

Université de Montréal

**Perceptions et attentes de personnes âgées impliquées dans un processus de
relocalisation à partir d'un hôpital**

par Mirlande Bazelais

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M. Sc.)
en Sciences infirmières
option expertise-conseil

Décembre 2019

© Mirlande Bazelais, 2019

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé:
**Perceptions et attentes de personnes âgées impliquées dans un processus de
relocalisation à partir d'un hôpital**

présenté par :
Mirlande Bazelais

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Marie-Hélène Goulet
Présidente-rapporteuse

Anne Bourbonnais
Directrice de recherche

Odette Roy
Membre du jury

Résumé

Étant donné les limites du système de santé à répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'indépendance, la relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir de l'hôpital est fréquente. Afin d'optimiser l'accompagnement de ces personnes âgées, les infirmières doivent comprendre leurs perceptions et leurs attentes. Toutefois, les connaissances sur le sujet sont peu nombreuses. Basée sur un cadre de référence composé de l'approche écologique et du modèle des soins humanistes de l'Université de Montréal, une étude qualitative descriptive a été réalisée dans le but d'explorer les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance, impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le réseau public à partir de l'hôpital. L'échantillon était composé de six personnes âgées en attente de relocalisation recrutées sur cinq unités de soins. Les données qualitatives recueillies à l'aide d'entrevues semi-dirigées ont été analysées par la méthode d'analyse thématique décrite par Braun et Clarke (2006). Les résultats ont démontré que l'expérience des personnes âgées détermine leurs perceptions par rapport aux soins et aux services. Aussi, l'implication des proches dans leur parcours de vie facilite la transition. Les personnes âgées s'attendent à ce que les professionnels de l'hôpital et de la nouvelle ressource répondent à leurs besoins. De plus, ces perceptions et attentes sont influencées par des croyances et des émotions vécues par les personnes âgées. Les nouvelles connaissances issues de cette étude offrent des pistes pour l'accompagnement holistique par les infirmières des personnes âgées en tenant compte de leurs besoins et préoccupations.

Mots-clés : perception, attente, personne âgée, placement, hébergement, soins de longue durée, niveau de soins, hôpital, soins infirmiers, qualitative descriptive.

Abstract

Given the limitations of the health system in meeting the needs of older people losing independence, relocation to a long-term care home from the hospital is common. Nurses need to understand the perceptions and expectations of older people to support them. However, limited knowledge exists on the subject. Based on the ecological approach and the Université de Montréal's caring model of nursing care, a qualitative descriptive study was conducted to explore the perceptions and expectations of older people, losing independence, involved in a relocation process to a long-term care home in the public sector from the hospital. The sample consisted of six older persons awaiting relocation recruited on five care units. Qualitative data collected through semi-structured interviews were analyzed using the thematic analysis method described by Braun and Clarke (2006). Results showed that the experience of older people determine their perceptions of care and services. Also, the involvement of relatives in their life course facilitates the transition. Older people expect their needs to be met by both the professionals at the hospital and at the new facility. In addition, these perceptions and expectations are influenced by beliefs and emotions experienced by older people. Knowledge developed with this study offer nurses avenues to support globally older people by considering their needs and concerns.

Keywords: perception, expectation, older people, placement, nursing home, long term care, level of care, hospital, nursing care, qualitative descriptive.

Table des matières

Résumé	3
Abstract	4
Table des matières	5
Liste des tableaux	9
Liste des figures	10
Liste des sigles et abréviations	11
Remerciements	13
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Phénomène à l'étude.....	3
But et questions de recherche	8
Chapitre 2 : Revue des écrits	10
Concepts d'autonomie et d'indépendance.....	11
Concept d'autonomie	11
Concept d'indépendance	15
Relocalisation vers une ressource d'hébergement.....	20
Facteurs et conséquences associés à la relocalisation vers une ressource d'hébergement pour des personnes âgées en perte d'indépendance	20
Processus d'accès aux ressources d'hébergement dans le réseau public au Québec.....	24
Perceptions et attentes de personnes âgées par rapport aux soins et services	28
Études sur les croyances et les perceptions de personnes âgées en matière de ressources d'hébergement.....	29
Études sur l'expérience de personnes âgées en attente de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital.....	31
Cadre de référence	33
Modèle écologique de Bronfenbrenner	33
Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM	37

Chapitre 3 : Méthode	42
Devis de recherche	43
Milieu de l'étude	43
Déroulement de l'étude.....	44
Stratégies de recrutement et échantillon	44
Recrutement.....	44
Échantillon et critères de sélection.....	46
Collecte de données	47
Questionnaire sociodémographique	47
Entrevue semi-dirigée	47
Journal de bord	49
Analyse des données	50
Critères de scientificité.....	57
Crédibilité	57
Fiabilité.....	58
Confirmabilité	58
Transférabilité.....	59
Considérations éthiques	59
Respect du consentement libre et éclairé	59
Respect des personnes vulnérables	60
Respect de la vie privée et des renseignements personnels.....	60
Conflit d'intérêts	60
Évaluation des avantages et des risques.....	61
Chapitre 4 : Résultats	62
Caractéristiques des participants.....	63
Présentation des thèmes	65
Notre expérience hospitalière détermine notre satisfaction par rapport à la qualité des soins et le processus de relocalisation	67
Nous pensons que nos proches ont été, sont et seront toujours impliqués dans nos soins	79

Nous avons des attentes envers l'hôpital et notre futur milieu de vie quant à la satisfaction de nos besoins	87
Nos croyances et nos émotions influencent nos perceptions et nos attentes durant le processus de relocalisation	93
Chapitre 5 : Discussion	101
Discussion des principaux résultats.....	102
Notre expérience hospitalière détermine notre satisfaction par rapport à la qualité des soins et le processus de relocalisation	102
Nous pensons que nos proches ont été, sont et seront toujours impliqués dans nos soins	107
Nous avons des attentes envers l'hôpital et notre futur milieu de vie quant à la satisfaction de nos besoins	109
Nos croyances et nos émotions influencent nos perceptions et nos attentes durant le processus de relocalisation	112
Considérations méthodologiques	116
Pertinence du devis de recherche.....	117
Échantillonnage.....	117
Méthodes de collecte de données	118
Méthode d'analyse des données	119
Considérations théoriques et conceptuelles	120
Limites de l'étude	124
Implications de l'étude	125
Pour la recherche	125
Pour la pratique clinique.....	127
Pour la formation	128
Pour la gestion	130
Pour le politique	131
Conclusion.....	134
Références	136
Annexe A : Script de recrutement des participants potentiels (français/anglais)	148

Annexe B : Questionnaire sociodémographique (français/anglais).....	153
Annexe C : Guide d’entrevue semi-structurée (français/anglais)	156
Annexe D : Formulaire de consentement (français/anglais)	163

