

Midi-Maillage

**CEVQ**

Centre d'excellence sur  
le vieillissement de Québec

SOINS FORMATION RECHERCHE PROMOTION-PRÉVENTION

# Étude visant à soutenir l'engagement des personnes proches aidantes auprès de leur proche hébergé.

## Présentation d'un outil sur l'engagement et de l'intervention ÉCAPS.

**Sylvie Rey**, inf. PhD, CSIG(C) | Professeure

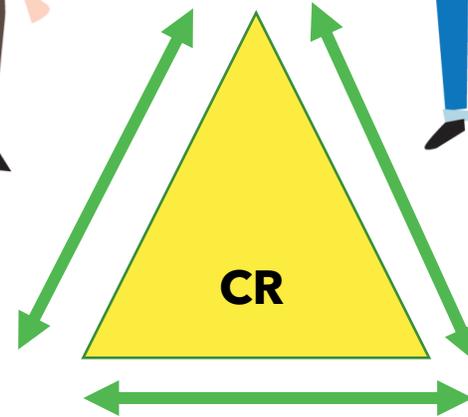
**UQTR**



Université du Québec  
à Trois-Rivières

**Département des  
sciences infirmières**

# Thème d'aujourd'hui



# Plan de la présentation

- + Contexte de financement
- + Présentation de l'équipe de recherche
- + Présentation du projet de recherche
- + Engagement des PPA auprès de leur proche hébergé
- + Intervention ÉCAPS

# PPA au Québec

**Politique nationale** pour les personnes proches aidantes (PPA) -  
Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des  
capacités d'engagement

+ **Loi**

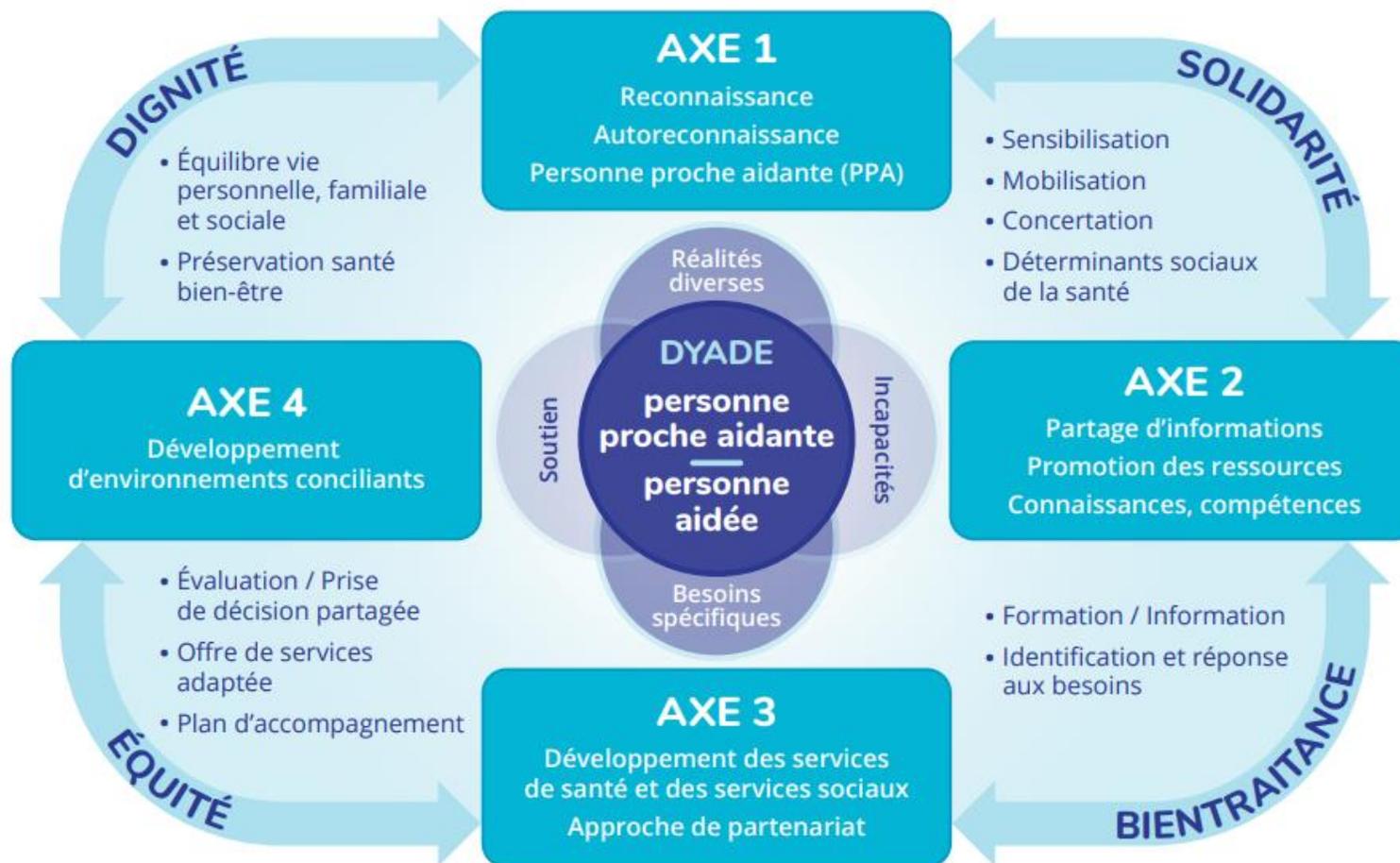
+ **Plan d'action**

AXES	ORIENTATIONS ET MESURES
<b>AXE 2</b> Le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des PPA et le développement de connaissances et de compétences	<b>Orientation 2.3 - Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux PPA</b>
	27. Créer l'Observatoire québécois de la proche aidance.
	28. Soutenir la recherche et le transfert des connaissances en matière de proche aidance.
	29. Recenser et développer les pratiques prometteuses afin d'évaluer adéquatement les besoins et de soutenir les PPA des personnes présentant une DP, une DI ou un TSA.
	30. Étudier les réalités et les besoins spécifiques des PPA issues des communautés ethnoculturelles et celles de langue anglaise en vue de définir des pistes d'action pour mieux les soutenir.
	31. Documenter et promouvoir des pratiques prometteuses pour l'organisation des services offerts aux PPA.
	32. Documenter les pratiques inspirantes en matière de proche aidance pour les PNI et en soutenir le transfert aux coordonnateurs territoriaux.
	33. Identifier les approches d'évaluation et les indicateurs permettant de mesurer l'atteinte des objectifs de la Politique nationale pour les PPA.
34. Identifier des pratiques à privilégier auprès des PPA pour les soutenir dans le choix de la dyade aidant(e)-aidé(e) pour que la personne aidée en grande perte d'autonomie demeure à domicile.	

## POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Reconnaître et soutenir dans le respect  
des volontés et des capacités d'engagement

## SCHÉMA CONCEPTUEL



21-895-01W © Gouvernement du Québec, 2021

# Financement

## Action concertée | Programme de recherche sur la proche aidance

Québec 

Fonds de recherche du Québec



Québec 

Ministère de la Santé et des Services sociaux

# Équipe de recherche

<b>Chercheuse principale</b>	
UQTR - Professeure	Sylvie Rey, inf. PhD
<b>Co-Chercheuses/Chercheur</b>	
UQTR - Professeure	Maude Dessureault, inf. PhD
UQTR - Professeure	Marjolaine Landry, inf. PhD
UQTR - Professeur	Charles Viau-Quesnel, psychologue PhD
Fondation Berthiaume-du Tremblay	Nouha Ben Gaied, PhD, directrice générale
Université Laval - Professeure ass.	Camille Savoie, inf. PhD
Université de Montréal - Professeure	Stéphanie Daneau, inf, PhD
Citoyenne partenaire	Jocelyne Gaudet proche aidante
<b>Collaboratrices</b>	
UQTR - Professeure, directrice	Sophie Longpré, IPSPL
UQTR - Prof. clinicienne	Mélanie Parenteau, inf. M.Sc
UQTR - Prof. clinicienne	Mylène Boissy, IPSSM
HESAV (Suisse) - Professeure ass.	Christine Cohen, inf. PhD (cand)
Flinders University + ILC (Australie)	Alison Kitson, inf. PhD. Doyenne
Assistantes de recherche (étudiantes UQTR)	Caroline Beauchamp, Kristina Davis & Camylle Marcoux

