



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg



awdems
ASSOCIATION VAUDOISE D'ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

Prise en charge centrée sur la personne et auto-détermination chez les résidents d'EMS: une enquête mixte dans 12 EMS de Suisse Romande

PIHET Sandrine
KIPFER Stephanie

SCHP, Zürich, 04.09.2018

UN TRAVAIL D'ÉQUIPE

**Assistants de recherche: Yoann Uehlinger,
Noémie Pasquier, Leidy Lopez Garcia,
Typhaine Juvet**



**Etudiants en charge des transcriptions: Corina Buhl,
Laura Sofia Gubler, Rahel Heller, Lea Hofstetter, Dinah Jost und
Viviane Meier, Cem Karakoç, Delphine Bouton, Elena Similiciuc,
Marlies Bowen, Noémie Stienne, Sofia Santos Victor, Telma Da
Fonseca, Caroline Philippona et Stéphane Schnedhuber**

THÈMES ABORDÉS

- Enquête sur la **qualité de la prise en charge centrée sur la personne en EMS** : pourquoi, comment?
- **Qui a participé?**
- **Résultats concernant l'autodétermination**



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Enquête sur la qualité de la prise en charge centrée sur la personne

POURQUOI ET COMMENT?

PIHET Sandrine
KIPFER Stephanie

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale
Fachhochschule Westschweiz
University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

POURQUOI ?

Qualité de vie : importance de la perception subjective des personnes concernées

Surtout chez résidents d'EMS, indicateurs objectifs (état santé, absence d'escarres, de chutes...) ne suffisent pas

Résultats de l'enquête RESPONS (1'035 résidents de 51 EMS francophones et germanophones) :

Les résidents sont très satisfaits pour la plupart des dimensions, mais ils sont plus partagés concernant la prise en charge centrée sur la personne

Sommerhalder, K., Gugler, E., Conca, A., Bernet, M., Bernet, N., Serdaly, C., & Hahn, S. (2015). *Qualité de vie et des soins en EMS – Résultats descriptifs de l'enquête auprès de résident-e-s d'établissements médico-sociaux en Suisse. Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS)*. Bern.

DOMAINES ABORDÉS



Relations avec le personnel

*5 QF: Pouvez-vous vous confier à quelqu'un qui travaille ici ?
OO: Quelles sont les choses que vous appréciez le plus dans vos contacts avec le personnel ?*

Auto-détermination

*2 QF: Pouvez-vous modifier les choses que vous n'aimez pas ici ?
OO: Que faites-vous quand vous avez besoin de quelque chose, ou que quelque chose ne vous convient pas ?*

Vie dans l'EMS

Participation aux activités

*3 QF: Y a-t-il des activités le week-end qui vous font plaisir ?
OO: Y a-t-il des activités qui vous manquent ici, que vous aimeriez pouvoir faire ?*

Participation des proches

*3 QF: Trouvez-vous que vos proches reçoivent de l'EMS les informations dont ils ont besoin ?
OO: Qu'aimez-vous faire avec ceux qui vous rendent visite ?*

QUESTIONS POSÉES

Auto-détermination – questions ouvertes

Que faites-vous quand vous avez un problème? Quand vous êtes insatisfait de quelque chose ? Quand vous avez besoin de quelque chose?

A qui pouvez-vous vous adresser dans ces situations ? Que souhaiteriez-vous changer ici ?



QUESTIONS POSÉES

Auto-détermination - Questions fermées

RESPONS: Pouvez-vous modifier les choses que vous n'aimez pas ici ?

0	1	2	3	4	5
Non	En partie	Oui	Ne sait pas	Ne veut pas	Non pertinent

Reid et al.: Trouvez-vous que vous êtes associé aux décisions qui concernent vos soins et votre accompagnement ?

1	2	3	4	5	6	7
Complètement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt d'accord	Complètement d'accord	Ne sait pas	Ne veut pas	Non pertinent



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Qui a participé?