Liste des tableaux

Tableau 1.	Différentes phases de l'analyse thématique	51
Tableau 2.	Exemple d'un extrait de verbatim codé.....	53
Tableau 3.	Exemple d'un extrait d'une représentation thématique.....	54
Tableau 4.	Exemple d'un extrait d'une schématisation thématique.....	56
Tableau 5.	Présentation des caractéristiques sociodémographiques des participants	64
Tableau 6.	Présentation des thèmes et des sous-thèmes.....	66

Liste des figures

Figure 1.	Modèle du concept d'indépendance à deux dimensions.....	18
Figure 2.	Démarches pour un hébergement permanent dans le secteur public.....	27
Figure 3.	Modèle écosystémique de Bronfenbrenner.....	35
Figure 4.	Modèle humaniste des soins infirmiers	38

Liste des sigles et abréviations

ANS	Autre niveau de soins
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CHSG	Centre hospitalier de soins généraux
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
COA	Comité d'orientation et d'admission
CTMSP	Classification par types en milieu de soins et services prolongés
DSI	Direction des soins infirmiers
FSAG	Fin de soins actifs globaux
MAH	Mécanismes d'accès à l'hébergement
OEMC	Outil d'évaluation de l'autonomie multiclientèle
RI	Ressource intermédiaire
RISPA	Réseaux intégrés de services pour les personnes âgées
RMAHL	Responsable du mécanisme d'accès à l'hébergement local
RNI	Ressources non institutionnelles
RPA	Résidences privées pour aînés
RTF	Ressources de type familial
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

*À mes parents, Élisabeth et Gérard,
qui ont toujours été à mes côtés pour me soutenir et m'encourager.
Que ce travail soit l'accomplissement de vos vœux, et le fruit de votre soutien
infaillible. Je vous remercie de tout cœur.*

Remerciements

Je ressens beaucoup de joie et de fierté d'avoir finalisé ce mémoire qui me tenait à cœur. L'avoir terminé malgré les différentes contraintes auxquelles j'ai eu à faire face me rend doublement fier. Cette belle réussite n'aurait pas été possible sans le soutien de différentes personnes que je tiens sincèrement à remercier.

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Dre Anne Bourbonnais, pour son accompagnement professionnel et humain. Mon mémoire m'a pris plus de temps que prévu, mais ses aptitudes à guider avec compétence et *caring* m'ont donné les outils et la confiance qui m'ont permis de finir. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir motivé. Les mots me manquent pour exprimer ma reconnaissance de t'avoir eu à mes côtés pendant ses années.

Je voudrais adresser également mes remerciements à Mme Isabelle Caron. Elle a su créer un environnement propice à la réalisation de mon projet de recherche dans son souci de mieux connaître et de répondre aux besoins des personnes âgées hospitalisées par l'amélioration de la pratique infirmière. Elle a été d'un soutien inestimable sur les plans administratif et pédagogique, ce qui m'a permis d'avancer plus rapidement dans la rédaction de mon mémoire.

J'aimerais notamment remercier les six participants qui ont eu la générosité de partager leur expérience d'être dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le secteur public à partir d'un hôpital. Sans votre contribution, je n'aurais pas pu atteindre mes objectifs. J'espère que vous serez fiers des résultats et des retombées de notre travail de collaboration.

Enfin, mes remerciements s'adressent à mes parents et amis qui ont été d'un soutien inconditionnel. Les différents petits et grands gestes que vous avez posés à mon endroit ont tellement facilité ma vie que j'ai pu avancer ma rédaction avec une certaine quiétude. Je vous remercie pour votre présence et vos encouragements au quotidien qui m'ont permis de persévérer afin d'atteindre mes objectifs.

Introduction

Ce mémoire de fin d'études expose les perceptions et les attentes de personnes âgées impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir de l'hôpital. Le choix de l'étudiante-chercheuse pour ce sujet de mémoire résulte de son expérience d'avoir accompagné des personnes âgées dans le cadre de ce processus transitionnel. Ce contexte l'a amenée à se questionner sur la qualité des soins prodigués à cette clientèle par les infirmières et les autres professionnels impliqués dans ce processus. Ainsi, à la suite de discussions avec différents professionnels des soins et de recherches exploratoires sur le sujet, l'étudiante-chercheuse a constaté que la relocalisation vers une ressource d'hébergement est l'une des transitions qui affectent le plus la personne âgée. Elle est d'autant plus stressante lorsqu'elle est non planifiée comme c'est souvent le cas, pendant ou à la suite d'une hospitalisation. Il s'agit d'une expérience multidimensionnelle qui peut avoir des conséquences physiques et psychologiques autant sur la personne âgée que sur ses proches. De ce fait, pour optimiser l'accompagnement de ces personnes âgées, les infirmières impliquées dans le processus transitionnel doivent comprendre leurs perceptions et leurs attentes ainsi que les facteurs qui les influencent. Ces différents paramètres ont le potentiel d'influencer la signification que ces personnes âgées octroient à leur expérience.

Ce travail est divisé en plusieurs chapitres. Le premier vise à faire connaître la problématique du processus de relocalisation de personnes âgées à partir d'un hôpital. Il traite également du but et des questions de recherche. Le second chapitre présente une analyse critique des concepts d'autonomie et d'indépendance, ainsi que des écrits sur la relocalisation de personnes âgées. Le cadre de référence est également exposé. Le troisième chapitre traite de la méthodologie utilisée pour réaliser cette étude qualitative descriptive auprès de personnes âgées. Le quatrième chapitre énonce les résultats des analyses. Finalement, le cinquième chapitre présente la discussion des résultats, les principales contributions méthodologiques et théoriques, les limites de l'étude, ainsi que les implications pour les divers champs d'activités des infirmières. La présentation de ces différents chapitres est bouclée par une conclusion.

Chapitre 1 : Phénomène à l'étude

Le Canada compte près de six millions de personnes âgées, dont deux millions et demi de 75 ans et plus (Statistique Canada, 2017). Cette longévité est souvent accompagnée d'inconforts et d'incapacités qui fragilisent les personnes âgées et augmentent leur risque de perdre de l'indépendance. La combinaison de certains facteurs intrinsèques et extrinsèques à la personne âgée peut rendre la plupart des personnes âgées vulnérables au déclin fonctionnel (Ducharme, Couture et Lamontagne, 2012), à la perte d'indépendance et à la relocalisation vers une ressource d'hébergement. Ces facteurs peuvent être l'avancée en âge (Hertz, Koren, Rossetti et Tibbits, 2016; Löfqvist et al., 2013) ; l'apparition de maladies spécifiques aux personnes âgées; l'absence de soutien social (Hertz et al., 2016) ; ainsi que l'incapacité du milieu à faire face à leurs besoins ou l'hospitalisation.

