres études, également menées dans des unités de soins intensifs (Kirchhoff et al., 2002; Riley, White, Graham, & Alexandrov, 2014), ont souligné que les médecins étaient perçus comme ayant un rôle central dans la communication entre la famille et l'équipe de soignants et que les proches exprimaient le désir d'avoir plus de temps pour discuter des traitements et du pronostic avec eux. D'ailleurs, la confiance et la satisfaction envers les soins étaient diminuées quand les principaux soignants (médecins et infirmières) ne communiquaient pas directement avec eux (Kirchhoff et al., 2002; Riley et al., 2014).

Afin de mieux comprendre les facteurs favorisant l'implication de la famille et des proches dans les soins, Laitinen et Isola (Laitinen & Isola, 1996) ont sondé 369 proches aidants. Les répondants avaient à s'exprimer sur les facteurs spécifiques ayant favorisé leur implication et, au contraire, sur ceux ayant constitué un obstacle ou inhibé leur participation aux soins ainsi que sur leurs besoins et leurs attentes envers le personnel et l'établissement. Parmi les facteurs favorisant la participation, le soutien

émotionnel, l'encadrement et les encouragements à s'impliquer dans les soins, offerts par les infirmières, figuraient parmi les aspects les plus souvent mentionnés. Plusieurs répondants ont rapporté avoir besoin de plus d'occasions de discuter avec le personnel des différentes manières d'aider leur proche, c'est-à-dire quand et comment s'impliquer durant l'hospitalisation, et ce, dans le cadre d'une communication basée sur le respect et l'ouverture. Les autres facteurs associés positivement ou négativement à la participation étaient l'état de santé du patient et du proche, l'attitude et l'intérêt du proche aidant, certaines qualités des infirmières (surtout être «humaine», empathique et cordiale), ainsi que des facteurs environnementaux ou organisationnels tels que l'intimité, la flexibilité des heures de visite, la distance entre le lieu de vie et l'hôpital et parfois ce que les patients appellent la lourdeur administrative de l'organisation.

Dans ses orientations stratégiques de 2014-2020, le CHU de Québec a amorcé un virage majeur en priorisant l'expérience patient. Or, faire preuve d'ouverture envers la présence des proches, accueillir et faciliter leur implication auprès de leur proche hospitalisé sont des éléments qui font partie des dimensions d'une expérience patient plus positive. Dans le cadre des études réalisées entre 2011 et 2013 auprès de notre clientèle hospitalisée, le résultat moyen obtenu à la question « Est-ce que vos proches (conjoint, enfants, amis, etc.) ont été impliqués dans les décisions à prendre concernant vos soins? » a été de 3,5 sur 5 (n = 789). De tous les éléments évalués dans le cadre de cette enquête, soit une trentaine de questions, c'est cette dimension qui a reçu le score moyen le plus faible. Les expériences positives vécues dans d'autres centres hospitaliers suggèrent qu'une évaluation rigoureuse des niveaux actuels de satisfaction et d'implication des familles dans les soins de leurs proches est la première étape menant vers une intégration des familles dans les processus de soins. Actuellement, nous savons très peu de choses sur l'implication des proches de nos patients. La planification stratégique 2014-2020 identifie des objectifs spécifiquement en lien avec l'intégration des proches dans les soins et le partenariat avec eux dans la prise de décision. Ainsi, pour soutenir l'identification et la mise en œuvre des actions permettant d'atteindre ces objectifs stratégiques, une démarche de consultation auprès des proches est essentielle.

## 2. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

---

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre ce que vivent les proches qui accompagnent un des leurs durant un épisode d'hospitalisation au CHU de Québec et de documenter les facteurs ayant facilité ou, au contraire, inhibé leur capacité à s'impliquer auprès de leur proche durant sa période d'hospitalisation. Plus spécifiquement, cette étude visait à :

- (1) recueillir leurs perceptions et leurs opinions sur ce qui est important pour eux en lien avec la participation aux soins de leur proche hospitalisé et de documenter les rôles exercés auprès de celui-ci;
- (2) identifier les principaux facteurs qui, selon eux, favorisent ou font obstacle à leur capacité et leur volonté de participer aux soins de leur proche;
- (3) explorer leurs points de vue et leurs attentes à titre de proche aidant face à l'équipe de soins et à l'établissement.

### 3. MÉTHODOLOGIE

---

#### *Participants*

Dix-huit personnes (44 % hommes; âge moyen de 63 ans [51-80]), qui accompagnaient un proche adulte hospitalisé au CHU de Québec, ont été rencontrées en entrevue individuelle. La majorité des participants étaient le conjoint de la personne hospitalisée (56 %). Les autres étaient soit ses enfants adultes (33%), soit son frère ou sa sœur (11%). Selon notre définition, le proche accompagnateur est celui ou celle qui est présent au chevet de la personne hospitalisée de façon soutenue ou régulière. Une fois ce critère rencontré, le proche accompagnateur devait être capable de s'exprimer en français ou en anglais et donner son consentement par écrit. Les participants ont été recrutés dans les unités de soins suivantes : unité de chirurgie oncologique de L'Hôtel-Dieu de Québec (n= 6), unité de neurosciences de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (n = 6), unité de chirurgie générale (n = 3) et unité de soins de courte durée gériatrique de l'Hôpital St-François d'Assise (n =3). Cinq personnes ont refusé de participer aux entrevues ou n'étaient pas disponibles au moment où elles ont été sollicitées.

#### *Déroulement*

Un membre du personnel infirmier dans les unités ciblées indiquait à l'intervieweuse (M.D.) le nom et le numéro de chambre de participants potentiels, c'est-à-dire des personnes qui étaient présentes régulièrement au chevet d'un patient, sans égard à leur niveau de participation ou leurs caractéristiques personnelles. Le recrutement s'est fait directement par la personne qui réalisait les entrevues. Un formulaire de consentement était signé avant l'entrevue. Les entrevues se sont déroulées sur place, dans un local mis à notre disposition dans ces unités. La majorité des entrevues ont été réalisées en face à face. Deux entrevues ont été réalisées par téléphone après l'épisode d'hospitalisation, le contact ayant été fait sur place a priori. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur support audio. Les questions sociodémographiques étaient posées aux participants durant l'entrevue. La durée moyenne des entrevues était de 25 minutes, avec une étendue entre 14 et 40 minutes.

#### *Traitement de l'information et analyses*

Un canevas d'entrevue a été élaboré d'après les principaux thèmes se dégageant dans la littérature portant sur le vécu des familles, leur implication auprès de leur proche au cours d'un séjour hospitalier, leurs besoins et leurs attentes face à l'équipe médicale et l'établissement. Les verbatim des entrevues ont été retranscrits et ont fait l'objet d'une analyse thématique (Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013). Le logiciel QDA Miner® a été utilisé pour regrouper les thèmes et construire l'arbre de codification. Les catégories suivantes constituaient nos catégories de départ : les expériences vécues, les rôles exercés auprès du patient, les besoins, les difficultés rencontrées et les aspects ayant facilité l'implication et enfin, des suggestions sur les façons d'améliorer l'expérience des proches aidants. Des unités de sens ont été dégagées à la lecture des verbatim et une grille de codification a été élaborée progressivement (approche inductive) à partir de ces grandes catégories (Miles & Huberman, 2003).

En ce qui concerne les rôles du proche aidant, nous avons considéré la typologie développée par Li *et al.* (Li et al., 2000) pour une première catégorisation. Celle-ci a par la suite été adaptée à partir des résultats des entrevues. Considérant les objectifs de cette recherche exploratoire, qui étaient de mieux circonscrire le sujet et d'aider à baliser la réalité à étudier afin de fournir quelques repères pour des recherches plus approfondies ou ciblées, l'analyse des entrevues a été commencée pendant la collecte de données et une discussion des résultats a permis d'identifier à partir de quel moment nous avons atteint la saturation des données (Trudel, Simard, & Vonarx, 2007) pour les répondants recrutés dans les unités de soins mentionnées.