# **Projet de recherche**

**Engagement de la personne proche aidante auprès de son proche hébergé atteint de la maladie d'Alzheimer :  
passer de la dyade à la triade.**

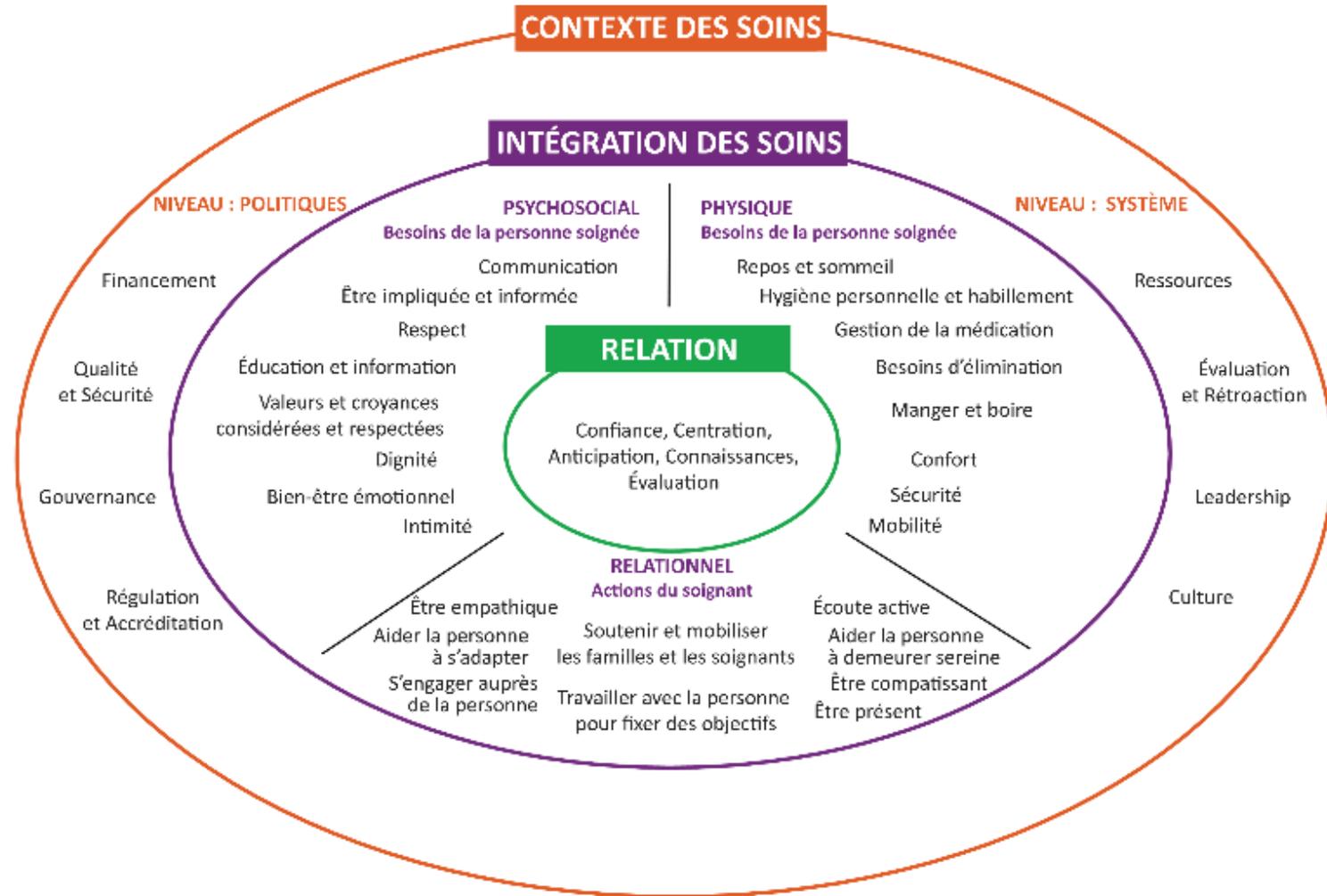
**Une approche novatrice de partenariat pour mieux  
comprendre les comportements réactifs.**

**2023-2026**

# Objectifs du projet

Phases	Objectifs	Devis et durée
<b>Phase 1</b>	Appliquer et valider le modèle triadique d'intervention ÉCAPS soutenant l'engagement des PPA auprès de leur proche exprimant des comportements réactifs.	Étude de cas multiples avec méthode mixte. 11 mois. Neuf triades.
<b>Phase 2</b>	Décrire l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention ÉCAPS.	Étude pilote avec devis avant-après. 21 mois. 30 triades.
<b>Phase 3</b>	Formuler l'intervention ÉCAPS pour une application clinique et pour la poursuite du programme de recherche (guide d'intervention ÉCAPS).	Non associé à un devis de recherche. 4 mois.

# Projet de recherche: cadre théorique



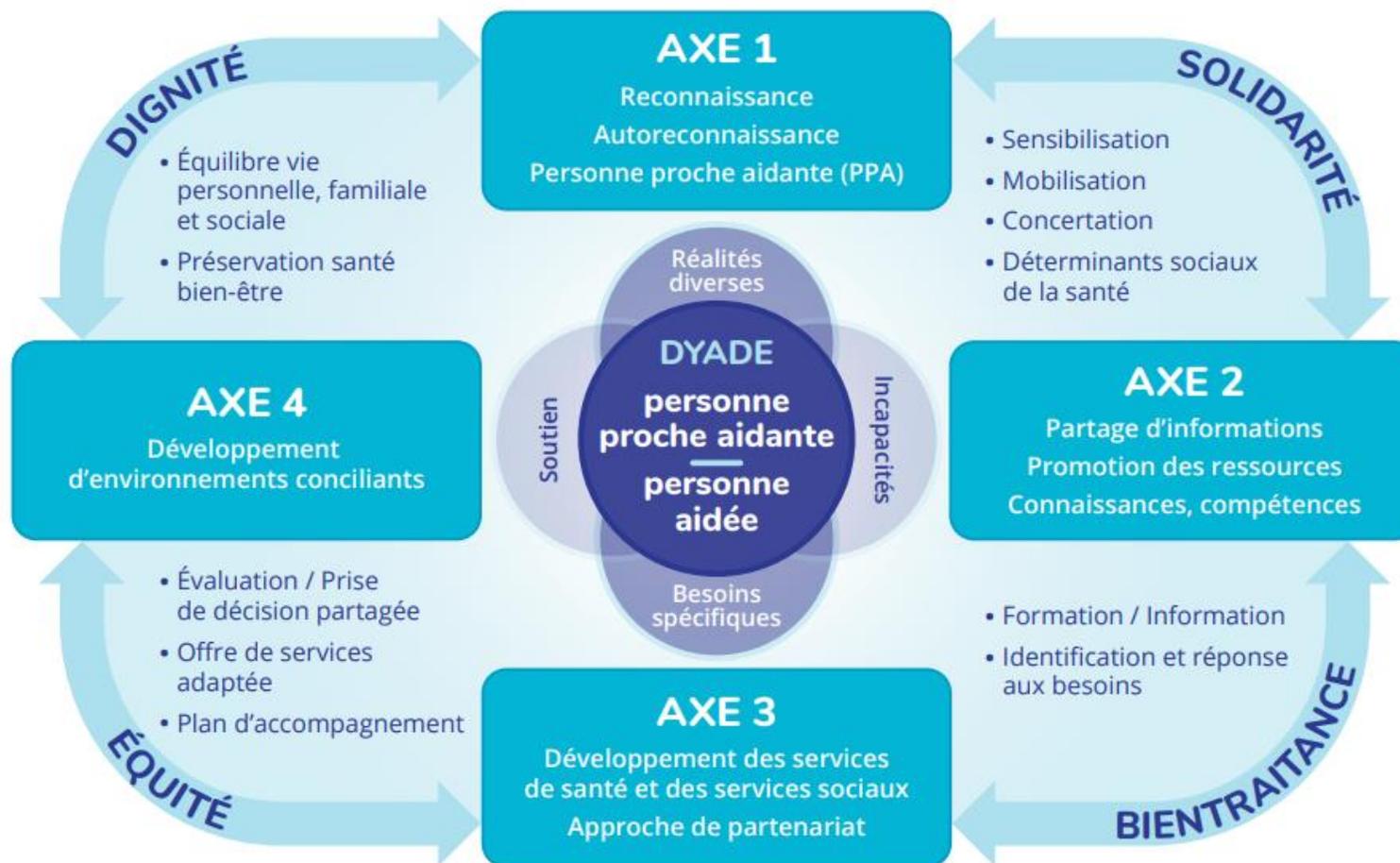
# Engagement des PPA auprès de leur proche hébergé



## POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

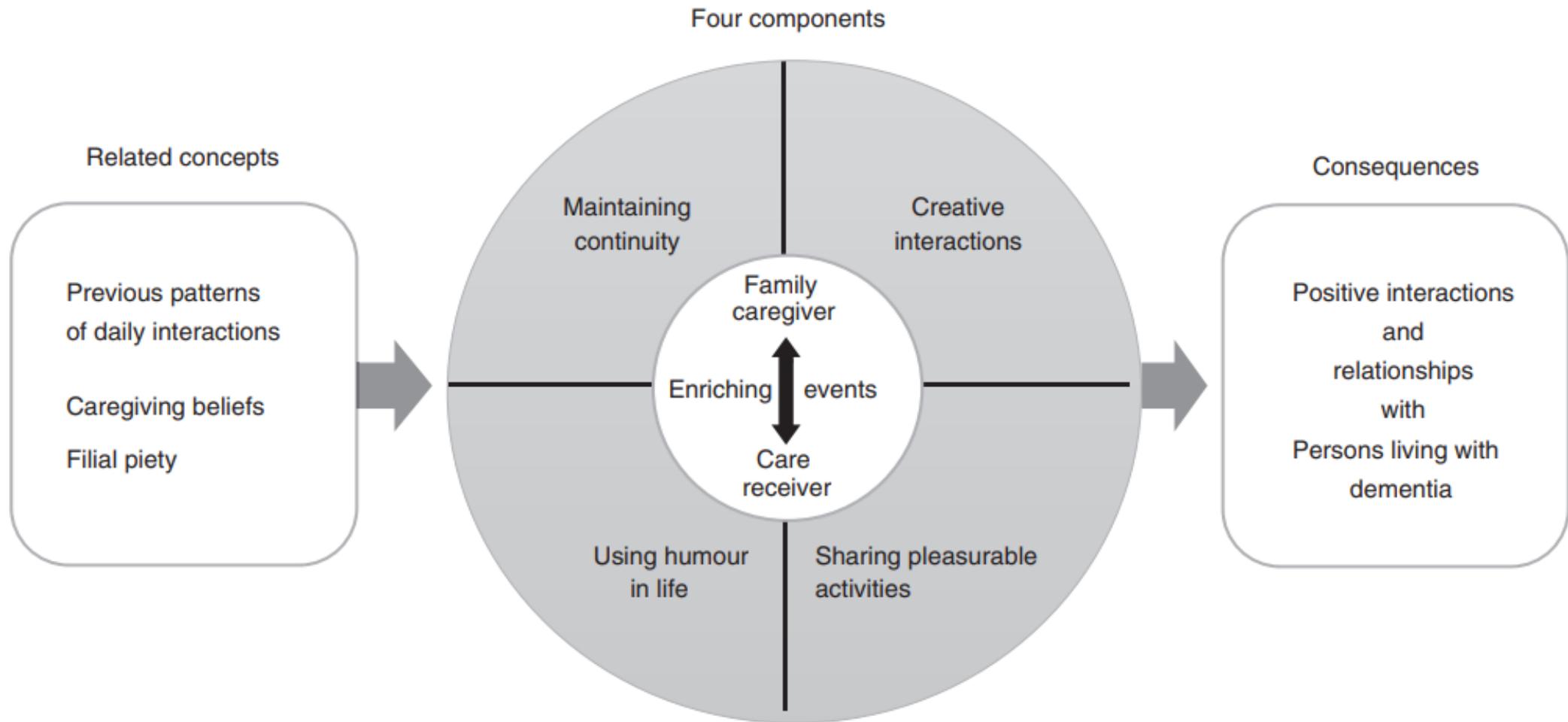
Reconnaître et soutenir dans le respect  
des volontés et des capacités d'engagement

## SCHÉMA CONCEPTUEL



21-895-01W © Gouvernement du Québec, 2021

# Tenir ensemble



Bai et al. (2023, p. 6). The four components and related concepts and consequences of the enrichment process of 'holding together' for family caregivers of persons living with dementia.

# Phases of the care process

EMPIRICAL RESEARCH QUALITATIVE

JAN Leading Global Nursing Research WILEY

## Family involvement in dementia special care units in nursing homes: A qualitative care ethical study into family experiences

Nina Hovenga<sup>1,2</sup>  | Elleke Landeweer<sup>1,2</sup> | Floor Vinckers<sup>1,2</sup> | Carlo Leget<sup>3</sup> |  
Sytse Zuidema<sup>1,2</sup>

Hovenga et al. (2023). Family involvement in dementia special care units in nursing homes: A qualitative care ethical study into family experiences

# CONSTATS: qualités morales mises sous pression

- (1) la famille peut avoir du mal à reconnaître les besoins de soins de son proche: **ATTENTION**.
  - (2) la famille et le personnel sont réticents à discuter entre eux de la répartition des responsabilités: **RESPONSABILITÉ**.
  - (3) la famille ne se sent parfois pas en sécurité lorsqu'il s'agit de communiquer avec son proche: **COMPÉTENCE**.
  - (4) la famille est souvent réticente à faire part de ses commentaires au personnel lorsqu'elle critique les soins qui ont été prodigués: **RÉACTIVITÉ**.
  - (5) la famille est généralement modérée dans le jugement du personnel, en raison du manque de personnel: **SOLIDARITÉ**.
- = aider les familles à déceler les véritables besoins de soins du résident + évaluer la répartition des responsabilités en matière de soins + aider la famille à communiquer avec son proche lors de ses visites si elle éprouve des difficultés à le faire.

# Phase of the care process: 1 - Attention

---

Phase 1: What family cares about -attentiveness	Loved one remains actively involved in daily life	Participating in (group)activities Receiving individual attention from staff Interacting with fellow residents
	Holding on to needs loved one as they were	May overestimate relative's need to be actively involved in daily life Suprised about what their relative likes to do Emotionally struggling with the deterioration of the loved one
	Loved one feels physically comfortable	Eating and drinking well Receiving the right medication Staff noticing and treating pain or other physical discomfort
	Loved one feels relaxed	Experiencing no nuisance from fellow residents
	Loved one's dignity preserved	Tidy living environment Respect for privacy Well-groomed appearance

---

Hovenga et al. (2023, p. 206)

# Phase of the care process: 2 - Responsabilité

Phase 2: What family takes care of -responsibility	Ambivalent feelings about responsibilities	Assigning responsibility to care for their loved one to staff shortly after admission
		Continue to feel responsible to care for their loved one themselves
	Difficulties in determining, accepting and/ or assigning responsibilities	Expectations are not explicitly discussed with staff
		Family and staff adopting a 'wait-and-see' attitude
	Which responsibilities are clear to family	Keep personal belongings of their loved one in order
		Have pleasant times with loved one
		Preferring not to give personal, physical care
		Limited responsibility to meet care needs of fellow residents

Hovenga et al. (2023, p. 206).

# Phase of the care process: 3 - Compétence

Phase 3: Which care tasks family performs - competence

Visiting loved one

Take loved one for a walk

Drink coffee together

Play a game

Look at pictures from the past

Taking loved one on outings

Take loved one home

Take loved one to activities/places outside the nursing home, e.g. restaurant



Putting the loved one at ease when agitated  
Uncertain about connecting/dealing with loved one  
Performing practical care tasks

Contribute to well-groomed appearance loved one

Accompanying loved one to external service providers

Ensure that personal belongings of loved one are in order

# Phase of the care process: 4 - Réactivité

Phase 4: How family perceives care for their loved one  
-responsiveness

Different ways of monitoring care

Judgements about care being provided

Listening to what the loved one says

Observing staff interacting with residents

Reading staff reports

Attending resident care conferences

Informal conversations with staff while visiting

Reluctance to take initiative to make informal contact with staff

Trust in the quality of care being provided; nevertheless need to monitor

Ambivalence in giving feedback to staff

Focus on level of attention their loved one received

Focus on the appearance of their loved one

Hovenga et al. (2023, p. 206).