Ainsi, les personnes âgées de 75 ans et plus en perte d'indépendance demeurent bien souvent dans leur domicile (appartement, maison, résidence privée pour aînés) et leurs incapacités physiques, psychiques ou sociales sont alors compensées par leurs proches, les services communautaires et de soutien à domicile. Même si leur perte d'indépendance les amène à avoir besoin de soins et de services de leur environnement pour pallier leurs incapacités (Bell et Menec, 2013; Hammarström et Torres, 2010; Hillcoat-Nalletamby, 2014), plusieurs de ces personnes âgées sont capables de prendre des décisions. Grâce à cette capacité à prendre des décisions, elles peuvent être considérées comme étant autonomes. Toutefois, cette distinction entre indépendance et autonomie n'est pas toujours considérée, entre autres, parce que dans les écrits, il y a beaucoup de confusion entre les deux concepts. Ainsi, dans ce qui suit, le concept d'indépendance a été défini comme étant la capacité d'un individu à subvenir à ses besoins en utilisant ses compétences individuelles et ses relations sociales (Hammarström et Torres, 2010). Tandis que le concept d'autonomie est plutôt défini comme étant la capacité d'un individu à prendre ses propres décisions ou à les déléguer (Collopy, 1988).

Parmi les personnes âgées vivant une perte d'indépendance, il arrive qu'elles doivent être hospitalisées à la suite d'une décompensation, d'une maladie ou d'un accident, ce qui peut accroître ou mettre en évidence leurs difficultés à subvenir à leurs besoins. Dans certains cas, il arrive que la complexité de leur condition de santé puisse

rendre difficile, voire impossible, le retour à domicile (Wilson et al., 2014). Par conséquent, la relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le secteur public de type ressource intermédiaire (RI) ou centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) peut être la seule alternative. La décision d'amorcer le processus d'hébergement est alors prise à partir de l'hôpital, dans une situation d'urgence (Chen, 2015; Johnson, Popejoy et Radina, 2010). Cette décision est souvent prise par les proches et les professionnels de la santé (Ducharme et al., 2012; Gilbert, Amella, Edlund et Nemeth, 2015), bien que plusieurs de ces personnes âgées sont encore autonomes, donc capables de prendre leurs propres décisions et de consentir aux soins, rendant important de considérer leur perspective. Dans ce contexte, l'hébergement peut survenir sans préparatifs. Par conséquent, la personne âgée en perte d'indépendance doit se préparer à une nouvelle vie à partir de l'hôpital, ceci en passant à travers un processus de relocalisation dans le réseau public qui peut être long (Wilson et al., 2014) et plein d'incertitudes (Lee, Simpson et Froggatt, 2013).

Au Canada, seulement 40 % des personnes âgées relocalisées vers une ressource d'hébergement dans le réseau public le sont à partir de leur domicile (Canadian Institute for Health Information, 2009; Wilson et al., 2014). Les 60 autres pour cent proviennent des centres hospitaliers. Bien que le processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir de l'hôpital soit très fréquent, peu d'études ont exploré les perceptions et les attentes des personnes âgées ainsi que les facteurs qui les influencent dans ce contexte. Ces aspects sont importants puisqu'ils ont des impacts, entre autres sur la réussite du processus de relocalisation des personnes âgées, ainsi que sur leur adaptation à leur nouveau mode de vie. Les connaissances développées jusqu'ici ne contribuent pas encore à une pratique infirmière basée sur les besoins d'accompagnement holistique des personnes âgées à cette étape cruciale de leur vie.

D'ailleurs, pour certains chercheurs, cette relocalisation est l'une des transitions qui ont le plus de répercussions sur la personne âgée (Eika, Espnes, Söderhamn et Hvalvik, 2014; Hertz et al., 2016; Koppitz et al., 2017; Stevens, Raphael et Green, 2015). Elle ne serait pas seulement un changement physique de milieu de vie, mais plutôt un phénomène multidimensionnel qui a le potentiel d'affecter le bien-être

physique et psychologique de la personne âgée. Elle peut demander des adaptations multiples : générer des pertes, de l'impuissance, du stress, de la souffrance et de l'incertitude. Ces conséquences sont d'autant plus probables lorsque la relocalisation est non planifiée comme cela est souvent le cas pendant ou à la suite d'une hospitalisation.

Malgré ces nombreuses conséquences délétères, la plupart des études sur l'expérience de la relocalisation des personnes âgées en perte d'indépendance ont été réalisées après qu'elles aient été transférées de leur domicile vers la ressource d'hébergement, ne permettant pas d'avoir une compréhension approfondie de leurs perceptions et attentes lorsque celle-ci se déroule à partir de l'hôpital. Ces études traitent de l'expérience de la transition de personnes âgées (Mohammadinia, Rezaei et Atashzadeh-Shoorideh, 2017; Sussman et Dupuis, 2014), du processus de la prise de décision (Fraher et Coffey, 2011; Vahid, Vahid, Azad, Lynnette et Eesa, 2016), des conséquences du processus de la relocalisation (González-Colaço Harmand et al., 2014) et des besoins de soins (Chuang, Abbey, Yeh, Tseng et Liu, 2015). Elles abordent également l'expérience des personnes âgées sur l'organisation des soins (Palacios-Cena et al., 2013; Vaismoradi, Wang, Turunen et Bondas, 2016) et de leur perception de la qualité des soins (Rodríguez-Martín, Martínez-Andrés, Cervera-Monteagudo, Notario-Pacheco et Martínez-Vizcaíno, 2013). Elles dépeignent aussi les sentiments de solitude, d'anxiété et de dépression vécus par des résidents à la suite de leur relocalisation (Elias, 2018). Bien que ces écrits ne traitent pas de l'expérience de personnes âgées devant être relocalisées à partir d'un hôpital, ils décrivent certaines perceptions et certains impacts de cette transition sur des personnes âgées.