PIHET Sandrine
KIPFER Stephanie

Hes·so

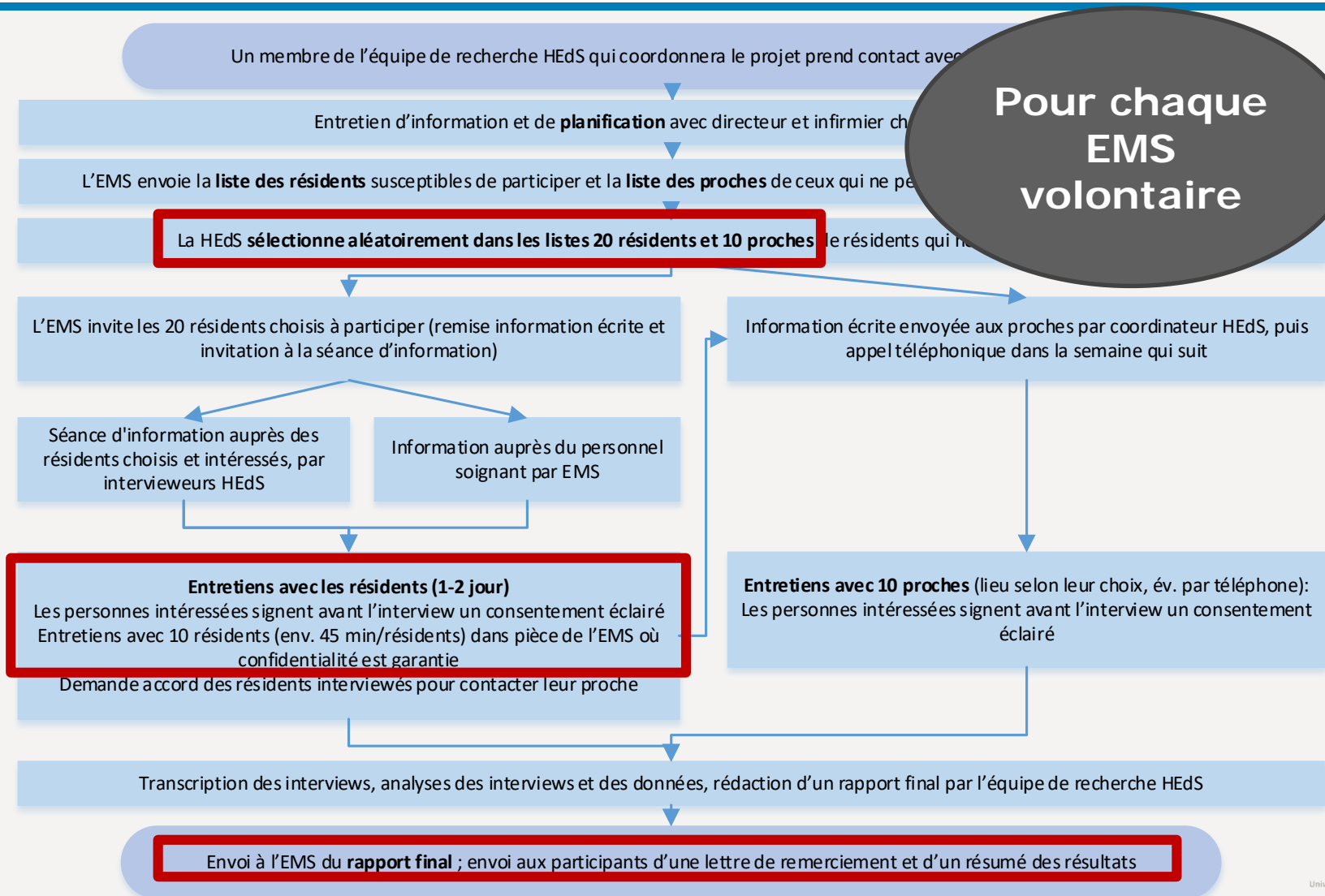
Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale
Fachhochschule Westschweiz
University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

CRITÈRES D'INCLUSION

Comme pour l'enquête **RESPONS**:

- Troubles cognitifs absents à modérés
(Cognitive Performance Scale <4)
- Capacité de participer à un entretien d'environ
45 minutes en français ou en allemand
- Etre volontaire pour participer

DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE



QUI A PARTICIPÉ ?