## 4. RÉSULTATS

---

Selon nos résultats, la participation aux soins varie beaucoup d'un répondant à l'autre. Certains répondants aidaient leur proche dans toutes ses activités, d'autres dans certaines sphères seulement, tandis que certains préféraient ne pas participer aux soins directs. Plusieurs activités de soins ont été mentionnées, comme aider le patient à se lever, à s'asseoir et se déplacer (ou aider le personnel à le faire), l'aider à manger et à boire, l'aider à se laver, à se brosser les dents, à aller à la toilette, à s'habiller, le faire marcher, le masser, lui faire faire des exercices (p.ex. d'orthophonie), organiser et s'occuper de son transport et de ses objets personnels. Certains participants ont dit agir à titre de motivateurs auprès du patient afin de l'inciter à adopter certains comportements pour favoriser son rétablissement. D'autres ont rapporté partager certaines activités ludiques avec leur proche hospitalisé, telles que manger ensemble, se promener ou sortir dans la cour, jouer aux cartes. Pour maintenir le lien du patient avec la vie familiale ou la vie à l'extérieur de l'hôpital, certains ont mentionné parler avec leur proche de sujets qui l'intéressaient, lui donner des nouvelles des membres de la famille et des amis et, en retour, transmettre les nouvelles de son état à la famille. Plusieurs des personnes rencontrées s'occupaient aussi de différents aspects de la vie de leur proche hospitalisé (ses finances, un déménagement de résidence, etc.). Elles étaient souvent les personnes responsables de la transition entre l'hôpital et le domicile et vice-versa.

### RÔLES DES PROCHES

Le Tableau 1 présente, avec extraits de verbatim, les perceptions des participants sur les différents rôles qu'ils exercent auprès de leur proche hospitalisé. Selon les résultats, le premier rôle exercé par le proche est d'être présent au chevet du patient et de lui prodiguer du soutien et du réconfort. Tous les participants ont mentionné être présents de façon soutenue au chevet de leur proche hospitalisé. La majorité (72 %) représentait le principal proche aidant, la plupart du temps aussi le seul à l'exception des visiteurs, et cinq participants (28 %) étaient des membres d'une famille se relayant au chevet.

Comme le montre le Tableau 1, l'échange d'information entre les proches et l'équipe médicale occupe une place importante pour tous les participants, tant en termes de rôle exercé que de besoin exprimé. En effet, tous ont mentionné ressentir le besoin de s'informer régulièrement de l'état du patient, de son évolution et des traitements. De plus, certains ont mentionné transmettre des informations sur l'état actuel ou l'histoire médicale de leur proche, assister aux rencontres avec les médecins afin de répondre aux interrogations ou poser des questions que le patient n'ose ou ne peut pas poser lui-même. Ce rôle d'intermédiaire entre l'équipe médicale et le patient est exercé à divers degrés, selon la condition et les besoins communicationnels du patient. Les proches peuvent également communiquer au patient des informations sur son état ou les traitements et s'assurer qu'on réponde à ses besoins. Comme l'a exprimé une participante au chevet de son conjoint en perte d'autonomie, « j'ai un rôle d'interprète face à l'équipe médicale, je suis son point de repère ». Les proches ont également rapporté devoir prendre certaines décisions pour le patient lorsque ce dernier n'était pas apte à le faire.

**TABLEAU 1 – RÔLES DES PROCHES : THÈMES ET EXEMPLES DE VERBATIM (selon la classification de Li et al, 2000)**

**Thème 1 : Présence et soutien émotionnel**

*Être présent et apporter soutien et du réconfort, servir de point de repère (n = 18)*

- «Je suis toujours avec lui, il se sent plus en sécurité quand je suis là. Il se sent moins nerveux [...] J'arrive le matin à 9 h, puis je repars vers 6 h.»
- «J'ai apporté beaucoup de soutien, beaucoup de réconfort. Parce que c'était une grosse épreuve ... C'est une très grosse épreuve.»
- «[...] Il faut être là parce que la difficulté pour mon mari c'est de ne pas être capable de s'exprimer. [...] il me voit comme son interprète. C'est comme si on allait en Russie et qu'on n'avait aucune connaissance d'autres langues que le français, on serait content d'avoir un interprète à côté de nous...[...]. Je suis son point de repère, ça le calme et le rassure»

**Thème 2 : Échange d'information avec l'équipe médicale**

*S'informer sur l'état du patient ou les traitements (n = 4)*

- «J'ai passé pas mal toutes mes journées ici parce que je voulais rencontrer les médecins, parce qu'il y a un neurologue, et la cardio aussi ... puis il y avait des examens à passer.»
- «Moi, je l'accompagne. Je suis sa sœur... et je suis infirmière aussi de profession, à la retraite maintenant... C'est pour ça que je suis avec elle pas mal régulièrement... pour essayer d'avoir le maximum d'information, et pour pouvoir lui apporter de l'aide [adéquate] dans les traitements futurs.»

*Donner des informations sur le proche hospitalisé à l'équipe médicale (n = 4)*

- «[...] Alors là, on a passé au moins une demi-heure avec le médecin, elle me demandait des détails, son histoire il y a beaucoup d'échange d'information.» (UCDG)

*Assister aux rencontres avec les médecins (ou avec autres professionnels) afin de répondre ou poser des questions (n = 3)*

- «Oui, [j]'assiste toujours aux rencontres avec les médecins]... Parce que lui, il n'est pas vraiment en mesure de répondre.»
- «[...] hier, je n'étais pas là lors de l'examen qu'il a passé, il y a des questions que je lui ai posées qui me sont venues spontanément. Et il m'a dit : je n'ai pas posé ces questions-là. C'est beaucoup pour ça que j'assiste aux rencontres avec lui.»

*Observer et interpréter le comportement du patient afin de pouvoir informer l'équipe médicale (n = 3)*

- «[...] le fait qu'il y ait un proche tout le temps la première semaine permet, autant que de rassurer la famille, d'alimenter le personnel qui est débordé, puis dans des situations de crise un peu partout. J'ai trouvé que le fait que je sois là a probablement aidé aussi à ce qu'ils interviennent rapidement, à aider ma mère en bout de piste... parce que c'est nous qui connaissons la personne [...] on est capable de voir des petits signes : ah, elle a cligné des yeux, ah, elle serre ma main... ça c'est bon signe, elle me comprend.»

*Communiquer au patient des informations sur son état ou des traitements (n=3)*

- «[...] moi je relayais l'information à ma mère, vu qu'elle était gênée avec le médecin... je me disais, j'aime mieux que ça soit moi.»
- «Je connais le domaine. Quand ils donnent de l'information, moi, je comprends, immédiatement, je peux revenir avec lui, expliquer des choses qu'il a mal comprises.»

### **Thème 3 : Respect des valeurs et préférences du patient et réponse à ses besoins**

*Prendre les décisions quand le patient n'est pas en mesure de le faire (n = 2)*

- «[Oui, on m'implique] dans les décisions pour elle...Elle ne peut pas prendre de décisions (dans son état).»

*S'assurer que le personnel réponde aux besoins du proche hospitalisé (n = 3)*

- « je vais venir moins parce que je trouve qu'il commence à s'habituer. C'est quand il était plus confus et agité à cause de la médication. Il n'avait pas l'idée de sonner pour qu'on réponde à ses besoins. Alors là il comprend qu'il faut qu'il sonne s'il a besoin d'uriner [...] s'il a un autre besoin, s'il est fatigué.»

*Aider le proche hospitalisé dans ses activités quotidiennes et collaborer à certains soins ou services (n = 11)*

- «[...] je l'aide aux repas, je l'aide à se lever, je l'aide à se changer, à s'habiller, à l'asseoir sur son fauteuil. Plusieurs fois les infirmiers, les infirmières m'ont dit : on va vous engager... Non, je pense que je suis plus aidant que nuisible (rires).»
- «[...] lui laver les dents, lui appliquer la crème hydratante, des petites affaires comme ça, il aime ça que ça soit moi qui le fasse. Et le personnel est débordé. Alors tout ce que je peux faire... Quand il est au lit, il a de la misère à manger lui-même, alors je vais l'aider à manger. [...] Je suis un bon soldat, si vous m'expliquez je vais le faire. [...] Parce que souvent, ils sont à court, ou il faut qu'ils attendent quelqu'un d'autre. Alors ils me disent : prenez les jambes, vous. Et je suis capable de le faire et là, F mon mari, il n'est pas obligé d'attendre qu'il y ait une deuxième personne qui se libère.»