Afin d'optimiser l'accompagnement de personnes âgées impliquées dans un processus transitionnel vers une ressource d'hébergement, certains chercheurs, dont Ellis (2010), proposent que les infirmières s'appliquent à comprendre la signification que les personnes âgées octroient à leur expérience. Il apparaît que cette signification pourrait influencer leur ajustement au nouveau mode de vie. En ce qui concerne les personnes âgées engagées dans un processus de relocalisation à partir de l'hôpital, les infirmières gagneraient à explorer leurs perceptions et attentes ainsi que les

facteurs qui les influencent puisque ces aspects ont le potentiel d'avoir des répercussions sur la signification que ces personnes donnent à leur expérience de la transition. Quelques études ont été réalisées sur les croyances et les perceptions des personnes âgées sur la relocalisation (Sussman et Dupuis, 2014; Tse, 2007). De façon générale, des croyances et des sentiments plutôt négatifs, comme l'insécurité, l'abandon par la famille (Sussman et Dupuis, 2014), le manque de participation au processus de relocalisation et l'incertitude (Wilson et al., 2014), étaient associés à cette démarche. Cependant, certaines personnes âgées ont aussi exprimé des aspects positifs comme le soulagement et l'amélioration de leur qualité de vie à la suite de leur relocalisation (Sussman et Dupuis, 2014). Par ailleurs, un grand nombre de personnes âgées ne considéraient le recours à des soins de longue durée qu'en cas d'invalidités avancées (Santos-Eggimann et Meylan, 2016). De plus, elles ne percevaient pas l'hôpital comme un milieu adéquat pour maximiser la réussite de cette transition de vie (Cressman, Ploeg, Kirkpatrick, Kaasalainen et McAiney, 2013).

En somme, les écrits décrivent peu les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance qui attendent leur relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le réseau public à partir de l'hôpital ainsi que les facteurs qui les influencent. Étant donné le vieillissement de la population et les ressources limitées du système pour faire face aux besoins des personnes âgées en perte d'indépendance, leur relocalisation à partir de l'hôpital sera un phénomène de plus en plus présent avec les conséquences multifactorielles qu'il comporte. Compte tenu de ce contexte, les professionnels de la santé impliqués dans le processus de relocalisation à partir d'un hôpital, particulièrement les infirmières, seront alors fréquemment amenés à soigner cette clientèle. Il serait alors important pour eux ainsi que pour les décideurs politiques de mieux comprendre leurs perceptions et leurs attentes face à ce processus ainsi que les facteurs qui les influencent afin de mieux les accompagner. De meilleures connaissances permettraient d'offrir à ces personnes âgées des soins qui concordent avec leurs attentes, et ce, afin de minimiser les conséquences négatives du processus de relocalisation et d'optimiser la réussite de cette transition.

Face à cette problématique, un cadre de référence à deux composantes soit le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) et le Modèle humaniste des soins

infirmiers-UdeM (Cara et al., 2016), semble être pertinent pour explorer les perceptions et les attentes de ces personnes âgées. Le modèle écologique décrit, entre autres, les interactions entre la personne et son environnement. Il encourage d'analyser une situation en tenant compte des interactions constantes et mutuelles entre les deux. Il propose également d'explorer une situation en tenant compte des interactions entre six niveaux de systèmes (ontosystème, microsystème, mésosystème, exosystème, macrosystème et chronosystème) dont chacun contient un ensemble de rôles, de relations, d'activités et de règles. Le modèle permet de considérer que plusieurs niveaux de systèmes interagissant entre eux peuvent conditionner et influencer les perceptions et les attentes de personnes âgées dans le contexte de soins visé. Il sera bonifié par le modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM afin d'y apporter une perspective infirmière explicite. Le modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM soutient une approche de soins où l'infirmière s'appuie sur la signification que donne la personne à ses interactions avec son environnement pour lui offrir un accompagnement humaniste (Cara et al., 2016). Le modèle écologique s'arrime bien avec la perspective infirmière du Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM puisqu'ils sont tous deux axés sur la perception qu'a la personne de son environnement. L'agencement des deux modèles, qui sont cohérents et complémentaires, permettra d'obtenir une compréhension systémique du phénomène à l'étude.

But et questions de recherche

Compte tenu des considérations précédentes, le but de cette étude est d'explorer les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance qui sont impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le secteur public à partir d'un hôpital. Afin d'atteindre ce but, les questions de recherche sont :

1. Quelles sont les perceptions de personnes âgées en perte d'indépendance à l'égard du processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital ?

2. Quelles sont les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance à l'égard du processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital ?
3. Quels sont les facteurs qui influencent les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital ?

Chapitre 2 : Revue des écrits

Ce chapitre portant sur la revue des écrits comporte quatre sections. La première traite des concepts d'autonomie et d'indépendance qui sont souvent utilisés de façon interchangeable. La deuxième porte sur la relocalisation vers une ressource d'hébergement. La troisième aborde les perceptions et les attentes de personnes âgées par rapport aux soins et services dans différents contextes. Pour terminer, la quatrième présente le cadre de référence qui soutient notre recherche.

Concepts d'autonomie et d'indépendance

Les concepts d'autonomie et d'indépendance manquent de précision malgré leur utilisation fréquente. Cette section vise à présenter différentes définitions de ces concepts dans le but de mieux les distinguer et de cerner les caractéristiques de la population à l'étude.

Concept d'autonomie

Le concept d'autonomie a largement été utilisé dans les discours liés aux objectifs de soins des personnes âgées. Cependant, il a été qualifié par certains auteurs de terme imprécis, abstrait et qui est souvent utilisé de façon inexacte dans la littérature et dans la pratique (Lindberg, Fagerstrom, Sivberg et Willman, 2014; Welford, Murphy, Wallace et Casey, 2010). C'est un concept qui revêt des sens multiples, non seulement en fonction des différentes disciplines, mais au sein même des disciplines. Ces auteurs suggèrent qu'une définition opérationnalisée du concept d'autonomie soit développée (Lindberg et al., 2014; Welford et al., 2010).

L'analyse éthique présentée par Collopy (1988), un écrit classique sur l'autonomie des personnes âgées dans un contexte de soins de longue durée, propose divers éléments susceptibles de contribuer à une clarification du concept d'autonomie. Il distingue plusieurs polarités de l'autonomie, dont deux permettant de mieux cibler le concept d'autonomie. Il s'agit de l'autonomie décisionnelle par opposition à l'autonomie exécutoire et l'autonomie directe par rapport à l'autonomie déléguée.

L'autonomie décisionnelle ramène à « la capacité de décider pour soi-même sans l'ingérence des autres » (Traduction libre, Collopy 1988, p. 11) tandis que l'autonomie exécutoire renvoie plutôt à « la capacité d'agir pour concrétiser ses choix »

(Traduction libre, Collopy 1988, p. 11). L'autonomie décisionnelle peut exister en l'absence de la capacité d'agir pour exécuter ses décisions. La perte de capacités physiques ne renvoie donc pas obligatoirement à la perte de l'autonomie décisionnelle. Cette distinction est importante pour les personnes âgées qui peuvent être aptes même si des incapacités physiques les empêchent de passer à l'action pour réaliser elles-mêmes leurs soins. Si l'autonomie est définie uniquement en termes d'exécution, il est possible que la personne âgée qui perd des capacités d'exécution soit qualifiée de personne en perte d'autonomie. Cependant, cette personne âgée peut exercer son autonomie en prenant des décisions tout en étant dépendante des autres pour réaliser certaines activités de la vie courante.