# Phase of the care process: 5 - Solidarité

Phase 5: How family cares together with staff and others –solidarity

How family and nursing home staff relate to each other

Organizational context

Unable to provide care at home anymore, more or less forced to hand over care to nursing home staff

Staff taking care of family

Not always knowing each other

Staff is friendly and do the best they can

Lowering expectations because of understaffing

Engage others to give additional care, due to understaffing

---

Hovenga et al. (2023, p. 207).

# Transitioning to Long-Term Care: Family Caregiver Experiences of Dementia, Communities, and Counseling

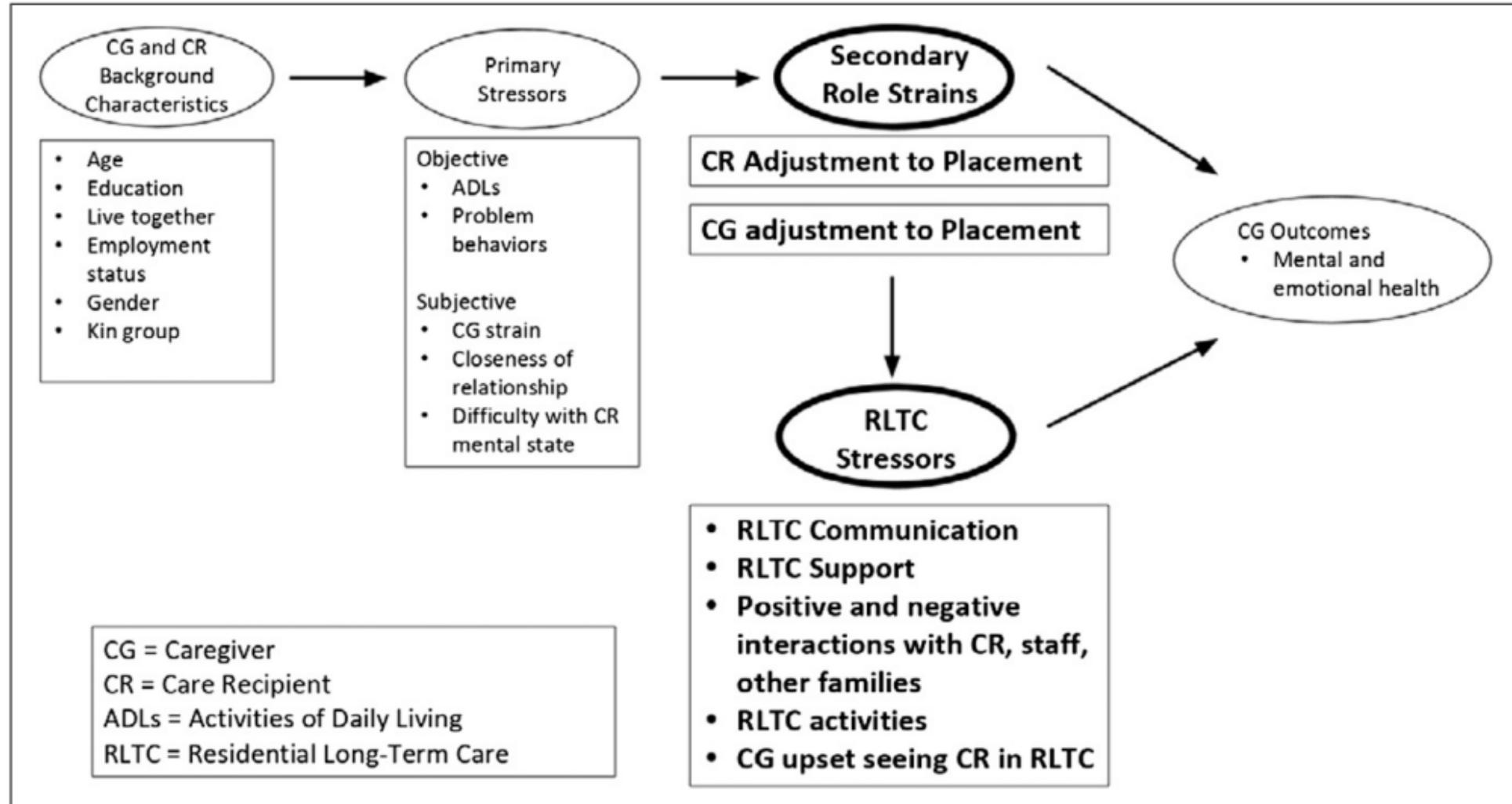
Journal of Aging and Health  
2021, Vol. 33(1–2) 133–146  
© The Author(s) 2020  
Article reuse guidelines:  
[sagepub.com/journals-permissions](https://sagepub.com/journals-permissions)  
DOI: 10.1177/0898264320963588  
[journals.sagepub.com/home/jah](https://journals.sagepub.com/home/jah)  


Rachel Zmora, MPH<sup>1</sup> , Tamara L. Statz, MA, LMFT, FT<sup>2</sup> ,  
Robyn W. Birkeland, PhD<sup>2</sup>, Hayley R. McCarron, MPH<sup>1</sup> ,  
Jessica M. Finlay, PhD<sup>3</sup>, Christina E. Rosebush, MPH<sup>4</sup>,  
and Joseph E. Gaugler, PhD<sup>2</sup>

## Abstract

**Objectives:** Previous analyses of interventions targeting relationships between family caregivers of people with Alzheimer’s disease and related dementias and residential long-term care (RLTC) staff showed modest associations with caregiver outcomes. This analysis aimed to better understand interpersonal and contextual factors that influence caregiver–staff relationships and identify targets for future interventions to improve these relationships. **Methods:** Using a parallel convergent mixed methods approach to analyze data from an ongoing counseling intervention trial, descriptive statistics characterized the sample of 85 caregivers and thematic analyses explored their experiences over 4 months. **Results:** The findings illustrated that communication, perceptions of care, and relationships with staff are valued by family caregivers following the transition of a relative with dementia to RLTC. **Discussion:** The findings deepen understanding of potential intervention targets and mechanisms. These results can inform future psychosocial and psychoeducational approaches that assist, validate, and empower family caregivers during the transition to RLTC.

# Simplified Stress Process Model for Residential Care



# Family caregivers' experiences

- ❖ **S'efforcer de s'adapter tout au long de la relation de soin.**
- ❖ Proches et distants – Des relations bienveillantes différentes.
- ❖ La situation s'est inversée : prendre soin de votre famille.
- ❖ Commencer à lâcher prise, tout en étant profondément connecté.