### **Thème 4 : Motivation et encouragement**

*Motiver le proche hospitalisé à adopter des comportements plus propices à son rétablissement (n = 4)*

- «[...] il aime tellement être assis au fauteuil, mais là il se retrouve trop fatigué, avec des douleurs. Alors ça c'est mon objectif pour les 2-3 prochains jours, lui faire comprendre qu'il ne faut pas qu'il aille au bout de ses forces, apprendre à doser, et après un certain temps, se coucher.»
- «Je m'occupe de la motivation. [...] Ma mère est impressionnée par les médecins. Ça fait que là elle est couchée dans son lit et le médecin dit à ma mère : levez votre jambe droite. Alors, ma mère, elle ne la lève presque pas. [...] Alors je dis : maman, arrête d'être gênée...Lève ta jambe, lève, lève, lève... Moi, je suis motivateur [...]. Là elle lève (sa jambe) et le médecin, il dit ok, elle n'est quand même pas pire. »

### **Thème 5 : Fonctions typiquement familiales ou amicales**

*Maintenir le lien avec la vie extérieure à l'hôpital (n = 4)*

- «[...] j'essaie de lui parler de ce qui se passe un peu autour pour le garder connecté.... je lui donne des nouvelles de notre fils qui est venu pendant 4 jours, mais qui habite Ottawa. [...] Je ne veux pas qu'il déconnecte [...], parce que c'est un milieu pas facile... Les journées se ressemblent. Alors c'est ça, moi j'essaie de le garder connecté.»

*Faire des activités agréables et significatives (n = 2)*

- «Maintenant elle dort moins, alors je lui dis : on pique-nique ensemble, on mange dans la chambre. J'amène mon lunch, je mange avec elle.»
- «J'essaie de compenser en essayant de la faire jouer. Je lui ai apporté un jeu de cartes. J'essaie de la faire parler par les jeux.»

*S'occuper d'aspects de la vie du proche autres que médicaux (n = 2)*

- «Donc tout ce qui est financier [je m'en occupe], mais aussi prendre les rendez-vous comme pour ses pieds. Je

m'occupe de tout dans le fond [...] ils voulaient l'envoyer dans une maison de transition... elle ne retournera pas à sa résidence... Je me suis occupée de libérer la résidence ou elle restait.»

*Transmettre les nouvelles au sein de la famille ou des proches (n = 2)*

- «A côté de ça, tout le monde veut des nouvelles.... parce que tout le monde s'attend à avoir des informations. [...] aussi, émotivement, la première journée, d'abord toi, tu as à gober ça, mais là, il y a sa mère, il y a ses frères, ses sœurs, les amis... Il faut que tu informes les gens. Et tu es la personne ressource pour tout ce monde-là.»

*Soutenir un parent au chevet de son conjoint (n = 1)*

- «[...] Puis on est là aussi pour maman. Maman a 85 ans. Ça fait un mois qu'elle couche à l'hôtel en face [de l'hôpital]. On vient de Rimouski. Alors c'est terriblement difficile.»

### **Thème 6 : Transition domicile et hôpital**

*Transporter la personne et ses objets personnels de la résidence à l'hôpital et vice-versa (n = 3)*

- «En plus, j'apporte son linge, je lui lave, je le rapporte.»
- «Mon rôle, ça été de le conduire à Québec parce que mon conjoint ne conduit pas. [...] Ensuite de l'accompagner, de rester avec lui tout le temps.»

## **BESOINS DES PROCHEs**

Avant tout centrés sur les besoins de leur proche hospitalisé, les participants avaient beaucoup de difficulté à nommer leurs besoins personnels, en dehors de celui d'être informés au fur et à mesure de l'état du patient et de son pronostic. Selon certains, la présence au chevet de leur proche augmentait leurs chances d'être informés directement, d'où le besoin de pouvoir rester au chevet le plus longtemps possible. Comme l'ont mentionné certains participants, recevoir de l'information sur la maladie a été un autre élément leur permettant d'être proactifs. Être rassurés sur les soins donnés, être soutenus par le personnel soignant, pouvoir avoir du répit et du soutien et pouvoir se référer à une personne-ressource de l'équipe de soins, aussi bien durant l'hospitalisation qu'au retour à la maison, ont été d'autres besoins évoqués pendant les entrevues. Les participants dont le domicile était éloigné de l'hôpital ont aussi parlé de besoins d'aide financière ou relatifs à l'hébergement.

## **BARRIÈRES ET FACILITATEURS À L'IMPLICATION**

Les éléments qui ont constitué des barrières à l'accompagnement ou à la participation aux soins de leur proche hospitalisé, ainsi que les éléments que les participants ont trouvé aidants, ont été analysés et regroupés par thèmes. Neuf thèmes distincts ont été identifiés. Hormis les thèmes relatifs aux caractéristiques personnelles du proche aidant et à celles du patient, tous les thèmes font référence à une dimension distincte de l'approche de soins centrés sur le patient (ces dimensions constituent aussi la base du cadre théorique de l'évaluation de l'expérience patient). Le Tableau 2 présente ces neuf thèmes avec des extraits de verbatim pour chacun d'eux.

Plusieurs participants (11 sur 18; 61 %) ont mentionné que l'information reçue sur le patient (évolution de l'état, pronostic, traitements) était un facteur ayant favorisé et facilité leur implication. Certains répondants se sont dits impressionnés par la précision de l'information et la façon franche, mais diplomate dont elle leur avait été transmise. À l'inverse, le tiers des participants (6 sur 18) ont évoqué le manque d'information, principalement de la part du médecin, comme étant une difficulté vécue et une barrière importante à leur implication. Avoir de la difficulté à rencontrer le médecin, de ne pas savoir à quoi s'en tenir sur le pronostic concernant leur proche, ou encore d'obtenir de l'information filtrée par d'autres membres de la famille ressortent comme étant des facteurs particulièrement difficiles pour les répondants. La difficulté de savoir à qui s'adresser pour obtenir de l'information et de ne pas reconnaître facilement l'identité professionnelle du personnel travaillant dans l'unité a aussi été



mentionnée à quelques reprises. Un participant a rapporté avoir demandé de l'information clinique sur sa mère à une personne du personnel de l'entretien ménager.

Plusieurs répondants ont mentionné l'attitude générale positive du personnel soignant, son investissement et son professionnalisme, sa courtoisie et sa bonne humeur parmi les facteurs ayant facilité grandement leur expérience au chevet de leur proche, tout comme la reconnaissance de leur rôle de proche aidant et la prise en compte de leurs préférences dans l'accomplissement de diverses tâches. Des participants ont aussi apprécié le soutien, tant sur le plan de l'enseignement que sur le plan émotif, qui leur a été apporté par l'équipe médicale au moment de donner de l'information à leur proche sur son état et son pronostic, ou sur la façon de lui annoncer qu'il ne pourrait pas retourner à son domicile. Le fait d'avoir accès à une personne ressource, par exemple sur la sclérose latérale amyotrophique dans un cas ou une infirmière de liaison pour le retour à domicile dans un autre, a été très apprécié. Par ailleurs, parmi les facteurs aidants, recevoir de l'information claire et structurée aussi sur les façons d'aider le patient dans ses activités quotidiennes et sur la façon de collaborer avec l'équipe de soins a aussi été mentionné. Par exemple, une formation donnée sur l'accident vasculaire cérébral et une formation d'une journée pour se préparer à leur chirurgie ont été particulièrement appréciées. Selon nos répondants, la formation aurait permis aux patients et à leurs proches de rencontrer les professionnels de l'équipe de chirurgie et de connaître les étapes du traitement et du suivi.

Bien que la majorité des répondants aient louangé le personnel soignant, quelques participants ont rapporté des incidents qu'ils avaient trouvés difficiles à vivre, tel le manque de courtoisie, un manque de collaboration pour déplacer leur proche et certaines interventions verbales qu'ils jugeaient non appropriées. Deux personnes ont également rapporté des manques sur le plan de la coordination et de la continuité des soins entre hôpitaux ou entre le domicile et l'hôpital.

#### *Politiques de visite*

Les politiques restrictives concernant les heures de visite, à l'urgence ou aux soins intensifs, ont été source de problèmes et de tension pour certains participants. La situation où un agent de sécurité accompagne un proche hors de l'unité de soins se produit régulièrement dans certains services. Alors qu'ils vivent une période d'incertitude, d'inquiétudes et de vulnérabilité importantes, il est demandé, de manière parfois brutale, à ces proches de laisser leur être cher sans avoir d'information sur ce qui se passe, sans savoir même s'ils les reverront. Cette situation est souvent décriée par les proches aidants lorsque les politiques de visite sont restrictives. Elle est clairement illustrée dans les propos de ce proche dont la conjointe est arrivée via l'urgence: «Le seul point que je trouverais très négatif de son hospitalisation, c'est l'urgence [...] l'agent de sécurité arrive, et il me dit *vous êtes obligé de sortir*. Je lui demande : *qu'est-ce qui se passe avec mon épouse ?* [...] *moi je ne sors pas tant que je ne sais pas...* Ça fait que l'agent de sécurité est revenu, mais avec une infirmière qui me dit : *monsieur, les visites sont terminées, vous êtes obligé de sortir*. [...] *Allez-vous-en, allez dans la salle d'attente et attendez jusqu'à la prochaine heure*. Tant que tu ne sais pas ce qui se passe, c'est inhumain de laisser un être cher dans cet état, sans nouvelle pendant presque une heure.»