**12 EMS entre 2017 et mi-2018, 5 VD,
5 FR-F, 2 FR-D, soit 140 résidents
(10-13 par EMS)**

Caractéristiques des résidents

- 76% de femmes, âge médian 88 ans (61-99)
- Dans l'EMS depuis 1.75 ans (médian; 1 mois - 20 ans), 91% en chambre individuelle
- dépendance aux soins modérée (median 3.9, Q1 3.3, Q3 4.5, échelle 1-5), troubles cognitifs absents ou légers (aucun 27%, très légers 28%, légers 34%, modérés 12%, échelle 0-6)



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

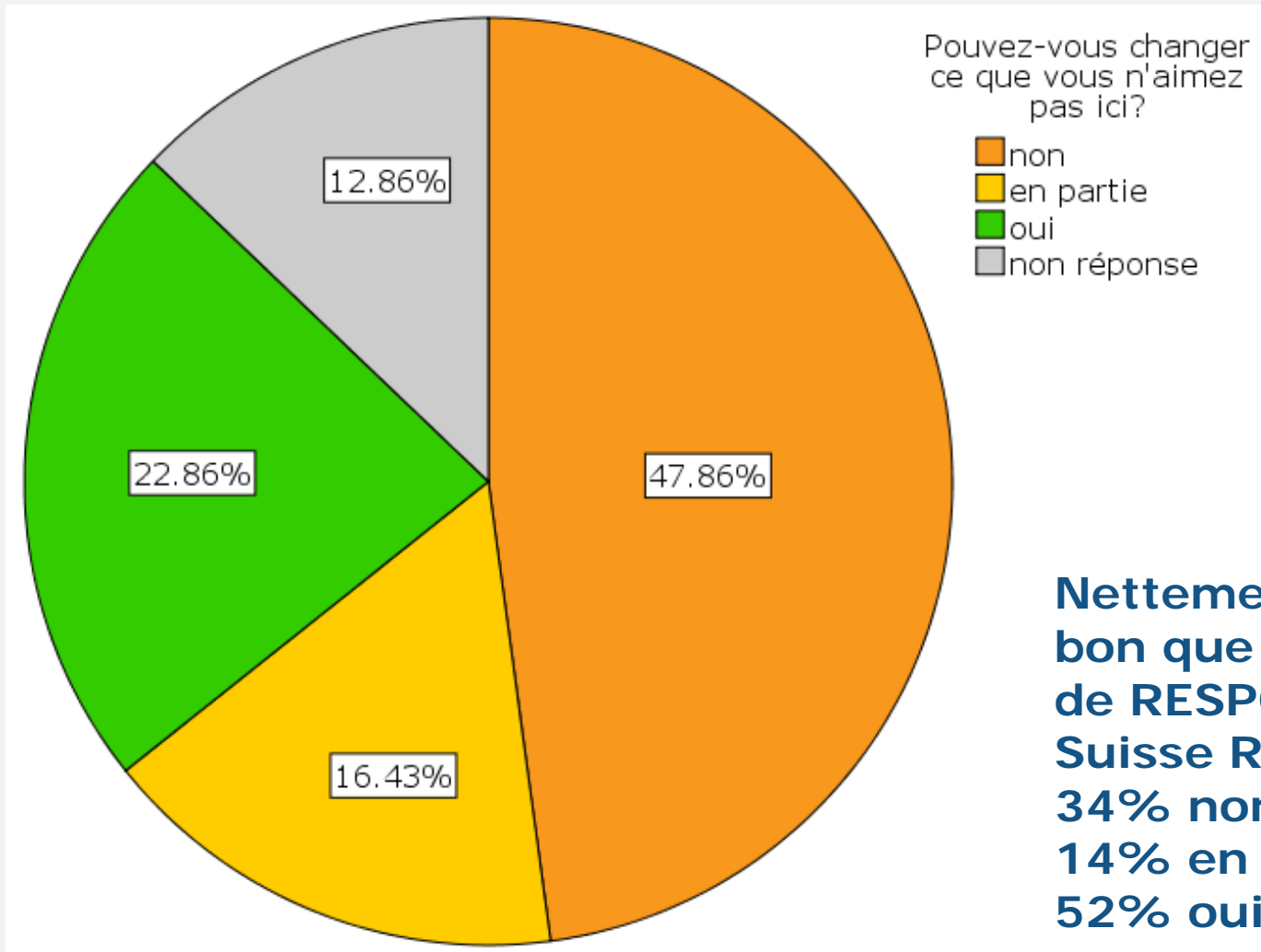
Résultats concernant l'autodétermination