Par ailleurs, l'autonomie directe fait référence à la « capacité d'un individu de prendre des décisions et d'agir en conséquence » (Traduction libre, Collopy 1988, p. 12) tandis que l'autonomie déléguée sous-entend le fait de « donner le droit à une tierce personne de décider ou d'accomplir des actes en son nom » (Traduction libre, Collopy 1988, p. 12). Si l'autonomie est définie seulement sous sa forme directe, toute délégation de décisions ou d'activités serait perçue comme une perte d'autonomie. La reconnaissance de l'autonomie déléguée permet de voir la personne âgée comme un partenaire dans les interventions de soins.

À cet égard, Welford et al. (2010) ont réalisé une analyse du concept de l'autonomie spécifiquement pour les personnes âgées vivant en établissement à l'aide de la méthode d'analyse de Rodgers (1989). Les résultats ont révélé que les personnes âgées en établissement percevaient l'autonomie comme étant la capacité à déterminer les objectifs de soins et à participer dans les prises de décisions, ainsi que la liberté de négocier les soins et services dans un environnement convivial. De ce fait, cette définition rejoint les dimensions d'autonomie décisionnelle et d'autonomie déléguée décrites par Collopy (1988). Cette analyse de concept est rigoureuse parce qu'elle a été réalisée dans le respect de la méthode choisie et à partir d'écrits provenant de disciplines variées.

Dans ce même ordre d'idée, Lindberg et al. (2014) ont aussi effectué une analyse du concept de l'autonomie dans le but de mieux comprendre la signification de l'autonomie des patients dans un contexte de *caring*. Tout comme Welford et al. (2010),

les auteurs ont utilisé la méthode d'analyse de concept de Rodgers (1989). Ils ont présenté une définition de l'autonomie des patients dont certains éléments rejoignent les attributs énoncés par Welford et al. (2010). Ils indiquent que l'autonomie est un processus en constante évolution, qui fluctue en fonction des capacités physiques et cognitives, du contexte de soins et de la relation infirmière-patient. Ils ont défini l'autonomie des patients comme étant : « un processus de (re) construction évolutive, qui se réalise en considérant que l'individu est un être unique, en relation avec les autres, ayant la capacité d'agir et d'en assumer les conséquences » (Traduction libre, Lindberg et al. (2014), p. 2215). En plus de l'aspect décisionnel déjà mentionné, cette définition de l'autonomie ajoute un aspect évolutif, une capacité non seulement à prendre des décisions, mais aussi à agir et des éléments relationnels. Tout comme Welford et al. (2010), Lindberg et al. (2014) ont procédé rigoureusement à leur analyse de concept en utilisant une méthode pertinente au phénomène étudié. Ils se sont, entre autres, assurés de la qualité des articles à l'aide d'un consensus entre plusieurs chercheurs.

Pour leur part, Hwang, Lin, Tung et Wu (2006) ont mené une étude corrélationnelle dans le but d'explorer la perception de l'autonomie de personnes âgées de 65 ans et plus vivant en résidence ainsi que la relation entre cette perception et les variables suivantes: les attitudes face à la vie, le niveau de fonctionnement physique, la fréquence du soutien social, la satisfaction quant au soutien social et les caractéristiques sociodémographiques. Les données ont été collectées à l'aide d'outils de mesure psychométriques. Les résultats ont démontré que la perception de l'autonomie de ces personnes âgées était affectée par leur appréciation du soutien social qu'elles recevaient de leur entourage et des professionnels de la santé ($p < 0,001$), leur capacité fonctionnelle ($p < 0,001$), leur attitude face à la vie ($p < 0,001$), et leur niveau d'éducation ($p < 0,001$). L'ensemble de ces variables explique 64,2 % de la variance de la perception de l'autonomie chez les personnes âgées, dont 50,7 %, est attribué au soutien social. De ce fait, ce dernier est le facteur qui influence le plus la perception de l'autonomie de ces personnes âgées qui vivent en résidence, davantage même que leur capacité fonctionnelle qui n'augmente la variance que de 8 %. La notion

de soutien social renvoie à l'interdépendance et à l'autonomie déléguée de Collopy (1988). Par conséquent, la délégation d'une ou plusieurs activités à l'entourage permet aux personnes âgées de garder un certain contrôle sur les situations de leur vie quotidienne et d'exercer leur autonomie.

L'étude de Hwang et al. (2006) est rigoureuse parce qu'elle s'appuyait sur des outils ayant de bonnes propriétés psychométriques à l'exception de la mesure de l'attitude des personnes âgées face à la vie. Avec un coefficient alpha de Cronbach de seulement 0,64 pour cet outil, ceci laisse penser que tous les éléments de l'outil ne mesurent pas leur attitude. Contrairement aux autres études qui ne traitent que des facteurs sociodémographiques et physiques qui influencent la perception de l'autonomie chez les personnes âgées en résidence, celle de Hwang et al. (2006) a l'avantage de considérer également les facteurs psychosociologiques qui influencent ce concept.

Les différents écrits répertoriés sur le concept d'autonomie ont permis de le clarifier. Des chercheurs le définissent par rapport à la capacité de l'individu à prendre des décisions ou à participer à cette prise de décisions (Welford et al., 2010). D'autres écrits le considèrent plutôt comme étant la capacité de la personne à décider et à agir pour matérialiser ses choix (Lindberg et al., 2014). Aussi, certains l'expliquent en fonction du soutien social disponible pour la personne (Hwang et al., 2006; Lindberg et al., 2014). Si l'autonomie est définie en fonction de la capacité à exécuter les décisions, la personne âgée qui délègue son droit, par exemple, de choisir une ressource d'hébergement à un proche ou qui aurait besoin d'aide pour se mobiliser pourrait être considérée comme étant en perte d'autonomie. Pourtant, la difficulté à agir ne nuit pas nécessairement à la capacité de la personne âgée à prendre des décisions ou à consentir à des soins et services. Une définition de l'autonomie qui tient compte de l'interdépendance qui existe entre la personne âgée et son environnement dans l'exécution de ses décisions peut alors permettre de la considérer comme étant autonome.