Un participant a aussi souligné que le manque de politiques et de consignes claires en ce qui concerne les horaires de visite lui a rendu difficile la tâche de donner des directives aux membres de sa famille qui souhaitaient visiter sa mère hospitalisée.

#### *Caractéristiques personnelles et attitudes*

Selon plusieurs participants, leurs caractéristiques personnelles auraient influencé leur participation aux différents soins. Entre autres, le fait d'avoir déjà un rôle d'aidant à domicile ou d'être très proche du patient sur le plan affectif favoriserait la participation. La volonté d'aider et d'être proactif, une connaissance et une expérience passée dans le milieu de la santé, le besoin d'obtenir des informations médicales précises (même pour quelqu'un qui n'a pas de connaissances préalables dans ce domaine) étaient également des caractéristiques importantes selon certains. Comme l'a fait remarquer une participante, savoir comment les choses se passent dans le système de santé facilite beaucoup l'implication et permet d'aller chercher l'information auprès des bonnes personnes, ce qui, selon elle, est plus difficile pour quelqu'un qui ne connaît pas le milieu. La présence constante au chevet du proche hospitalisé et la familiarité avec le personnel qui en découle ont également été évoquées à quelques reprises comme ayant favorisé la participation aux soins. À l'inverse, parmi les caractéristiques personnelles pouvant limiter la participation du proche, un handicap physique, l'âge et la fatigabilité ont été évoqués. Un participant, âgé d'une cinquantaine d'années, a aussi mentionné que l'éducation qu'il avait reçue lui rendait difficile l'accomplissement de certaines tâches (faire manger sa mère victime d'un AVC, par exemple) bien qu'il ait exercé d'autres rôles avec lesquels il était plus à l'aise. Les caractéristiques personnelles du patient ont aussi été mentionnées par quelques participants comme pouvant favoriser ou nuire à leur implication auprès de lui. Par exemple,

le caractère difficile et autoritaire d'une patiente, la très grande anxiété et le pessimisme d'un autre, ou encore le déni des problèmes cognitifs auraient eu un impact sur l'expérience du proche au chevet.

TABLEAU 2 - BARRIÈRES ET FACILITATEURS À L'IMPLICATION DES PROCHES AUPRÈS DU PATIENT	
Barrières	Facilitateurs
<b>Thème 1 : Importance d'obtenir de l'information (Information et communication)</b>	
<p><i>Manque d'information de la part du médecin (n = 6)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«J'ai un peu de misère à avoir des réponses à mes questions, pour voir l'évolution de la maladie. [...] j'ai essayé de voir le gastroentérologue aujourd'hui et je n'ai pas été capable. [...] Ça fait quasiment une semaine que je n'ai pas eu de nouvelles.»</li> <li>«Parce que tu ne sais pas quand est-ce qu'il (le médecin), vient. Si tu es là toute la journée, tu as peut-être des chances de le voir.»</li> </ul> <p><i>Manque d'information sur le moment du transfert du pt (n = 2)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«J'ai rencontré une travailleuse sociale qui m'a dit qu'il y aurait un transfert [...] ça doit faire un mois de ça, [...] je n'ai pas eu de nouvelles après. [...] Là on est dans une période d'attente et on ne sait pas.»</li> </ul> <p><i>Difficulté de savoir à qui s'adresser pour avoir de l'information (n = 1)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Le point d'interrogation, c'est à qui je m'adresse quand j'arrive, [...] On vient mêlé dans cette hiérarchie-là, surtout dans l'émotion. [...] Ca m'est arrivé souvent (de me faire répondre) : <i>Ce n'est pas moi qui s'occupe de ça, mais ça ne sera pas long, je vais essayer de trouver la bonne personne.</i> [...] Je ne sais pas à qui m'adresser. [...] Il n'y a personne qui est identifiée vraiment. Je pouvais aussi bien demander à celui qui faisait l'entretien ménager.»</li> </ul>	<p><i>Information reçue sur l'état du patient, pronostic et traitement au fur et à mesure n = 11)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Mais je ne m'attendais pas que, en même pas 24h, j'ai toute cette information-là, que l'IRM soit pris, il voulait même me montrer les photos. [...]»</li> <li>«Ici on trouve ça numéro un [...] on a l'information [...] C'est une grosse chose, parce que dans la maladie bien souvent, on est dans l'ignorance. Ici, l'expérience, c'est qu'on peut avoir plus facilement les réponses à nos questions.»</li> <li>«Je trouve que les gens expliquent beaucoup. Autrefois, les médecins, on se posait des questions, mais on ne les posait pas, parce qu'ils décidaient tout tout seul. Maintenant non. [...] Ils nous informent vraiment [...] C'est certain que si je veux être utile, j'ai besoin d'être informée.»</li> <li>«La personne qui nous a informés a été vraiment formidable. (Elle nous a permis) d'avoir une lecture tout de suite sur [...] la situation, le pronostic, les avenues.»</li> </ul>

**Thème 2 : Besoin d' information et d'enseignement sur comment prendre soin du patient et comment agir avec lui  
(Continuité des soins)**

<p><i>Manque d'information sur comment agir avec le patient (n = 3)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Je l'aide à manger [...], ils m'ont montré comment, quoi faire. [...], mais le lever du lit, ça ca été long avant qu'ils me le montrent.»</li> </ul>	<p><i>Information reçue pour prendre soin du proche (n = 4)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Là ils m'ont dit, écoutez si vous voulez une nouvelle jaquette, elles sont là, des serviettes, elles sont là. [...] ils m'ont montré où sont les choses. [...]. Et ils m'ont dit : servez-vous. C'est bien moins compliqué que d'avoir à attendre après nous qu'on vienne vous les apporter.»</li> </ul> <p><i>Enseignement/formation (sur chirurgie à venir, AVC, etc.)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Ce qu'on a apprécié tous les deux, [...] ils nous reçoivent ici au 6<sup>e</sup> étage, et là il y a une infirmière qui nous donne toutes sortes d'instructions et nous fait rencontrer la physiothérapeute et l'ergothérapeute et la personne qui s'occupe de l'anesthésie. [...] Ils nous ont donné un volume qui indique les étapes avant l'opération, la journée de l'opération, le lendemain et la suite des choses.»</li> <li>«Puis trois jours après, on avait une formation sur c'est quoi un AVC.»</li> </ul>
--	---

**Thème 3 : Attitude du personnel soignant et soutien apporté au proche (Respect et soutien émotionnel)**

<p><i>Manque d'ouverture et de courtoisie de certains membres du personnel (n = 3)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Certaines personnes... à un moment donné, étaient plus réticentes...comme si j'étais dans leur jambe... Alors je me tassais. Je respectais... Mais c'est arrivé une fois [seulement].»</li> </ul>	<p><i>Investissement du personnel et professionnalisme (n = 5)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Malgré les circonstances, à l'hôpital, ça a été une très belle expérience. Toutes les infirmières, les préposés, même ceux qui font le ménage dans les chambres, tous les gens sont gentils, ils sont courtois. Ils prennent soin [...] Je leur dis ce n'est pas une job que vous avez, c'est une vocation.»</li> <li>«J'ai trouvé le personnel extraordinaire. J'ai trouvé qu'il travaillait fort et qu'il était vraiment de bonne humeur. [...] Les gens sont très professionnels. Je pense qu'ils sont bien formés pour répondre à toutes sortes de monde. Je ne me suis jamais sentie de trop, [...] je n'ai que de bonnes choses à dire.»</li> </ul> <p><i>Attitude adéquate pour informer sur l'état du patient (n = 2)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Comme être humain, on a le goût d'avoir l'heure juste, et surtout que ça soit positif. [...] j'ai trouvé qu'ils avaient une attitude très... diplomate. Ça j'ai aimé ça... Diplomate dans le sens où on ne vous contera pas d'histoires... De la franchise, mais bien amenée [...] tout en étant dans la nuance.»</li> <li>«Il a vraiment mis les cartes sur la table... On se sent en</li> </ul>
--	--