PIHET Sandrine
KIPFER Stephanie

Hes·so

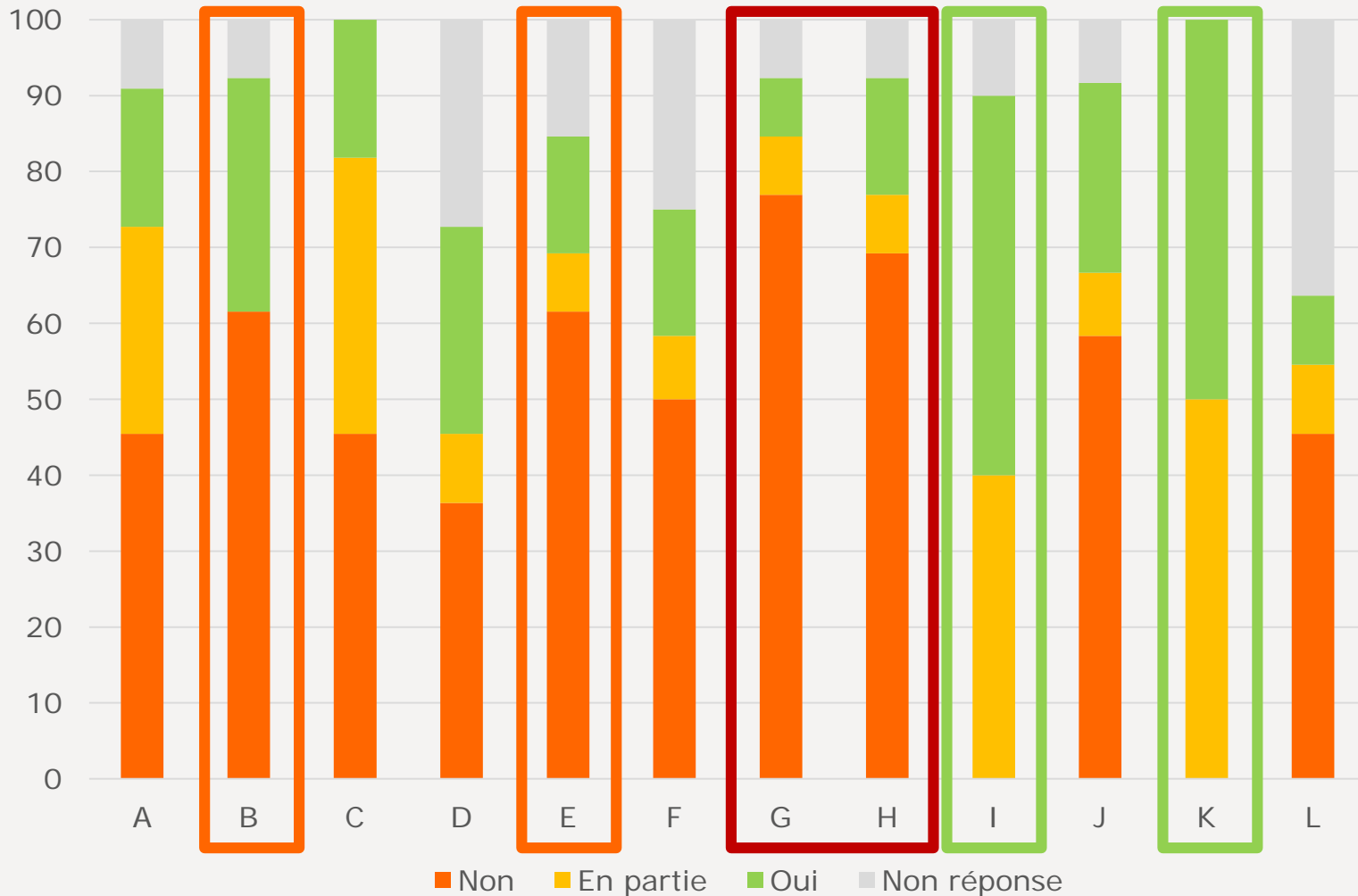
Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale
Fachhochschule Westschweiz
University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