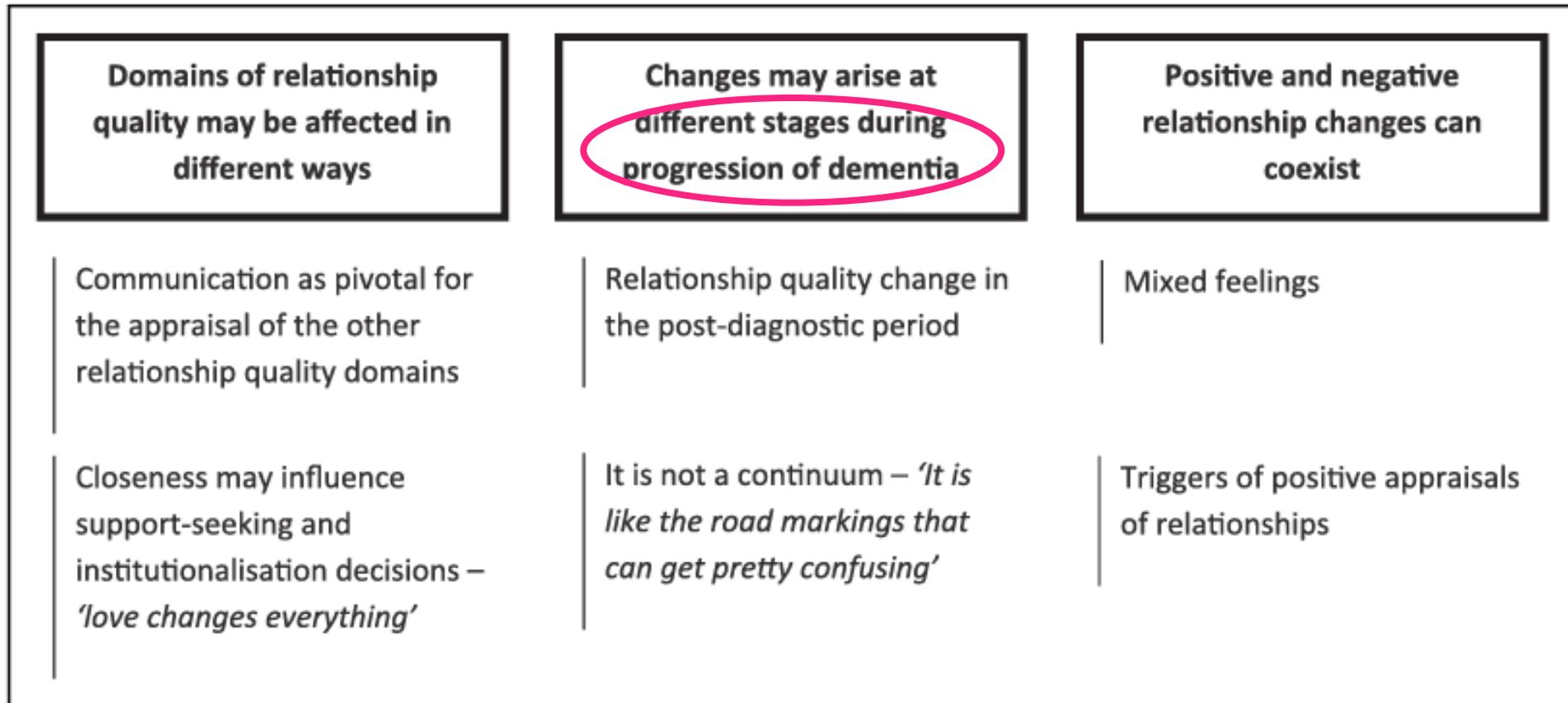
# Family relationships and dementia

TABLE 4. *Incidence of themes across studies*

	Study <sup>1</sup>											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
Super-ordinate theme one: 'a shared history':												
A good life	✓	✓	✓		✓		✓		✓			✓
Disconnected			✓	✓								✓
Super-ordinate theme two: 'negotiating the impact of dementia upon the relationship':												
A problem shared	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Working apart	✓			✓	✓			✓		✓		✓
Super-ordinate theme three: 'openness and awareness':												
Making meaning	✓		✓		✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓
Minimising	✓						✓	✓				
Super-ordinate theme four: 'shifting sands'	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

Les défis psychosociaux particuliers pour tous les membres de la famille: modifications des rôles et des relations + besoin de stratégies pour gérer leur impact,

# The quality of family relationships in dementia: Mixed methods to unravel mixed feelings.



**Figure 1.** Themes and sub-themes developed through the thematic analysis.



Image: <https://visual.ly/community/Infographics/health/alzheimers-patient-journey-map>

## Trois axes:

- 1. L'avant conditionne l'après.** 3 profils : « le reconnaissant », « le rancunier » et « l'ambivalent ».
- 2. Quand la relation protège du sentiment de fardeau :** le sentiment d'être envahi par la situation de soin est influencé par la qualité de la relation avec le parent atteint de MA.
- 3. Seul ou presque :** le réseau de soutien est souhaité lorsqu'il est absent, mais tenu à distance lorsqu'il est présent.



# Question

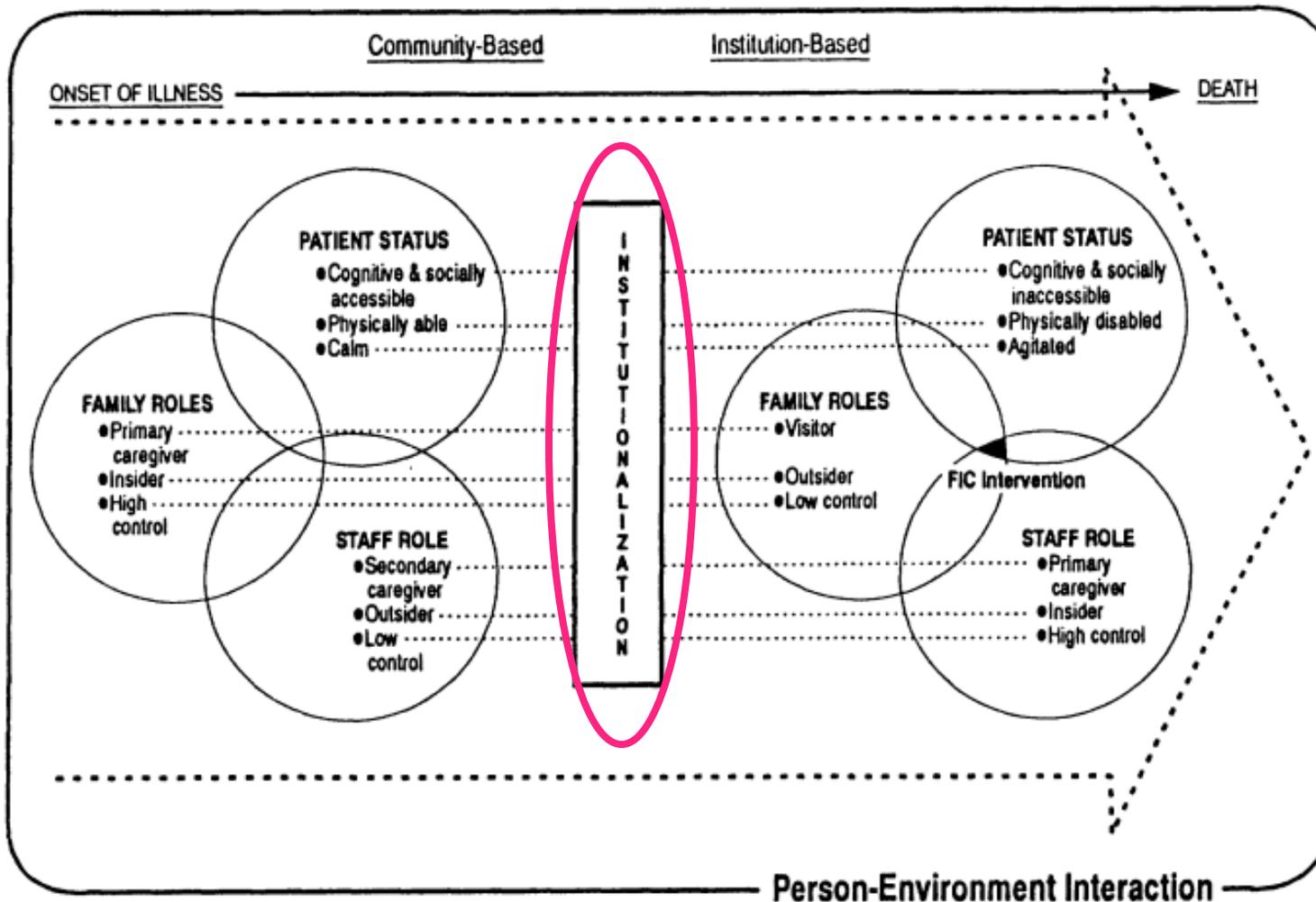
Engagement des PPA: quels outils utilisez-vous (ou connaissez-vous) ?

# Modèles sur l'engagement

- + Les proches **souhaitent contribuer** aux soins de leur parent hébergé (Gaugler & Mitchell, 2022; Nolan et al., 2001; Nolan, Lundh, et al., 2003; Rey, 2022)
- + Les proches **ne souhaitent pas tous une contribution identique** en ce qui a trait aux soins de leur parent hébergé (Epps et al., 2018; Nolan & Dellasega, 1999; Rey, 2022; Specht et al., 2000).
- + La contribution du proche peut se décrire à partir de l'intervention nommée **Family Involvement in Care**, qui a été testée au sein de quatre études en milieu d'hébergement (Bramble et al., 2011; Jablonski et al., 2005; Maas et al., 2004; Specht et al., 2000).