Concept d'indépendance

L'indépendance est valorisée dans les sociétés occidentales. Ce concept est souvent défini en fonction du concept de dépendance. Cette dernière est souvent associée, par exemple, à un déficit ou à la perte d'autonomie tandis que l'indépendance ferait référence au bien-être physique et à un sentiment de contrôle (Ennuyer, 2010; Portacolone, 2011). Tout comme l'autonomie, les définitions des concepts d'indépendance et de dépendance ont souvent été qualifiées comme manquant de précision et de clarté (Bell et Menec, 2013; Ennuyer, 2010; Hammarström et Torres, 2010; Plath, 2008). Il arrive même que le concept d'indépendance soit confondu et interchangé avec le concept d'autonomie (Davies, Ellis et Laker, 2000; Welford et al., 2010). Cette confusion complexifie les débats sur les programmes visant la prise en charge de la perte d'autonomie liée au vieillissement. Plus précisément, est-ce que recevoir de l'aide entraîne forcément une perte d'autonomie chez la personne âgée ? Sur ce, différentes compréhensions des notions de dépendance et d'indépendance ont été suggérées dont la vision individuelle ou « axée sur les incapacités » versus la vision sociale ou « relationnelle » (Haak, Fange, Iwarsson et Ivanoff, 2007; Hammarström et Torres, 2010; Plath, 2008; Secker, Hill, Villeneuve et Parkman, 2003).

L'approche individuelle de la dépendance se base sur l'incapacité physique ou psychique d'une personne à réaliser seule une ou plusieurs activités de la vie courante sans soutien (Ennuyer, 2010; Hammarström et Torres, 2010; Plath, 2008). Cette conception est communément utilisée pour parler des personnes âgées de 60 ans et plus ayant besoin d'aide pour effectuer leurs AVQ à cause d'incapacités. Contrairement à l'approche individuelle, l'approche sociale définit la dépendance en fonction des interactions qui existent entre la personne âgée et son environnement politique, économique et social (Ennuyer, 2010; Hammarström et Torres, 2010; Plath, 2008). Elle prône une évaluation holistique de l'indépendance des personnes âgées qui inclurait à la fois l'appréciation de leurs capacités individuelles, de leurs relations et des structures sociales qui leur permettent d'effectuer leurs AVQ (Plath, 2008).

À ce sujet, dans le souci d'éclaircir le concept d'indépendance, Plath (2008) a réalisé une étude qualitative en Australie dans le but d'examiner la signification du

concept d'indépendance pour des personnes âgées qui recevaient des soins à domicile. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec 29 personnes âgées. L'analyse des données a permis de relever différentes perceptions de l'indépendance. La majorité des personnes âgées avait une vision individuelle de l'indépendance parce qu'elles accordaient plus d'importance à leurs aptitudes à réaliser seules leurs activités. D'autres avaient une vision sociale de l'indépendance parce qu'elles mettaient l'accent sur l'utilisation de diverses ressources (p. ex. communautaires, familiales) et sur les différents rôles qu'elles peuvent jouer au sein de la société. Ces résultats ont été corroborés par ceux de l'étude de Hammarström et Torres (2010). Plusieurs mesures ont été adoptées par Plath (2008) dans cette étude pour s'assurer de la crédibilité des interprétations. Il s'agit, par exemple, du fait d'avoir recueilli les commentaires et la rétroaction des pairs professionnels et des participants à l'étude sur les résultats et les interprétations initiales. De plus, une attention particulière a été apportée lors de l'analyse pour aller au-delà des significations de l'indépendance préalablement identifiées et ce qui était apparent. Cependant, les résultats auraient pu être différents si la perspective de personnes âgées qui ne reçoivent pas déjà des services de soins à domicile avait été intégrée.

Toujours dans le souci de clarifier la définition des concepts d'indépendance et de dépendance, certains chercheurs ont suggéré une autre approche. C'est ainsi que, dans le cadre d'un projet qui visait la promotion de l'indépendance chez les personnes âgées au Royaume-Uni, Secker et al. (2003) ont procédé à une revue des écrits afin de clarifier ce concept. Les résultats ont permis aux chercheurs de suggérer une reconceptualisation de l'indépendance qui intégrerait les notions de choix, de maintien d'une identité sociale et d'autosuffisance dans un contexte culturel. Ils ont proposé un modèle du concept d'indépendance à deux dimensions où la dépendance et l'indépendance seraient deux pôles séparés qui se croisent pour englober les hauts et les bas niveaux de dépendance et d'indépendance (voir Figure 1). Le modèle permet ainsi de démontrer que les deux concepts peuvent coexister. De ce fait, une personne âgée peut avoir un haut niveau de dépendance tout en ayant un sentiment élevé d'indépendance, ce qui nous ramène aussi aux notions d'autonomie décisionnelle et déléguée de Collopy (1988). À titre d'exemple concret, voici comment la dépendance

et l'indépendance pourraient coexister telles que décrites dans ce modèle : prenons le cas fictif de M. Cohen qui souffre de multiples comorbidités et qui vit seul dans son appartement depuis le décès de sa conjointe. Il utilise une marchette, alors il est dépendant d'un aide physique. M. Cohen est capable de réaliser certaines AVQ et AVD, donc il est indépendant pour réaliser certaines activités. Il exerce son indépendance en refusant pour le moment d'être relocalisé dans une résidence pour aînés. Il est considéré comme indépendant parce que sa décision a été acceptée par ses proches et le travailleur social du centre local de services communautaires (CLSC). Toutefois, M. Cohen est aussi dépendant de ces derniers parce qu'ils sont capables de l'aider à rester à domicile. Il exerce son indépendance en souhaitant et acceptant que différents soins et services lui soient prodigués. Les ressources externes compensent ces déficits. Ainsi, il est dépendant par exemple, des services de repas et d'épicerie qui lui sont offerts principalement par des organismes communautaires et ses proches; du CLSC qui est responsable de la supervision de la prise de sa médication, du bain et du ménage. Il est dépendant également des services du transport adapté qui lui permettent d'exercer son indépendance en facilitant ses déplacements pour ses loisirs, rendre visite à ses amis et pour ses rendez-vous médicaux où un proche l'accompagne.

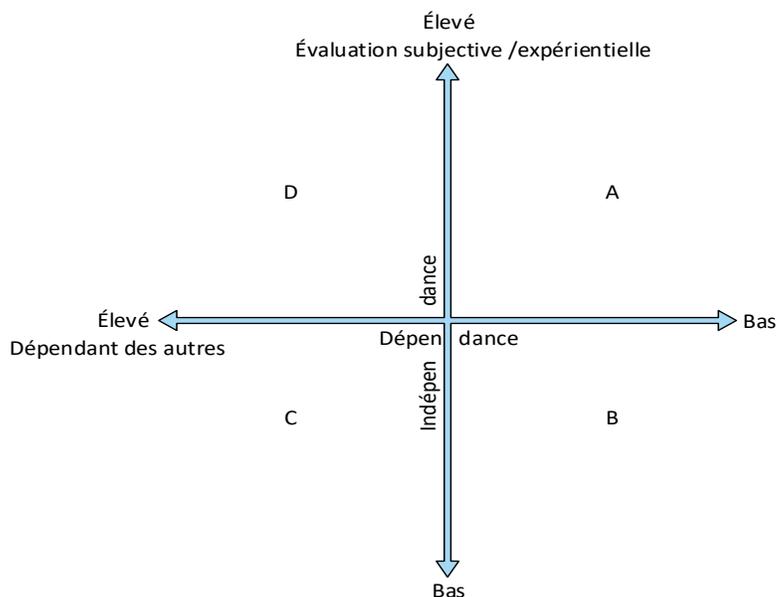


Figure 1. Modèle du concept d'indépendance à deux dimensions

(Traduction libre et tirée de Secker et al, 2003, p. 380)