CHANGER ce que je n'aime pas

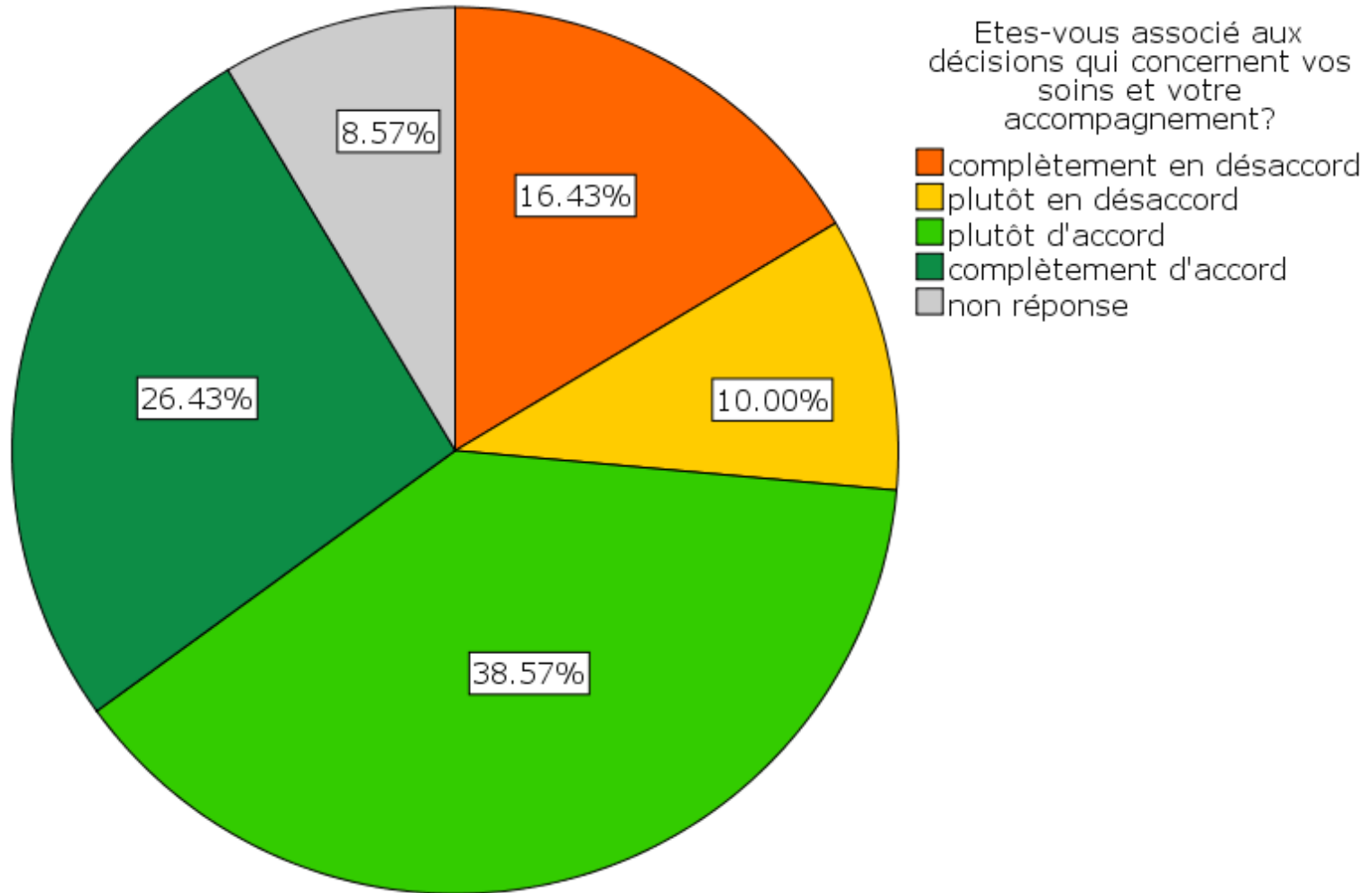


CHANGER CE QUE JE N'AIME PAS

Pouvez-vous modifier les choses que vous n'aimez pas ici ? (%)