# Modèles sur l'engagement: Maas et al.

**Figure 1. Person-environment interaction: Process and outcomes of status and role changes for Alzheimer patients, families, and staff.**



# Modèles sur l'engagement: Maas et al.

**Figure 3. Family-staff contract/rating form.**

Family member \_\_\_\_\_ FM ID# \_\_\_\_\_ Primary nurse \_\_\_\_\_  
 PN ID# \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_ Setting ID# \_\_\_\_\_ Unit ID# \_\_\_\_\_  
 Social Worker \_\_\_\_\_ SW ID# \_\_\_\_\_

The care that the staff and family have agreed that the family caregiver will provide is to be documented on this form. Only care over and above just visiting will be documented in the contract. Document the care contracted to be provided by the family under Group, 1:1 Physical and 1:1 Psychosocial and the Participation, Contact Length and Frequency agreed upon. Record the rating number (1,2,3,etc.) for Participation, Contact Length and Frequency in the appropriate spaces. Please write any comments or explanations on the back of the form.

	Participation	Contact length	Frequency
	1= provides information for determining and modifying care plan. 2= participates in decisions re care plan. 3= participation in/ leads caregiving according to care plan.	1= 10 minutes 2= >10 min-30 min 3= >30 min-1 hr 4= >1 hr-2 hrs 5= >2 hrs-4 hrs 6= >4 hrs-6 hrs 7= >6 hrs	1= monthly 2= bi-monthly 3= once a week 4= <daily, >once a week 5= daily
<b>Group</b>			
Exercise			
Music			
Reminiscence			
Art			
Other			
<b>1:1 Physical</b>			
Bathe			
Toilet			
Groom			
Dress			
Eat			
Exercise			
Restraints			
Other			
<b>1:1 Psychosocial</b>			
Reminiscence			
Behavior management			
Music			
Art			
Psychoactive meds			
Other			

Contribution	Participation	Longueur de la présence	Fréquence
<b>Soins corporels</b>	1 = Donner de l'information pour déterminer et modifier le plan des soins corporels	1 = ≤10 minutes 2 = > 10 à 30 min 3 = > 30 min à 1h	1 = mensuel 2 = 2x/mois 3 = 1x/semaine
	2 = Participer aux décisions pour le plan des soins corporels	4 = > 1h à 2h 5 = > 2h à 4h	4 = < quotidien à > 1x/sem 5 = quotidien
	3 = Participer aux - et guider les - soins corporels	6 = > 4h à 6h 7 = > 6h	
	<b>Hygiène corporelle</b>		
	<b>Hygiène buccodentaire</b>		
	<b>Beauté et entretien (préciser)</b>		
	<b>Habillement</b>		
<b>Élimination</b>			
<b>Mobilisation</b>			

Rey (2022)

Maas et collaborateurs (1994, p. 26)

# Engagement des PPA auprès de leur proche hébergé: 4 domaines

1. Besoins physiques	ENGAGEMENT : PPA			ENGAGEMENT : AUTRES			FRÉQUENCE	DURÉE	PRÉCISIONS
	INFO	DÉC	PART	INFO	DÉC	PART			
2. Besoins psychosociaux	ENGAGEMENT : PPA			ENGAGEMENT : AUTRES			FRÉQUENCE	DURÉE	PRÉCISIONS
	INFO	DÉC	PART	INFO	DÉC	PART			
3. Affaires personnelles	ENGAGEMENT : PPA			ENGAGEMENT : AUTRES			FRÉQUENCE	DURÉE	PRÉCISIONS
	INFO	DÉC	PART	INFO	DÉC	PART			
4. Partenariat avec CHSLD	ENGAGEMENT : PPA			ENGAGEMENT : AUTRES			FRÉQUENCE	DURÉE	PRÉCISIONS
	INFO	DÉC	PART	INFO	DÉC	PART			

**INFO** : donner de l'information. **DÉC** : prendre des décisions. **PART** : participer à des activités avec-auprès du proche hébergé.

# 1. Besoins physiques

1. Besoins physiques		ENGAGEMENT : PPA			ENGAGEMENT : AUTRES			FRÉQUENCE	DURÉE	PRÉCISIONS
		INFO	DÉC	PART	INFO	DÉC	PART			
1.1.	Hygiène									
1.2.	Élimination									
1.3.	Entretien & beauté									
1.4.	Habillement									
1.5.	Manger & boire									
1.6.	Sommeil & repos									
1.7.	Mobilité									
1.8.	Autre :									
1.9.	Autre :									
1.10.	Autre :									

**INFO** : donner de l'information. **DÉC** : prendre des décisions. **PART** : participer à des activités avec-auprès du proche hébergé.

# 2. Besoins psychosociaux

2. Besoins psychosociaux		ENGAGEMENT : PPA			ENGAGEMENT : AUTRES			FRÉQUENCE	DURÉE	PRÉCISIONS
		INFO	DÉC	PART	INFO	DÉC	PART			
2.1.	Rencontres & conversations									
2.2.	Réminiscence									
2.3.	Jeux & passe-temps									
2.4.	Écoute musicale									
2.5.	Promenades internes et externes									
2.6.	Activités de groupe									
2.7.	Activités de famille									
2.8.	Autre :									
2.9.	Autre :									
2.10.	Autre :									
2.11.	Autre :									
2.12.	Autre :									
2.13.	Autre :									
2.14.	Autre :									

**INFO** : donner de l'information. **DÉC** : prendre des décisions. **PART** : participer à des activités avec-auprès du proche hébergé.

# 3. Affaires personnelles

3. Affaires personnelles		ENGAGEMENT : PPA			ENGAGEMENT : AUTRES			FRÉQUENCE	DURÉE	PRÉCISIONS
		INFO	DÉC	PART	INFO	DÉC	PART			
3.1.	Décoration									
3.2.	Objets pour activités									
3.3.	Objets pour soins									
3.4.	Gestion habits									
3.5.	Ménage dans la chambre									
3.6.	Gestion des biens									
3.7.	Autre :									
3.8.	Autre :									
3.9.	Autre :									
3.10.	Autre :									

**INFO** : donner de l'information. **DÉC** : prendre des décisions. **PART** : participer à des activités avec-auprès du proche hébergé.