Par ailleurs, dans une étude visant à explorer l'expérience de l'indépendance à domicile, Haak et al. (2007) se sont intéressés à la fluctuation dans le temps de la signification de l'indépendance chez des personnes âgées. Quarante participants de 80 à 89 ans ont été sélectionnés à partir de l'échantillon d'un projet interdisciplinaire regroupant cinq pays européens. Les données ont été collectées à partir d'entrevues individuelles avec des personnes âgées et analysées selon les stratégies de Charmaz (2006). Les résultats indiquent que la perception de l'indépendance des personnes âgées changeait au fil des années compte tenu du processus de vieillissement qui s'accompagne d'une détérioration de l'état de santé et d'incapacités fonctionnelles. Ainsi, le déclin fonctionnel amenait les personnes âgées à développer de nouvelles stratégies pour compenser leurs incapacités et à redéfinir leur perception de l'indépendance. Si au début du processus de vieillissement, les personnes âgées accordaient une grande importance à leur capacité à exécuter seules leurs AVQ et AVD, en revanche avec le déclin fonctionnel, le maintien de l'indépendance était plutôt tributaire de leurs capacités à prendre des décisions et à avoir le contrôle sur les activités devant être réalisées par les autres. Dès lors, la vision individuelle de

l'indépendance laissait la place à une vision plus sociale qui s'apparente aux dimensions de l'autonomie décisionnelle et déléguée de Collopy (1988). L'étude de Haak et al. (2007) était rigoureuse parce que l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données ont été réalisées de manière concomitante et itérative. Le guide d'entrevue a été ajusté pour obtenir les réactions des participants sur les interprétations émergentes. De plus, les transcriptions et les résultats ont été débattus à la fois au sein de l'équipe locale et lors d'ateliers avec d'autres équipes nationales.

En somme, le concept d'indépendance peut revêtir diverses significations pour les personnes âgées. La vision individuelle de l'indépendance renvoie à la capacité de la personne à réaliser seule certaines tâches (Hammarström et Torres, 2010; Plath, 2008). Elle rejoint alors la définition de l'autonomie exécutoire et directe de Collopy (1988). Tandis que la vision systémique de l'indépendance fait référence à une évaluation des capacités de la personne ainsi que des relations qu'elle entretient avec son environnement (Hammarström et Torres, 2010; Plath, 2008). Par conséquent, elle ramène à la conception de l'autonomie décisionnelle et déléguée de Collopy (1988).

Dans le cadre de notre étude, l'autonomie est conçue comme étant décisionnelle ou déléguée et une vision sociale du concept d'indépendance a été adoptée. Étant donné qu'une personne ne saurait être autosuffisante, c'est la relation d'interdépendance qui existe entre elle et son environnement qui lui permet de mettre en œuvre son autonomie. La population visée est donc définie comme étant des personnes âgées qui vivent une perte d'indépendance, mais qui sont autonomes. Il s'agit donc de personnes âgées capables de prendre des décisions et de consentir aux soins ou de déléguer ces décisions à une tierce personne. Cependant, étant donné leurs problèmes de santé, elles sont dépendantes des soins et services de leur environnement (proches et professionnels de la santé) pour exécuter certaines de leurs décisions. Cette vision systémique de l'indépendance permet de voir la personne âgée en perte d'indépendance non pas comme un être isolé qui agirait seul, mais plutôt comme une personne évoluant dans un environnement qui encouragerait sa participation aux prises de décision, qu'elle ait ou non la capacité d'exécuter elle-même ses activités de la vie courante. La section qui suit traite de la relocalisation vers une ressource d'hébergement de ces personnes âgées.

Relocalisation vers une ressource d'hébergement

La plupart des personnes âgées de 65 ans et plus veulent demeurer à domicile parce qu'il est associé à un sentiment de confort, d'intimité, de contrôle et de sécurité (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2013; Laramée, 2011; Sussman et Dupuis, 2014). Cependant, certains facteurs peuvent les fragiliser et provoquer leur relocalisation vers une ressource d'hébergement.

Selon le recensement de la population de 2016, il y a près de six millions de personnes âgées, dont deux millions et demi de 75 ans et plus (Statistique Canada, 2017). De ce total, 92 % habitent dans un domicile privé tandis que 8 % résident dans un logement collectif spécialisé dans les soins pour les personnes âgées comme les hôpitaux, les CHSLD et les résidences autonomes et semi-autonomes pour personnes âgées (Statistique Canada, 2017). La proportion de personnes âgées vivant en ménage collectif est très faible avant l'âge de 75 ans. Il tourne autour de 22 % pour les personnes âgées de 65 à 75 ans. Étant donné que le taux d'incapacités augmente avec l'âge, il est estimé à 46 % pour ceux de 75 ans et plus (Laramée, 2011). De ce fait, la perte d'indépendance qui en découle provoque une intensification des besoins en soins et services. En 2016, 54 % des personnes vivant en logement collectif au Canada avaient 85 ans et plus (Statistique Canada, 2017). Étant donné le vieillissement de la population et les difficultés du système de santé à prodiguer les soins et les services dont ont besoin les personnes âgées, la relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital est un phénomène qui gagnera en importance.