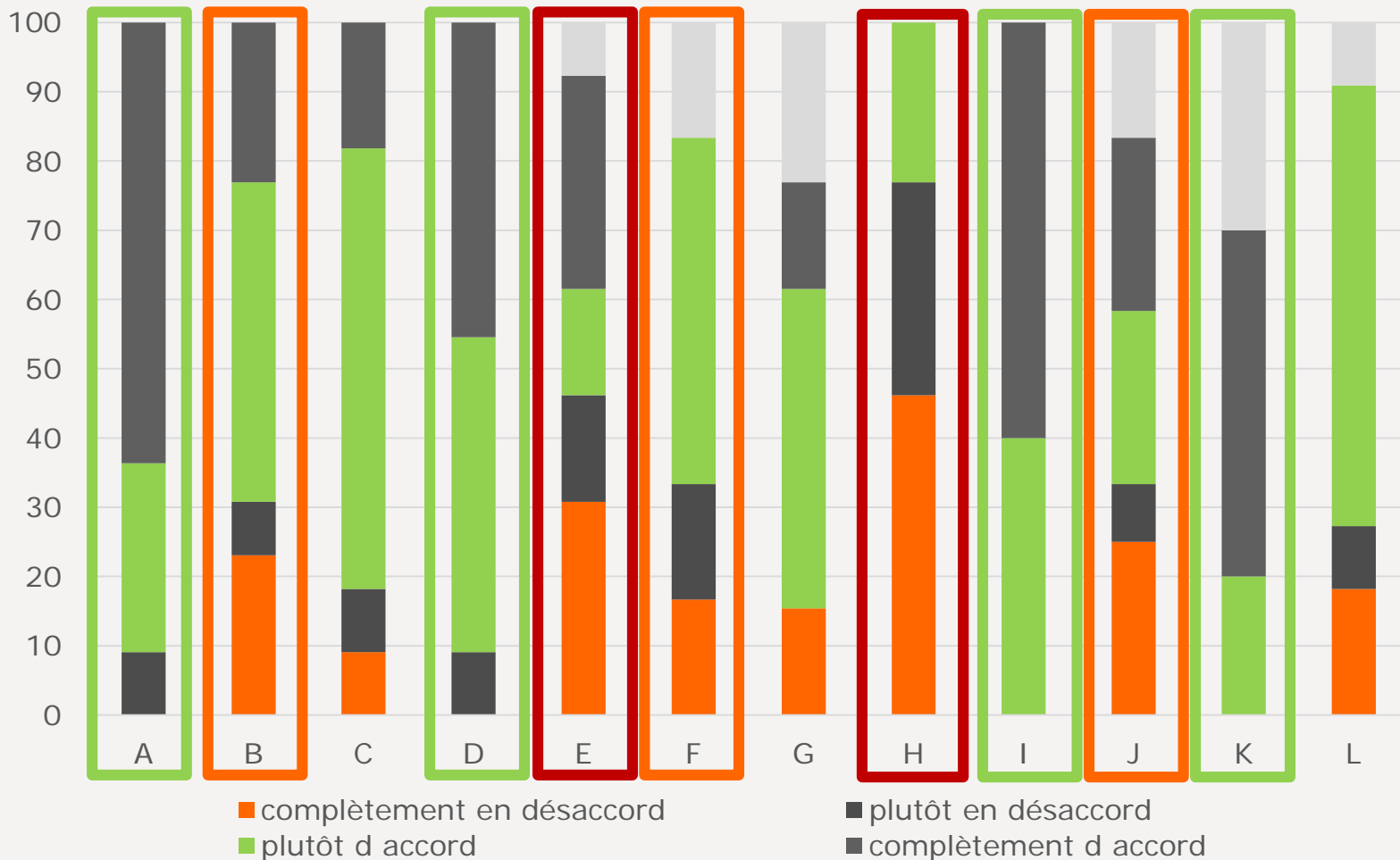


ASSOCIÉ AUX DÉCISIONS



ASSOCIÉ AUX DÉCISIONS

Etes-vous associé aux décisions qui concernent vos soins et votre accompagnement ? (%)



THÈMES CENTRAUX

- Tension entre dépendance et autonomie
- La mobilité, clé du sentiment de liberté
- Pouvoir décider de petites choses
- Diversité des besoins et des manières de les exprimer

DÉPENDANCE & AUTONOMIE

Le poids de la dépendance...

«Tout le monde est gentil. Moi ce qui m'ennuie le plus c'est de devoir toujours appeler quelqu'un. Je peux rien faire toute seule. Ça, ça coûte je trouve, c'est ça le plus dur.»

...couplé à un grand besoin d'autonomie...

«Moi, je suis libre, j'ai même la clé pour rentrer. Je peux rentrer à minuit si je veux!»

«Mais tant que je peux, j'essaie de faire moi-même, pour me maintenir. Parce que le jour où je demanderai de l'aide je ne pourrai plus après. Oui, ça sera la fin de l'indépendance si on peut dire. »

DÉPENDANCE & AUTONOMIE

... et parfois aussi le besoin d'être rassuré

«On me dit : "Vous êtes passablement autonome, alors vous n'avez qu'à faire ça vous même". Ça me taquine et puis en même temps ça m'énerve parce que ce n'est pas ça que je voulais. J'aurais voulu qu'ils aient un tout petit peu plus d'aide malgré le fait que je sois autonome, comme ils disent. Est-ce que vous m'avez vu marcher quand je sors ? On pourrait me dire : "Est-ce qu'on prend ton bras ? Tu veux marcher avec nous ?" Voilà ce que j'aimerais, un tout petit peu plus d'attention.»