	<p>sécurité après ça. C'est sûr que c'est inquiétant parce qu'il dit la vérité, mais je pense que c'est ça qu'il faut qu'il fasse.»</p> <p><i>Soutien du proche par l'équipe médicale (n =2 )</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Et là ils vont nous aider à trouver une place. Ça s'est bien Ils nous enlèvent aussi le fardeau, de dire à nos parents : tu t'en vas en résidence, ça ça nous enlève un gros poids des épaules.»</li> </ul>
<p align="center"><b>Thème 4 : Reconnaissance du rôle et des connaissances du proche et prise en compte de ses préférences (Implication des proches)</b></p>	
<p><i>Manque de personnalisation des soins et services (n = 3)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Les préposés sont en première ligne. [...] Ils sont tous très, très bons... [...] ils ont peut-être un comportement [...] qu'ils ont très très bien appris et qu'ils appliquent très bien, mur à mur. Parfois, pour une aidante comme moi [...] ce n'est pas tout à fait juste. [...], c'est trop une cassette.»</li> <li>«Bien moi, ça m'affecte, en tant que proche aidant, de voir qu'il ne les considère pas, lui, sa fille, puis sa femme, avec leurs besoins, ça m'affecte. Comme je vous disais tout à l'heure, c'est comme un numéro, ce n'est pas LC, natif de B, médecin pendant 40 ans. C'est disparu.. [...] Moi, je me dis que ce n'est pas normal.»</li> </ul>	<p><i>Reconnaissance du rôle du proche aidant (n = 4)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Le personnel me remercie d'être là. [...] Moi, je leur dis [...] si vous m'expliquez je vais le faire.»</li> </ul> <p><i>Prise en compte des préférences du proche (n = 3)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«[...] ils me l'ont demandé au début.... Voulez-vous le laver?... Mon chum a dit oui, j'aimerais mieux que ça soit elle. [...] C'est arrivé peut-être une fois que je suis allée chercher quelqu'un parce que je ne savais pas trop quoi faire [...] je sens que je suis libre de prendre mes décisions... je ne me fais pas dire fais ci, fais ça ...Si vous voulez, vous pouvez faire ça, si vous ne voulez pas, vous ne le faites pas, je ne suis pas obligée.»</li> </ul>
<p><i>Manque de considération des connaissances du proche sur le patient (n = 2)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«[...] c'est sûr, nous autres, on doit respecter terriblement le côté clinique, la compétence du médecin. [...] Mais ça a pris du temps, pour que le médecin ait confiance... et qu'il prenne peut-être plus en compte l'aidant... Ça fait 5 ans que je soigne mon mari, je le connais. Je comprends très bien que la tâche est grosse dans les hôpitaux. [...] Mais peut-être que de tenir compte plus tôt (des connaissances du proche, aiderait).»</li> </ul>	

### Thème 5 : Politiques sur les heures de visites (Implication des proches)

#### Politiques d'heures de visite restrictives à l'urgence ou soins intensifs (n = 2)

- «Le seul point que je trouverais négatif, c'est l'urgence, [...] l'agent de sécurité arrive, et il me dit : *bien là vous êtes obligé de sortir. [...] C'est dix minutes aux heures, à l'urgence.* [...] Et je lui dis : *qu'est-ce qui se passe avec mon épouse ? [...] moi je ne sors pas.* Ça fait que l'agent de sécurité est revenu, mais avec une infirmière qui a dit : *monsieur, les visites sont terminées, vous êtes obligé de sortir. [...] Allez-vous-en dans la salle d'attente et attendez à la prochaine heure.* Ça je trouve que c'est un point qui est négatif. [...] Tant que tu ne sais pas ce qui se passe, c'est inhumain de laisser un être cher dans cet état, sans nouvelle pendant presque une heure.»

#### Manque de politiques claires (n = 1)

- «Est-ce qu'il y a trop de visite, pas assez de visite, est-ce qu'il faut y aller, ne pas y aller ? On dérange ou on ne dérange pas ? Quand on est une famille qui est très soudée, ils veulent tous savoir : est-ce que je peux y aller ou je suis mieux de ne pas y aller. [...] ca peut être fatigant pour elle ? Ça j'avoue que ce n'était pas clair du tout pour nous.»

#### Heures de visites non restrictives et/ou ouverture du personnel à la présence du proche (n = 4)

- «Dans un monde idéal... je veux toujours rester avec lui. Mais ils ne disent pas que c'est terminé l'heure des visites. Ils ne sont pas sévères sur ça.»
- «Ils nous donnent l'occasion de rester toute la journée, ça c'est bien.. Je peux venir à l'heure que je veux.»

### Thème 6 : Difficulté d'accès à l'hôpital (Accès)

#### Stationnement (n = 3)

- «Le gros problème c'est le stationnement ici [...] Je mets mon auto à l'Ecobus et je prends l'autobus. Et je fais une heure de transport avec un transfert pour venir ici. C'est assez compliqué. Avec une canne.... et la difficulté de marcher.... c'est très dur.»

### Thème 7 : Confort physique aménagement physique des lieux et équipements (Confort physique)

#### Équipement ou mobilier manquant (n = 3)

- «À l'urgence quand je suis arrivée, il fallait que je reste auprès de mon père parce qu'il était complètement perdu. Et je suis restée deux - trois heures debout, là j'aurais apprécié avoir une petite chaise.»

#### Manque d'intimité dans les chambres (n = 1)

- «C'est sûr que dans les chambres quand tu es deux, l'autre a de la visite quand tu essaies de dormir, l'autre pleure à côté, tu n'as pas d'intimité. On a eu 5 voisins à coté, tu t'adaptes, autant qu'eux, il faut qu'ils s'adaptent.»

#### Salon des familles (n = 1)

- «Sinon, si on parle physiquement, c'est quand même bien. Il y a un salon des familles [...] C'est bien, c'est beau... Au début, il dormait un peu plus alors. Donc, [...] j'allais là, j'allais manger, je prenais un petit temps de repos.»

### Thème 8 : Coordination et continuité des soins (Coordination des soins)

#### Manque de coordination (n=2)

- « [...] quand il était à l'hôpital [...] ce que j'ai constaté, c'est que quand tu es hospitalisé pour une chose spécifique, c'est comme si le reste, on ne le voit pas. [...] il avait besoin de faire changer des pansements, mais ça ne se faisait pas à l'hôpital. »

#### Personne ressource ou infirmière de liaison (n = 2)

- «Nous autres, au niveau de la SLA, c'est MP, qui est infirmière ressource. Ça fait qu'on sait que s'il y a quelque chose qui ne fonctionne pas, ou qui ne fonctionne pas bien, on peut faire référence à elle et elle va faire avancer les choses. Ça c'est un gros plus. Il devrait toujours y avoir quelqu'un comme ça [...] Les infirmières de liaison, elles font vraiment bien leur travail. ..Quand on est arrivé ici, le CSLC était au courant, je n'ai pas eu besoin de les appeler, de faire un suivi [...]. Ils ont fait tout ce qu'il fallait le temps qu'il se remette de cette opération.»

### Thème 9 : Caractéristiques personnelles du proche aidant

#### Diverses : Handicap, âge, éducation (n = 3)

- «Je suis un peu handicapé, j'ai un peu de misère à l'aider comme je voudrais.»
- «Mon principal obstacle comme proche, c'est que [...] j'ai été élevé comme un gars. J'ai presque 52 ans, dans le temps, nous autres, c'était fais pas ta fillette. Je pense que les jeunes hommes de 30 ans [...] ils donneraient à manger à leur mère, moi, ça ne fait pas partie de mes tâches (rires).»

#### Présence constante au chevet du proche (n = 3)

- «Je suis là tous les jours de 8h30 à 9h à 8h le soir. [...] je passe dans le corridor et tout le monde me connaît, me dit bonjour. Ils sont habitués de me voir [...] je dis je vais avoir un T4 bientôt. Quand je ne suis pas là, et qu'il se réveille, [...] ils me cherchent, et lui disent : votre femme on l'a vu, elle est en train de lire au bout.»