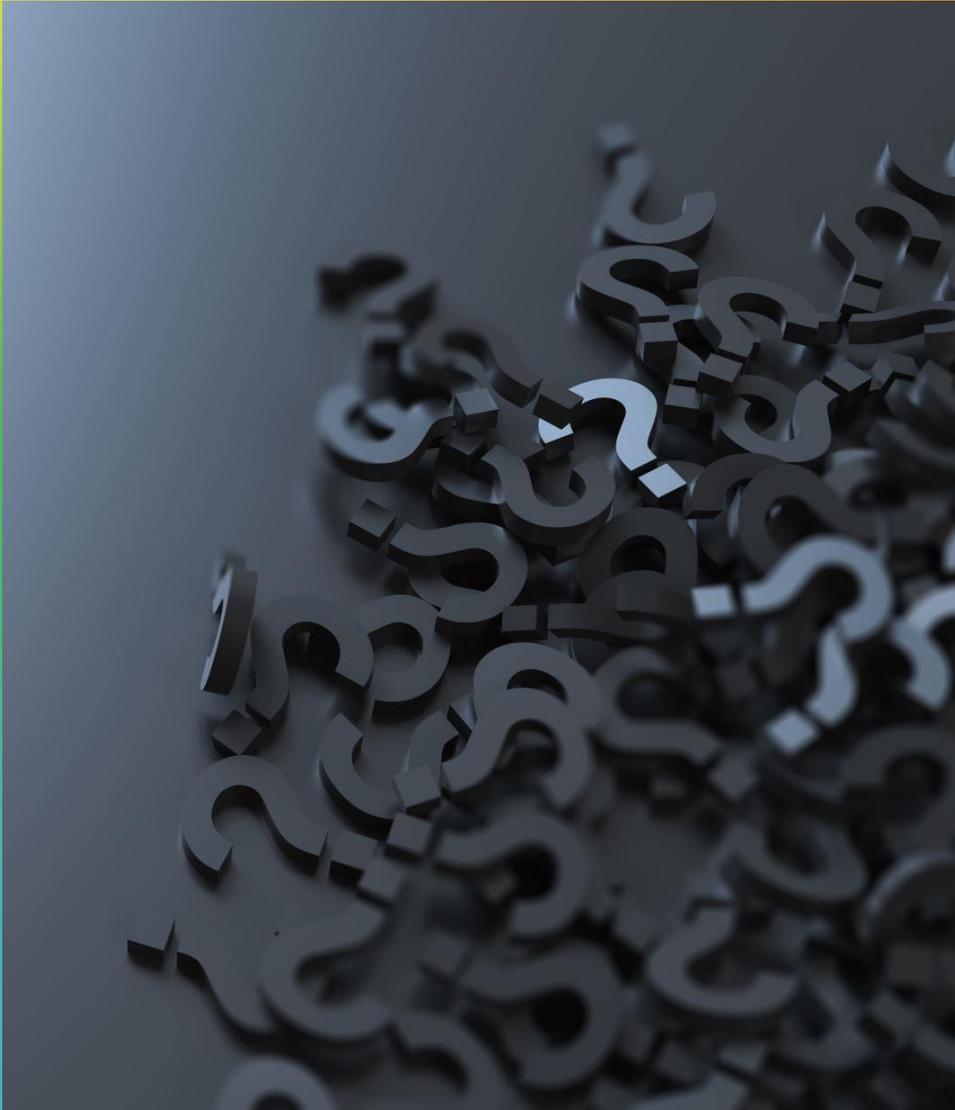
# 4. Partenariat avec CHSLD

4. Partenariat avec CHSLD		ENGAGEMENT : PPA			ENGAGEMENT : AUTRES			FRÉQUENCE	DURÉE	PRÉCISIONS
		INFO	DÉC	PART	INFO	DÉC	PART			
4.1.	Répondant									
4.2.	Élaboration du plan de soins									
4.3.	Rencontres cliniques									
4.4.	Implication organisationnelle									
4.5.	Autre :									
4.6.	Autre :									

**INFO** : donner de l'information. **DÉC** : prendre des décisions. **PART** : participer à des activités avec-auprès du proche hébergé.

# Intervention clinique – de recherche





# Question

Quel **processus** l'équipe de recherche pourrait mettre en place pour soutenir l'engagement des PPA auprès de leur proche qui exprime des CR et dans la perspective d'un partenariat avec les soignants?

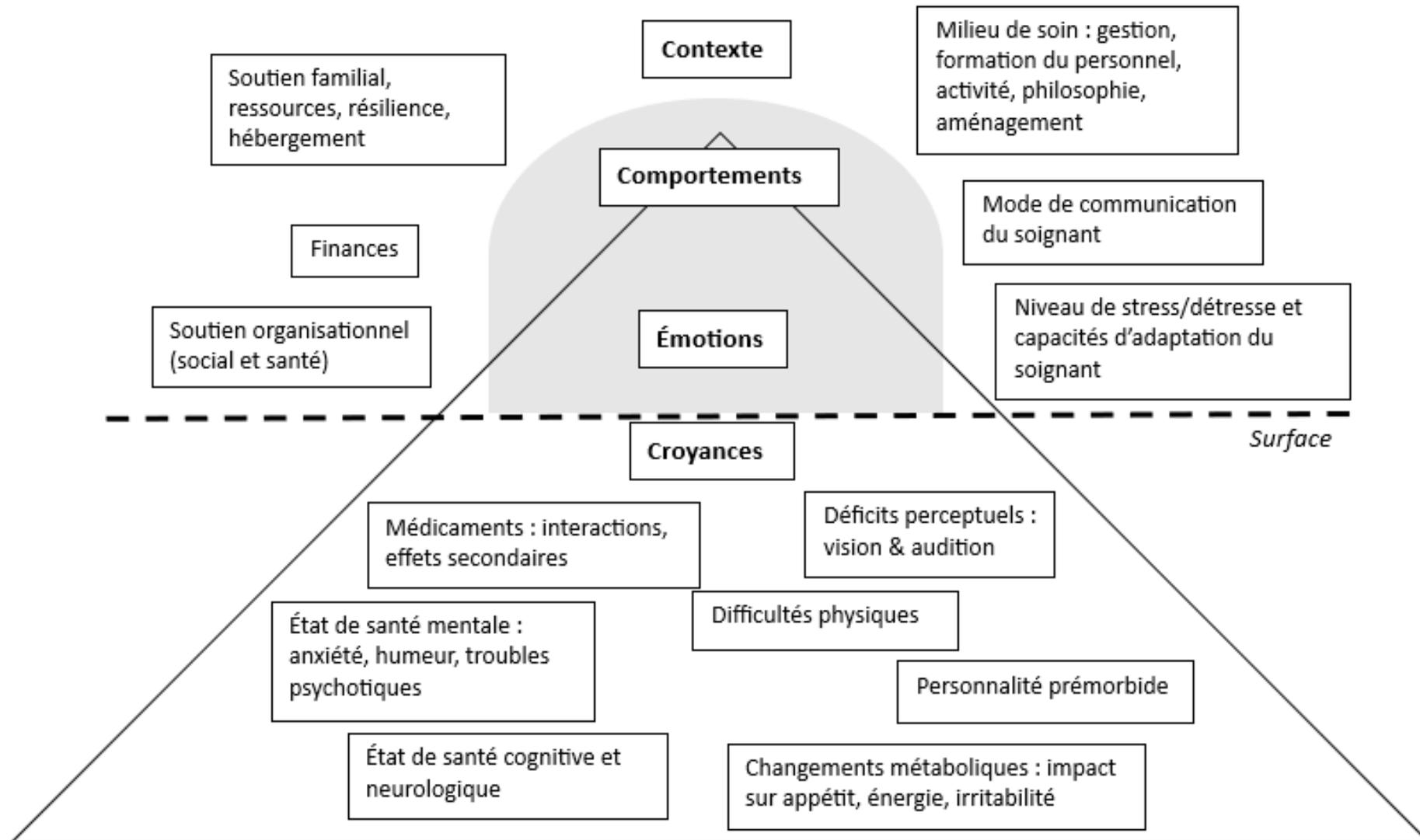
Connaissez-vous une **méthode**?