DÉPENDANCE & AUTONOMIE

La difficulté de l'attente, quand on est bloqué sur les toilettes, quand la personne qui a promis de repasser dans 5 minutes ne revient pas, ou la nuit quand on pense que d'autres ont plus besoin que nous mais que le temps semble très long...

« Ils sont 3-4 infirmières qui babillent, enfin qui parlent de leur travail, je pense. Arrivent des résidents, et puis tout le monde attend pour se faire servir le petit déjeuner. Une fois par semaine il y a la douche. Alors ça, on ne sait jamais qui c'est qui fait la douche, il faut attendre, il faut attendre, il faut attendre. »

DÉPENDANCE & AUTONOMIE

« C'est ce que je reproche vraiment le plus, qu'elles viennent tard quand je sonne, qu'elles viennent même pas me répondre. Ou bien quand je suis aux toilettes, que j'ai besoin d'aide, j'ai beau sonner, je suis toute seule. »

MOBILITÉ & LIBERTÉ

«Avoir une certaine liberté, c'est ce à quoi j'aspire. Mais comme l'autre jour, j'ai été encore à L (lieu). J'y vais seul. "Ah, il ne faut pas y aller seul, si vous tombez!". Et je me dis : "J'essaie de me libérer un peu". »

«Avant les dames avaient le temps d'aller me promener dans ma chaise roulante. Ca c'est fini, pourtant c'était très important.»

«Je suis une personne qui a toujours aimé sortir. Et ici je me sens prisonnière. Je ne peux jamais aller au village comme j'aimerais, juste pouvoir tranquillement descendre seule au village, et revenir. Je n'arrive plus à remonter seule. Ca me manque, de voir parfois d'autres gens.»