#### Avoir déjà un rôle d'aidant à domicile/être près proche du patient (n = 2)

- «...ça (l'aide aux soins et activités quotidiennes) , je l'ai fait quand j'étais là (à l'hôpital) comme je le fais ici, [...] C'est

<p><i>Manque de connaissance du milieu de la santé (n = 2)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Moi ma nièce, elle me dit : moi, ma tante, je ne connais pas le système de santé. Ils peuvent me dire n'importe quoi.»</li> </ul>	<p>comme normal. Je me considère comme une aidante naturelle.»</p> <p><i>Volonté d'aider/être proactif (n = 1)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«C'est sûr qu'il y a des gens, [...],[le personnel arrivait], ils se levaient, ils disaient : il veut se lever, elle veut aller au toilette. Ils sortaient, et ils les laissaient s'en occuper. Moi, c'est parce que je voulais bien m'en occuper. Ils ne m'ont pas forcé. C'est sûr qu'à un moment donné, ils étaient habitués, ils savaient que je le faisais.»</li> </ul> <p><i>Besoin de savoir, d'être informé (n = 1)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«C'est sûr que moi j'aime ça savoir ce qu'il se passe. J'aime ça savoir ce qui arrive. Je pourrais vous citer tout ce qu'ils ont dit à date... Les médicaments, les noms de maladie. Et j'en ai appris beaucoup en 6 semaines.»</li> </ul> <p><i>Connaissance du milieu de la santé (n = 3)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Je pense que ça facilite beaucoup les choses de savoir comment ça se passe un peu dans le système. Je trouve que pour quelqu'un qui n'est pas au courant, ça doit être très difficile. Moi, s'il y a quelque chose que je ne comprends pas assez, je peux aller chercher l'information auprès des bonnes personnes.»</li> </ul>
<p><b>Thème 10 : Caractéristiques personnelles du patient</b></p>	
<p><i>Grande anxiété, caractère difficile et autoritaire, déni des problèmes (n = 3)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«Parce que mon père, il n'est pas facile à accompagner, car il est tellement stressé, que c'est effrayant, c'est dur, c'est très dur.»</li> </ul>	<p><i>Caractère du patient (n = 1)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>«C'est sûr qu'ils ont l'air d'apprécier beaucoup J, ma conjointe, ça aide peut-être aussi.»</li> </ul>

### *Autres barrières et suggestions d'amélioration*

Les problèmes de stationnement (coût et parfois espaces insuffisants) et d'hébergement pour les personnes provenant de l'extérieur de la ville ont également été mentionnés par plusieurs. Les autres difficultés vécues concernaient le manque de mobilier (p.ex. chaises à l'urgence et dans une chambre) et d'équipements adaptés (p.ex. fauteuils roulants pour le transport à l'extérieur et à l'intérieur de l'hôpital).

Les suggestions faites par les participants durant les entrevues sont regroupées dans le Tableau 3.



<b>Tableau 3. Suggestions faites par les participants pour faciliter leur implication auprès de leur proche durant la période d'hospitalisation</b>
<p>❖ <b>Améliorer la transmission de l'information sur l'état du patient et l'évolution clinique.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afin de favoriser un compte-rendu facilement accessible de la situation, disposer d'un horaire qui indique les visites du médecin,</li> <li>- Avoir une personne-ressource bien identifiée qui fait le lien entre la famille et le centre hospitalier pour partager l'information concernant le patient</li> <li>- Avoir une application (web) facilement accessible qui permettrait d'avoir les dernières nouvelles.</li> </ul>
<p>❖ <b>Disposer de plus d'informations sur le rôle d'aidant naturel.</b> Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment aider son proche dans ses activités quotidiennes?</li> <li>- Comment lui communiquer des informations difficiles?</li> <li>- Comment gérer les visites de la famille étendue?</li> <li>- Comment aider l'équipe de soins à prendre soin du patient de façon personnalisée?</li> </ul>
<p>❖ <b>Prendre davantage en considération les connaissances dont dispose le proche sur le patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afin d'avoir un regard global sur la personne qui est hospitalisée (pas seulement une maladie ou un cas)</li> <li>- Afin de personnaliser le séjour hospitalier</li> </ul>
<p>❖ <b>Améliorer la coordination des soins entre l'hôpital et le domicile et avoir un regard plus holistique sur les soins et les services</b></p>
<p>❖ <b>Mieux distinguer les différentes catégories de personnel, par exemple, des uniformes distinctifs pour chaque catégorie de personnel.</b></p>
<p>❖ <b>Pouvoir se référer à une personne ressource à l'hôpital</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qui donne de l'information</li> <li>- Qui établit le lien entre l'équipe soignante et les proches afin de faciliter la continuité des soins au domicile.</li> </ul>
<p>❖ <b>Disposer de mobilier et des équipements adéquats (p.ex., chaise plus confortable pour le proche, chaises roulantes accessibles)</b></p>

## 5. DISCUSSION

---

Le but de cette étude était de mieux comprendre ce qui est important pour les personnes dont le proche est hospitalisé, afin d'identifier de quelle manière et sur quels facteurs l'organisation peut agir afin de faciliter leur implication auprès de leur proche durant la période d'hospitalisation. De manière plus précise, nous souhaitons mieux comprendre les différents rôles exercés par les proches auprès du patient qu'ils accompagnent, identifier leurs besoins à titre de proche aidant et mieux comprendre les principaux facteurs favorisant ou faisant obstacle à leur implication auprès de leur proche hospitalisé.

À l'instar des résultats de plusieurs auteurs (Bridges et al., 2010; Gagliardi et al., 2014; Kirchhoff et al., 2002; Leon & Knapp, 2008; Nore et al., 2007; Torbey & Garcia, 2013; Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste, & Grypdonck, 2005), l'un des points qui ressort de notre étude est l'importance de la communication avec l'équipe soignante. Le besoin de recevoir de l'information précise, claire et compréhensible, au fur et à mesure que la condition de leur proche évolue, est primordial pour l'ensemble des répondants. Par le biais de leurs suggestions pour améliorer la transmission de cette information, nous apprenons que plusieurs proches trouveraient très aidant de pouvoir avoir accès à un horaire des visites du médecin, pouvoir compter sur une personne attitrée pour leur transmettre l'information en temps opportun ou avoir accès à une application informatique, mise à jour régulièrement, donnant de l'information sur l'état du patient. Ces suggestions rejoignent les recommandations faites par différents auteurs au terme d'études réalisées auprès des proches dans divers contextes de soins (Torbey & Garcia, 2013; Verhaeghe et al., 2005). Certains ont aussi recommandé l'implication des proches lors des tournées de patients (Leon & Knapp, 2008). Par ailleurs, plusieurs de ces auteurs s'entendent pour dire que, peu importe la façon dont l'information est transmise, les proches devraient avoir accès à l'information sur l'état du patient de manière constante et avoir accès facilement aux informations d'ordre général, telles que les politiques de visite, les heures d'ouverture de la cafétéria et des suggestions sur les façons de communiquer avec l'équipe de soins (Bridges et al., 2010; Gagliardi et al., 2014; Kirchhoff et al., 2002; Leon & Knapp, 2008; Nore et al., 2007; Torbey & Garcia, 2013; Verhaeghe et al., 2005).

Pour la majorité des répondants, l'hôpital représente un environnement étranger au sein duquel il n'est pas facile de savoir ce qui est attendu d'eux ni quelles sont les manières possibles de s'impliquer. Dans la présente étude, la connaissance du milieu de la santé a été évoquée comme étant un facteur favorisant la participation des proches. Or, la plupart des proches n'ont pas cette connaissance du milieu et se sentent dépassés par cet environnement complexe. Nos résultats montrent que les proches ont besoin d'être informés sur la façon d'agir avec le patient, que ce soit sur les façons de l'aider dans ses activités quotidiennes, de communiquer des informations difficiles ou de collaborer aux soins et à la planification des services avec l'équipe de soins. Le manque d'indications claires données aux familles sur la façon dont elles peuvent participer aux soins du patient hospitalisé est un obstacle important souligné dans plusieurs études (Li et al., 2000; Verhaeghe et al., 2005; Walker & Jane Dewar, 2001). S'il n'y a pas de plans ou de procédures formulés par l'équipe de soins pour s'assurer que des opportunités d'implication soient proposées aux proches aidants, l'implication dépendra souvent des caractéristiques personnelles des proches, par exemple avoir une personnalité proactive et la capacité d'imposer leur volonté de s'impliquer (Walker & Jane Dewar, 2001). De plus, alors que des participants ont mentionné que leur rôle auprès du patient était reconnu par l'équipe de soins, voire même valorisé, certains ont mentionné que ce point aurait avantage à être amélioré afin que l'équipe de soins puisse avoir un regard plus holistique du patient et de son contexte de vie et afin de les aider à se sentir plus à l'aise dans cet environnement parfois impressionnant et sentir que leur présence est accueillie au chevet de leur proche hospitalisé.