# Intervention ÉCAPS

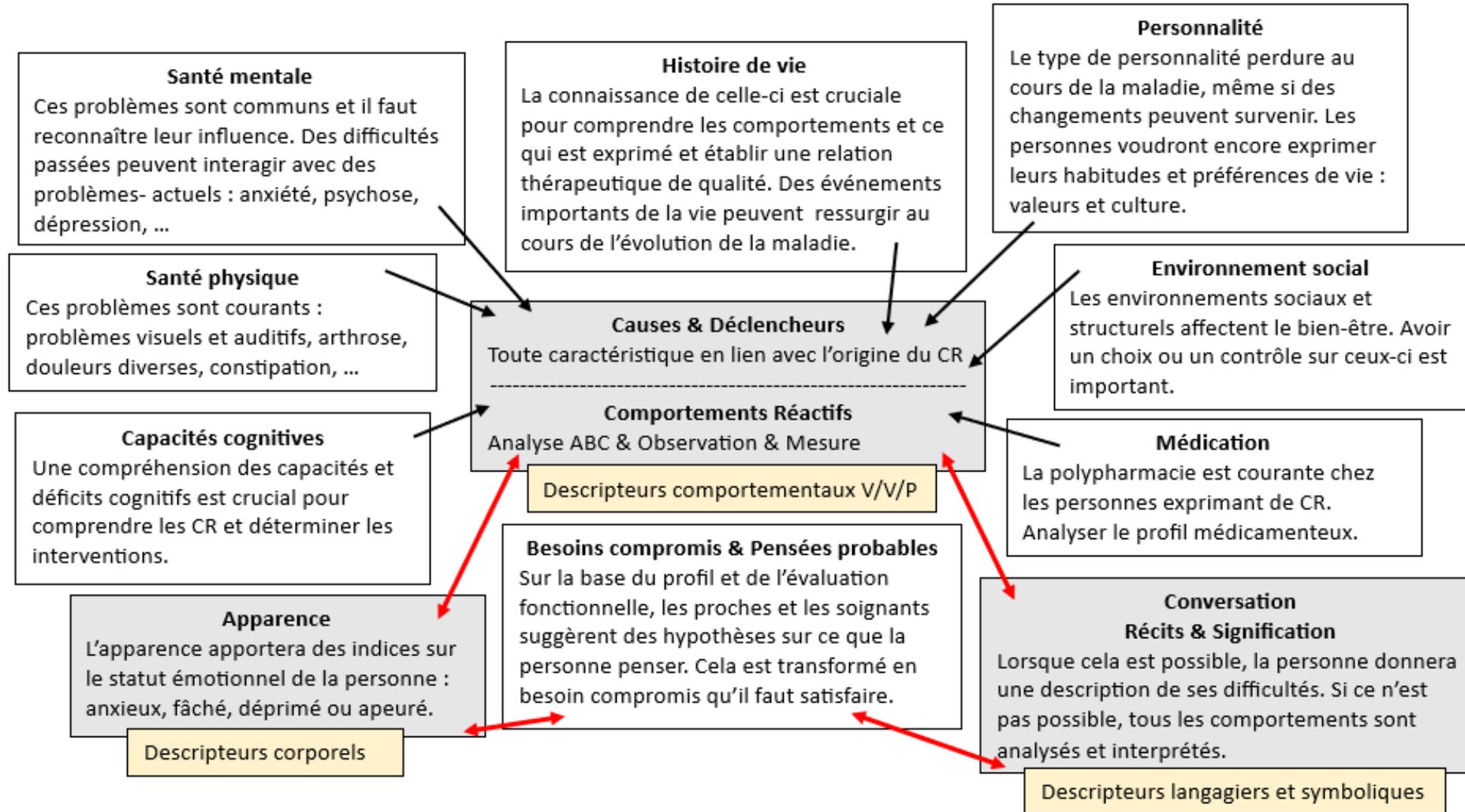
**LCAPS**: Listen, Clarify, Agree, Plan & Support : Ian James & collaborateurs

**Newcastle Challenging Behaviour Team NCBT**

# L'analogie de l'iceberg



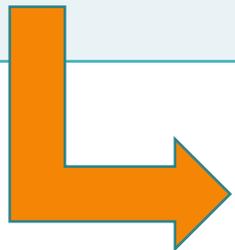
# Aperçu de la formulation de la Newcastle Challenging Behaviour Team NCBT



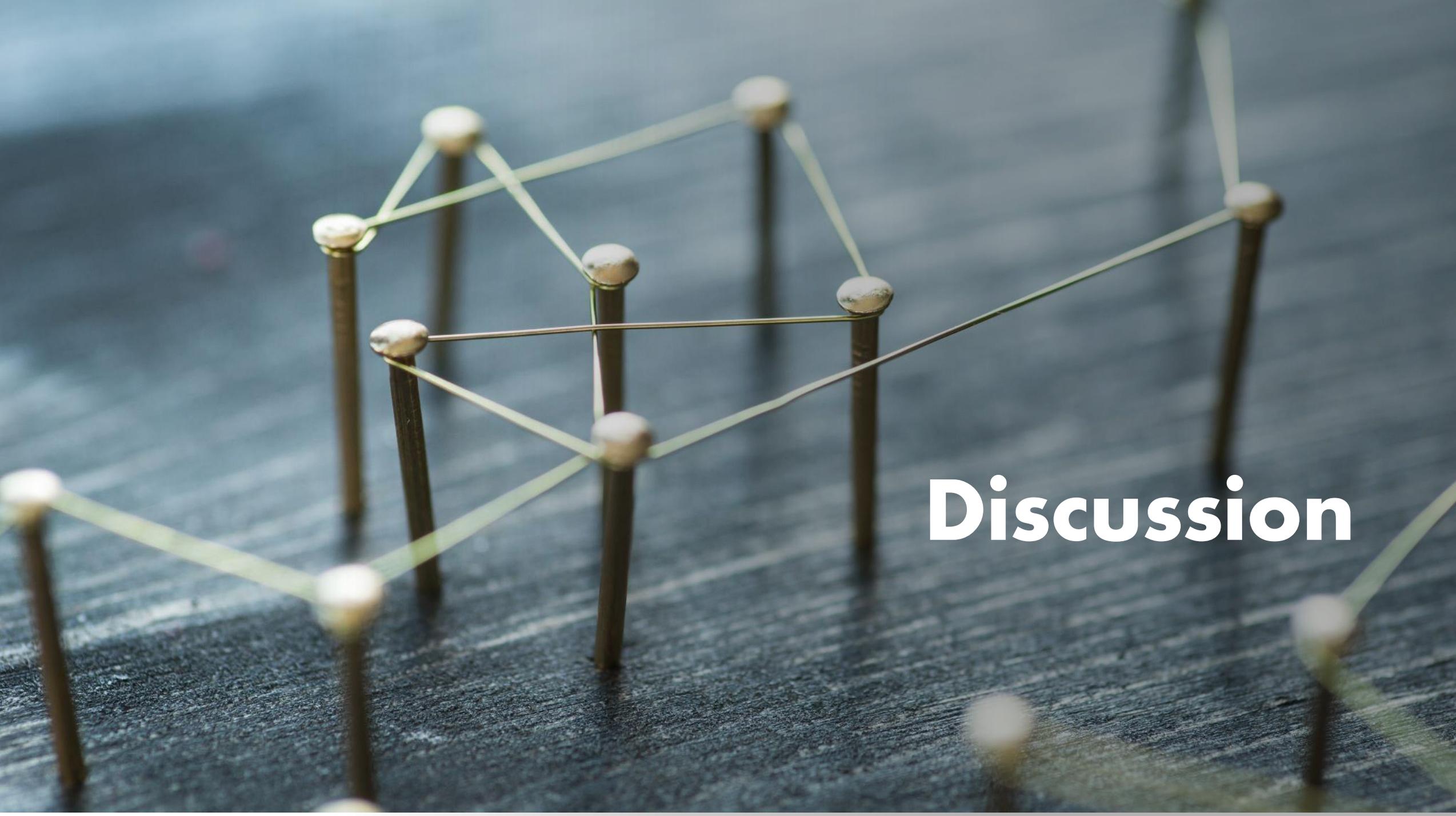
Traduit librement et adapté par Rey, S. (2023) de James, I. A. & Jackman, L. (2017, Figure 10.1., p. 156). Overview of the Newcastle Challenging Behaviour Team NCBT's formulation, et complété avec Ito et coll. (2007) pour les **descripteurs linguistiques, corporels et comportementaux** (embodiment language - langage incarné / Embodiment : expérience vécue par la personne, cognition incarnée).

# Intervention ÉCAPS : processus d'application

Évaluation	Préparation	Intervention
Semaines 1 et 2	Semaine 3	Semaines 4 à 12
Écouter et <b>C</b> larifier	<b>A</b> ccorder et <b>P</b> lanifier	<b>P</b> lanifier et <b>S</b> outenir
Collecte et Analyse	Réunion et Partage	Intervention structurée
<b>Engagement de la PPA</b>	Planification	Mesures des cibles : acceptabilité, faisabilité
Guide d'évaluation	Plan partenariat triadique	Mesure des effets : outils cliniques



**IdA** Innovative Dementia Orientated Assessment Tool (Halek & Holle, 2010):  
Assessment of challenging behaviour and its effects = **OdACRE** - Outil  
d'évaluation innovant Axé sur les Comportements REactifs

A network diagram consisting of several dark-colored pins of varying heights, connected by thin, light-colored string. The pins are arranged in a somewhat circular pattern, with some higher than others. The string connects the top of the pins, forming a complex web of lines. The background is a dark, textured surface, possibly wood or stone, with a subtle grid pattern. The lighting is soft, highlighting the texture of the pins and the string.

**Discussion**

# Liste des références: sur demande



# Liste des références

Sur demande: [Sylvie.Rey@uqtr.ca](mailto:Sylvie.Rey@uqtr.ca)