DÉCIDER DES PETITES CHOSES

D'avoir une machine à café dans la chambre, d'être coiffée et maquillée avant de sortir, de sa place à la salle à manger, des aliments que l'on voudrait ou ne voudrait pas manger, de qui donne la douche...

« C'est la vie qui est différente, vous voyez ? Nous, à la maison, on fait ce qu'on veut, on se lève quand on veut, on se couche quand on veut. Là, personne vous dit rien, mais il faut quand même se lever assez vite, comme ça on est sûr d'avoir le déjeuner. »

« Moi, j'étais plus propre quand j'étais chez moi. Parce que je me douchais tous les jours. Ici, c'est une fois par semaine. C'est pas beaucoup. »

DÉCIDER DES PETITES CHOSES

Ca permet de maintenir nos petites habitudes, qui sont un morceau de notre identité...

«Pour les repas on a dit ce qu'on aimerait déjà. Parce qu'il y a des choses que, nous, on aimerait, et puis qu'ils ne font jamais, parce que c'est vieux jeu. Mais maintenant, on a eu une petite conférence à ce sujet, puis c'est vrai, alors ils nous font. On dit ce qu'on aimerait et puis ils font, oui. »

« Non, moi j'étais une lève-tôt, ça m'énerve d'être encore au lit à... Avant moi à 5 heures, j'étais déjà debout. Toute ma vie, j'ai toujours été de bonne heure. Parce qu'on était paysans quand j'étais petite. »

DIVERSITÉ BESOINS & EXPRESSION

Ceux qui osent dire!

«L'autre jour on a discuté avec la responsable et j'ai dit tout bêtement "j'aimerais une baguette de pain, au lieu d'avoir du pain coupé". Et puis elle m'a dit "s'il n'y a que ça pour votre bonheur !". J'aurai ma baguette. Voilà! »

«Alors moi avec ma langue je peux tout dire. Quelque chose qui ne me plaît pas, je le dis. Quelque chose qui me plaît beaucoup, je le dis.»

DIVERSITÉ BESOINS & EXPRESSION

Ceux qui se gênent de dire, ne veulent pas déranger, trouvent que les soignants devraient deviner...

«Alors ces infirmières, elles ont beaucoup de travail. Alors on n'aime pas tellement déranger. Alors, on ne dit rien et, puis, on cache un peu. Et c'est faux mais... Et puis, il nous disent, "il faut seulement dire"! Mais c'est bien facile à dire. Bien sûr à la maison on disait plus facilement. C'était neutre. Tandis qu'ici c'est... on n'aime pas déranger, comme je vous dis.»

DIVERSITÉ BESOINS & EXPRESSION

« Je garde pour moi, oui, je ne veux pas me plaindre. Ça, c'est la dernière des choses que je fais, je préfère garder le poids sur moi que de me plaindre toute la journée. Ça, je ne fais pas. »

« Je tempête dans mon coin, je rouspète tout seul. C'est pour pas qu'on me voie en colère. Alors, je ne réponds rien, et puis je me mets dans un coin, où je pleure alors comme une madeleine. Parce que moi, je suis un saule pleureur. »

DIVERSITÉ BESOINS & EXPRESSION

Beaucoup passent par leurs proches...

«J'ai une fille qui est infirmière. Ça lui arrive de parler avec les animateurs, et il y a des résultats. Parce qu'elle est infirmière.»

«Oh oui, mes filles elles parlent beaucoup. Sitôt qu'il y a quelque chose... elle vont parler. Alors là, elles laissent pas en arrière. Elle sont là "ma maman elle voudrait que ça soit comme ça et comme ça". Voilà.»

EN RÉSUMÉ

L'autodétermination est essentielle pour maintenir le sentiment d'autonomie mais elle est **délicate à maintenir** en raison de:

- Dépendance, limitations de mobilité
- Difficultés à exprimer ses besoins
- Manque de temps et de continuité dans les relations

Cultivons là dans les petits choix et la possibilité de faire de petites sorties!

MERCI de votre attention

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg
Route des Arsenaux 16a
1700 Fribourg/Freiburg

T. 026 429 60 00
heds@hefr.ch
www.heds-fr.ch