L'ensemble de nos résultats suggère que l'équipe de soins a un rôle important à exercer pour faciliter l'implication de la famille et des proches et devrait, selon certains chercheurs, être formée pour accompagner ces aidants naturels afin de favoriser leur implication, mais aussi leur adaptation à cette situation (Nikki, Lepisto, & Paavilainen, 2012). Néanmoins, les résultats de notre étude montrent également que le degré d'implication semble déterminé en partie par des caractéristiques personnelles du proche. Il serait donc important d'évaluer le niveau d'implication voulu et possible du proche accompagnateur (Leon & Knapp, 2008; Torbey & Garcia, 2013). Par exemple, certains proches ne voudront pas participer directement aux soins, mais pourront apporter de l'information sur le patient, s'occuper de la transition entre l'hôpital et le domicile et permettre aux patients de maintenir le lien avec la vie extérieure à l'hôpital. D'autres voudront participer le plus possible. Pour certains proches, le fait de se sentir impliqués dans le processus de soins peut apaiser un sentiment d'impuissance et donner un sentiment d'utilité. Toutefois, ceux qui ne souhaitent pas s'impliquer davantage, que ce soit parce qu'ils ne se sentent pas compétents pour le faire ou à cause de leur relation avec le patient, ne doivent pas sentir de pression ou de culpabilité de la part du personnel (Nore et al., 2007). Certains

auteurs recommandent que le personnel infirmier reçoive une formation afin de l'aider à évaluer et à déterminer le niveau approprié d'implication des proches (Leon & Knapp, 2008).

Les proches ont souvent des besoins émotionnels importants durant cette période difficile, mais ces besoins sont souvent négligés (Verhaeghe et al., 2005). Or, les familles ont besoin d'être soutenues de façon appropriée pour que leur contribution aux soins soit maximisée et maintenue (Williams, 2005). Certains auteurs suggèrent d'évaluer les besoins des proches aidants de manière individualisée et de déterminer avec le proche des mesures de soutien qui répondraient à ses besoins. Dans notre étude, si certains participants ont parlé de l'expérience de stress intense qu'ils avaient vécue et de la fatigue qui en résultait, ils arrivaient plus difficilement à identifier quels étaient leurs besoins émotionnels durant cette période. Il serait donc important d'offrir spontanément du soutien psychologique aux proches, comme une écoute active et des moments de répit dans un endroit calme pour se reposer (Torbey & Garcia, 2013). Offrir du soutien à ces personnes éprouvées peut faire une différence dans leur vie et leur redonner du courage pour faire face à la maladie de leur proche et mieux composer avec leur situation.

Bien que certaines unités de soins où nous avons rencontré des proches aient adopté des politiques de visite flexibles pour les proches aidants, tel n'est pas le cas dans toutes les unités de soins du CHU de Québec ou aux urgences. Certains proches qui accompagnaient un être cher dont l'état était incertain se sont vus refuser l'accès à leur proche d'une manière qu'ils ont jugée brusque et inacceptable. Selon des études ayant examiné les effets de la présence constante du proche au chevet, plusieurs effets bénéfiques, dont une diminution de l'anxiété, de la dépression, du délirium, de la variabilité cardiaque, sont rapportés dans la littérature. Une présence accrue des proches auprès du patient serait aussi associée à une amélioration de la communication entre les patients, les proches et le personnel soignant puisque ces visiteurs peuvent constituer une source importante d'information sur l'histoire médicale et les besoins du patient que celui-ci n'est peut-être pas en mesure de fournir. Pour les proches, les bénéfices associés aux politiques de visite ouvertes incluraient une meilleure compréhension de la condition du patient, une diminution de l'anxiété et de la dépression ainsi que la possibilité d'une plus grande participation dans les soins et services (Whitton & Pittiglio, 2011). Pour le personnel soignant, l'accès à des informations utiles concernant le patient permettrait ainsi d'offrir des soins plus individualisés ou holistiques, (Whitton & Pittiglio, 2011) et ce, sans qu'il y ait pour autant d'augmentation des taux d'infections nosocomiales (Tang, Chung, Lin, & Wan, 2009; Adams, Herrera, Miller, & Soto, 2011). D'ailleurs, à la lumière des bénéfices qu'elle juge nombreux, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé fait campagne actuellement pour encourager les établissements de soins de santé canadiens à adopter des politiques de visite flexibles pour les proches (Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2015)

En terminant, l'interprétation de ces résultats devrait demeurer prudente en raison de certaines limites associées à la méthodologie utilisée et à la taille de notre échantillon de répondants. Premièrement, bien que la saturation des données ait été atteinte dans notre échantillon, les résultats ne peuvent être extrapolés à d'autres contextes de soins, tels les soins en obstétrique ou en pédiatrie, par exemple, où les proches pourraient présenter des caractéristiques individuelles et des besoins différents compte tenu de la nature de l'hospitalisation. La taille de l'échantillon, bien qu'adéquate pour ce type d'études, aurait pu être plus élevée. Bien que nous ayons atteint une saturation des données dans les unités ciblées, il est possible que des résultats supplémentaires ou différents aient pu être obtenus ailleurs. Il serait important de répliquer cette étude auprès de clientèles que l'on pense être différentes à première vue. Néanmoins, les principaux résultats de notre étude viennent confirmer ceux d'autres études s'étant déroulées en contexte de soins intensifs ou de soins d'urgence. Bien que la stratégie d'aller rencontrer les participants dans les unités se soit avérée efficace, certaines limites sont associées à cette méthode de recrutement. Tout d'abord, le manque de temps avant l'entrevue pour réfléchir aux questions posées et le peu de recul des participants, qui étaient la plupart du temps encore au chevet du patient. Les groupes de discussion, en permettant aux participants d'écouter les autres et d'avoir le temps de réfléchir aux questions, auraient peut-être fait émerger d'autres thèmes ou d'autres aspects des thèmes qui sont ressortis dans notre étude. Enfin, étant donné le petit nombre de participants dans chacune des unités de soins, nous n'avons pas fait d'analyses séparées selon les unités. Cette étude étant exploratoire, l'objectif était de mieux circonscrire la thématique à l'étude et de clarifier un phénomène plus ou moins bien défini et non d'analyser des différences entre les participants. À partir des résultats obtenus ici, il serait intéressant de réaliser une recherche approfondie sur un type d'unité en particulier et ainsi formuler des questions de recherche plus précises.

## 6. RECOMMANDATIONS

---

Les recommandations du Bureau d'expertise en expérience patient reposent sur l'analyse du contenu des 18 entrevues réalisées dans le cadre de cette étude exploratoire. Les recommandations s'appuient également sur diverses sources d'information répertoriées dans la littérature scientifique ou sur des sites d'organismes reconnus dédiés à l'amélioration des soins et services hospitaliers et de l'expérience patient. Le rapport, incluant ses recommandations, a été révisé par des représentants de la Direction des services professionnels (DSP), de la Direction des services infirmiers (DSI), de la Direction des services multidisciplinaires (DSM) ainsi que du module Qualité, sécurité et gestion des risques de la DEQEPAJ de sorte qu'il ne reflète pas que la position du Bureau d'expertise en expérience patient.

### Recommandation 1

Considérant

- qu'il existe de plus en plus de données probantes suggérant que les proches aidants peuvent constituer des partenaires essentiels et une source d'information significative pour permettre d'offrir des soins plus humains et respectueux des valeurs fondamentales et des attentes de nos patients ;
- que le développement et l'implantation d'un modèle d'intégration des proches comme partenaires des soins et services sont l'un des objectifs de la planification stratégique 2014-2020 du CHU de Québec ;

Le Bureau d'expertise en expérience patient recommande de créer un groupe de travail composé de représentants des directions cliniques concernées (DSP, DSM, DSI, directions clientèles) et des proches qui se penchera sur les actions à prioriser pour mieux répondre aux besoins formulés par les proches et veillera à leur implantation.

### Recommandation 2

Considérant

- que la qualité et la fluidité de l'information ont un impact important sur l'expérience vécue par la personne accompagnant son proche hospitalisé ;
- que la communication est un besoin considéré comme étant essentiel par l'ensemble des répondants ;
- que la communication est l'élément facilitant l'implication le plus fréquemment mentionné par les proches interviewés dans le cadre de cette étude ;
- que la qualité de l'information constitue une véritable pierre angulaire sur laquelle reposent des dimensions connexes comme le soutien émotionnel, l'implication dans les décisions et les soins, la coordination des soins et la transition et la continuité des soins et des services ;
- le rôle central de la communication bidirectionnelle dans l'établissement d'un réel partenariat avec nos proches ;
- le besoin exprimé par les proches d'être guidés et soutenus dans leur implication auprès de leur proche hospitalisé ;

Le Bureau d'expertise en expérience patient recommande les pistes d'action suivantes :

- Mener une campagne de sensibilisation auprès des instances cliniques concernées, rappelant au personnel clinique l'importance pour le proche accompagnant un patient hospitalisé, de recevoir de l'information claire, facile à comprendre et transmise de manière efficiente et empathique sur l'état de son proche hospitalisé.
- Encourager l'implication du proche aidant dans les communications concernant son proche hospitalisé lors de changements de quarts de travail, au chevet ou dans un lieu propice à l'échange d'informations.

- Désigner un membre de l'équipe clinique responsable de communiquer les informations sur l'état du patient au proche aidant et informer le proche aidant de qui est responsable de lui transmettre de l'information.
- Remettre systématiquement aux proches un dépliant simple visant à les informer des politiques concernant la présence au chevet et les horaires des visiteurs de l'unité de soins, le numéro de téléphone de l'unité et le meilleur moment pour contacter le personnel pour faciliter l'accès à l'information concernant leur proche.
- Offrir du soutien et de l'enseignement adaptés aux besoins du proche sur l'environnement et les équipements médicaux utilisés dans les soins du patient hospitalisé, sur les différentes façons de s'impliquer dans les soins, sur les façons d'interagir avec leur proche et de lui transmettre certaines informations difficiles.

### **Recommandation 3**

Considérant

- que le confort offert au proche aidant est minimal, et parfois même absent dans plusieurs unités de soins;

Le Bureau d'expertise en expérience patient recommande :

- De s'assurer de fournir du mobilier adéquat et confortable pour que le proche puisse s'asseoir lorsqu'il est au chevet du patient;
- D'évaluer les espaces mis à la disposition des familles et des proches (lieux de repos, salon des familles) et s'inspirer des initiatives développées dans certaines unités pour aménager, lorsque possible, des espaces dédiés à l'accueil des proches dans les unités où ces espaces sont inexistantes.

## 7. CONCLUSION

---

Cette étude a permis de mieux connaître l'expérience vécue par des proches qui accompagnent un des leurs hospitalisé dans une unité de médecine, de chirurgie ou des sciences neurologiques. Elle a permis de mieux comprendre les rôles exercés par les proches au chevet, d'identifier des facteurs qui facilitent ou freinent leur implication auprès de leur proche, de même que leurs besoins et leurs attentes envers l'équipe de soins et l'établissement. Les recommandations de l'équipe du Bureau d'expertise en expérience patient s'appuient sur l'interprétation des résultats ainsi que sur les suggestions directes des participants. Elles visent à améliorer l'attitude et l'ouverture du personnel face à la présence et à l'implication des proches, à améliorer la communication entre les proches et l'équipe clinique ainsi qu'à mieux outiller les proches et les équipes cliniques afin que les proches soient considérés et se considèrent eux-mêmes comme de véritables partenaires de soins. Cette étude exploratoire est un premier pas dans l'identification des actions prioritaires pour soutenir le développement d'un partenariat avec les proches de patients recevant des soins et des services au CHU de Québec.

## RÉFÉRENCES

---

- Adams, S., Herrera, A., 3rd, Miller, L., & Soto, R. (2011). Visitation in the intensive care unit: impact on infection prevention and control. *Crit Care Nurs Q*, 34(1), 3-10. doi: 10.1097/CNQ.0b013e31820480ef
- Ahrens, T., Yancey, V., & Kollef, M. (2003). Improving family communications at the end of life: implications for length of stay in the intensive care unit and resource use. *American Journal of Critical Care*, 12(4), 317-324.
- Beryl. (2013). The state of patient experience in American hospitals 2013: positive trends and opportunities for the future: The Beryl Institute.
- Bridges, J., Flatley, M., & Meyer, J. (2010). Older people's and relatives' experiences in acute care settings: Systematic review and synthesis of qualitative studies. *International journal of nursing studies*, 47(1), 89-107.
- Carlson, E. B., Spain, D. A., Muhtadie, L., McDade-Montez, L., & Macia, K. S. (2015). Care and caring in the intensive care unit: Family members' distress and perceptions about staff skills, communication, and emotional support. *Journal of Critical Care*, 30(3), 557-561. doi: 10.1016/j.jcrc.2015.01.012
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*, 32(2), 223-231. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133
- Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de «proche aidant» et de ses attributs. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 1-5.
- Fondation Canadienne pour l'amélioration des services de santé. (2015). Beaucoup plus qu'une simple visite. Examen des politiques en matière de visites dans certains hôpitaux de soins actifs au Canada, Ottawa.
- Gagliardi, A. R., Boyd, J. M., Evans, D., Gerein, L., Nathens, A., & Stelfox, H. T. (2014). Establishing components of high-quality injury care: Focus groups with patients and patient families. *Journal of trauma and acute care surgery*, 77(5), 749-756.
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & Delbanco, T. (1993). *Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient-centered care*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Kirchhoff, K. T., Walker, L., Hutton, A., Spuhler, V., Cole, B. V., & Clemmer, T. (2002). The vortex: families' experiences with death in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 11(3), 200-209.
- Laitinen, P., & Isola, A. (1996). Promoting participation of informal caregivers in the hospital care of the elderly patient: informal caregivers' perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, 23(5), 942-947.
- Leon, A. M., & Knapp, S. (2008). Involving family systems in critical care nursing: challenges and opportunities. *Dimensions of critical care nursing*, 27(6), 255-262.
- Li, H., Stewart, B. J., Imle, M. A., Archbold, P. G., & Felper, L. (2000). Families and hospitalized elders: A typology of family care actions. *Research in nursing & health*, 23(1), 3-16.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*: De Boeck Supérieur.
- Nikki, L., Lepisto, S., & Paavilainen, E. (2012). Experiences of family members of elderly patients in the emergency department: a qualitative study. *Int Emerg Nurs*, 20(4), 193-200. doi: 10.1016/j.ienj.2012.08.003
- Nore, F., Gironde, M., Bézy, O., Jalenques, I., Fédor, M.-C., Leyssène-Ouvrard, C., . . . Travade, P. (2007). L'intégration des familles aux soins en cancérologie: perspectives et limites. *Psycho-Oncologie*, 1(3), 186-194.
- Riley, B. H., White, J., Graham, S., & Alexandrov, A. (2014). Traditional/Restrictive vs Patient-Centered Intensive Care Unit Visitation: Perceptions of Patients' Family Members, Physicians, and Nurses. *American Journal of Critical Care*, 23(4), 316-324.
- Tang, C. S., Chung, F. F., Lin, M. C., & Wan, G. H. (2009). Impact of patient visiting activities on indoor climate in a medical intensive care unit: a 1-year longitudinal study. *Am J Infect Control*, 37(3), 183-188. doi: 10.1016/j.ajic.2008.06.011
- Torbey, M., & Garcia, P. R. (2013). La réponse aux besoins de la famille dans un contexte de soins intensifs: une question d'intégration. *L'infirmière clinicienne*, 10(1).
- Trudel, L., Simard, C., & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherches qualitatives*, 38-45.

- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & health sciences, 15*(3), 398-405.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 14*(4), 501-509. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.01081.x
- Walker, E., & Jane Dewar, B. (2001). How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing, 34*(3), 329-337.
- Whitton, S., & Pittiglio, L. I. (2011). Critical care open visiting hours. *Crit Care Nurs Q, 34*(4), 361-366. doi: 10.1097/CNQ.0b013e31822c9ab1
- Williams, C. M. (2005). The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry. *Nurs Crit Care, 10*(1), 6-14.
- Wolff, J. L., Clayman, M. L., Rabins, P., Cook, M. A., & Roter, D. L. (2015). An exploration of patient and family engagement in routine primary care visits. *Health Expectations, 18*(2), 188-198.



**CHU DE QUÉBEC - UNIVERSITÉ LAVAL**  
**DIRECTION DE L'ÉVALUATION, DE LA QUALITÉ, DE L'ÉTHIQUE, DE LA PLANIFICATION ET DES AFFAIRES JURIDIQUES**  
**(DEQEPAJ)**

**Bureau d'expertise en expérience patient**  
**(BEEP)**

Hôpital Saint-François d'Assise  
10, rue de l'Espinay, Édifice D, D7-724  
Québec (Québec) G1L 3L5  
Téléphone : 418 525-4444 poste 54682  
Télécopieur : 418 525-4028