Facteurs et conséquences associés à la relocalisation vers une ressource d'hébergement pour des personnes âgées en perte d'indépendance

Certains chercheurs ont relevé que la décision de la relocalisation se prenait malheureusement souvent dans un moment de crise, par exemple lors d'une hospitalisation ou à la suite de la mort d'un conjoint, ce qui réduit le soutien à la personne âgée (Chen, 2015; Johnson et al., 2010). En effet, dans les cas où la dépendance de la personne âgée est importante au point de compromettre un retour sécuritaire à domicile ou le maintien à domicile, la décision de relocalisation vers une

ressource d'hébergement est souvent prise par la famille ou par les professionnels de la santé, et ce, parfois même lorsque la personne est apte à consentir (Ducharme et al., 2012; Fraher et Coffey, 2011; Gilbert et al., 2015). Cependant, au Québec, la prise de décision de la personne âgée d'être relocalisée est un droit fondamental accordé par la loi (Saint-Arnaud, 2009; Stevens et al., 2015). De plus, quand la personne âgée en perte d'indépendance exerce son droit de prendre la décision d'être relocalisée, la transition vers le nouveau milieu de vie avec tous les ajustements qu'elle comporte en est alors facilitée (Bekhet et Zauszniewski, 2014; Gilbert et al., 2015; Koppitz et al., 2017; Stevens et al., 2015). Malheureusement, nombreuses sont les personnes âgées en perte d'indépendance qui déplorent leur manque de participation dans ce processus de relocalisation (Fraher et Coffey, 2011; Sussman et Dupuis, 2014). Il a été démontré que les personnes âgées cognitivement intactes étaient plus susceptibles de prendre la décision ou d'être invitées à collaborer à la prise de décision comparativement à celles qui avaient des troubles cognitifs (Johnson et al., 2010; Sussman et Dupuis, 2014). Plusieurs facteurs et conséquences sont associés à une telle relocalisation. Ils seront présentés plus en détail dans les paragraphes qui suivent.

Facteurs associés à la relocalisation vers une ressource d'hébergement chez les personnes âgées en perte d'indépendance. La relocalisation vers une ressource d'hébergement découlerait d'une combinaison de facteurs intrinsèques et extrinsèques à la personne âgée (Ducharme et al., 2012). Les facteurs intrinsèques sont liés directement aux caractéristiques de la personne âgée. À cet égard, la comorbidité, la sévérité des troubles cognitifs et la détérioration des capacités physiques de la personne âgée peuvent influencer la décision (Gilbert et al., 2015; Hertz et al., 2016; Stevens et al., 2015; Vaismoradi et al., 2016; Walker et McNamara, 2013). Le risque s'intensifie progressivement avec l'avancée en âge (Bekhet et Zauszniewski, 2014; Hertz et al., 2016). Ces différents facteurs sont à la base du déclin fonctionnel et de l'augmentation de la dépendance envers les autres pour la réalisation des AVD et AVQ.

Les facteurs extrinsèques pour leur part sont liés à l'environnement de la personne âgée. Le fait de vivre seul (Hertz et al., 2016; Stevens et al., 2015) ainsi

qu'avec des ressources financières limitées amplifie leur risque d'être relocalisé vers une ressource d'hébergement (Hertz et al., 2016; Walker et McNamara, 2013). L'inadaptation de l'environnement pour répondre aux besoins de la personne âgée peut également accroître le risque (Ducharme et al., 2012; Soulières et Ouellette, 2012). Les problèmes de santé et l'épuisement de l'aidant principal, sa perception de ses interactions avec les professionnels de la santé et sa capacité à prendre en charge les besoins de la personne âgée peuvent aussi influencer la décision (Ducharme et al., 2012; Soulières et Ouellette, 2012; Stevens et al., 2015; Vaismoradi et al., 2016; Wilson et al., 2014). La décision de relocalisation peut provenir notamment de l'incapacité du système de santé à maintenir la personne âgée dans la communauté (Ducharme et al., 2012; Soulières et Ouellette, 2012). Le déclin fonctionnel à la suite d'une hospitalisation ou provoqué par l'hospitalisation fait partie également des facteurs qui précipiteraient cette relocalisation (Covinsky, Pierluissi et Johnston, 2011; Goodwin, Howrey, Zhang et Kuo, 2011; Hertz et al., 2016; Stevens et al., 2015). Par conséquent, la relocalisation vers une ressource d'hébergement dépend de plusieurs facteurs médicaux, fonctionnels, cognitifs et socio-environnementaux (Ducharme et al., 2012).

Conséquences découlant de la relocalisation vers une ressource d'hébergement pour des personnes âgées en perte d'indépendance. La relocalisation vers une ressource d'hébergement est considérée par certains chercheurs comme l'une des transitions qui affectent le plus la personne âgée (Hertz et al., 2016; Lee et al., 2013), car elle ne se limite pas seulement au déplacement physique de la personne âgée, mais elle impliquerait un changement majeur dans la réalisation des AVQ et du soutien du réseau social ainsi que des ajustements continus (Koppitz et al., 2017; Stevens et al., 2015). Les personnes âgées réagissent de différentes façons lors de la relocalisation vers une ressource d'hébergement. Certaines ont de la difficulté à s'adapter tandis que d'autres réussissent leur transition (Hertz et al., 2016; Koppitz et al., 2017; Stevens et al., 2015). Pour certains chercheurs, ce n'est pas la relocalisation elle-même qui influence la réussite ou l'échec de la transition, mais plutôt un ensemble de facteurs liés au processus (Brandburg, Symes,

Mastel-Smith, Hersch et Walsh, 2013; Koppitz et al., 2017; Stevens et al., 2015). Il s'agit, par exemple, du fait d'être en accord ou non avec le déménagement, d'avoir le sentiment d'avoir été soutenu ou non dans la prise de décisions ou encore de la capacité de la personne âgée à s'adapter au nouveau mode de vie (Koppitz et al., 2017; Stevens et al., 2015).

Un grand nombre de personnes âgées relocalisées, surtout celles pour qui cela est non désiré, ont associé l'expérience à des sentiments de perte, de deuils et de souffrance (Brandburg et al., 2013; Fraher et Coffey, 2011). Dans les études, elles ont déploré la perte d'intimité et de liberté liées au respect des normes régissant la vie dans les résidences regroupant les personnes en perte d'indépendance (Fraher et Coffey, 2011; Koppitz et al., 2017; Sussman et Dupuis, 2014; Vaismoradi et al., 2016). Certaines personnes âgées ont critiqué le manque de flexibilité de l'équipe de soins (Vaismoradi et al., 2016). Elles regrettaient la perte des liens avec leur domicile et leurs objets personnels (Koppitz et al., 2017; Stevens et al., 2015; Sussman et Dupuis, 2014). Elles se plaignaient de la perte de leurs rôles au sein de la communauté, leurs modes de vie, leur réseau social (Koppitz et al., 2017; Walker et McNamara, 2013). D'autres personnes âgées ont aussi déploré les situations où des membres de l'équipe de soins les faisaient sentir inutiles (Donald, Ploeg, Mohide, DiCenso et Krueger, 2009; Vaismoradi et al., 2016). Toutes ces situations ainsi que l'incapacité de la personne âgée à s'adapter à son nouvel environnement pouvaient avoir des conséquences négatives comme le « syndrome de stress de relocalisation » (Bekhet, Zauszniewski et Nakhla, 2009; Johnson et al., 2010). Il s'agit d'un diagnostic infirmier caractérisé par un ensemble de symptômes physiologiques ou psychosociaux qui peuvent survenir peu de temps après la relocalisation, par exemple, des symptômes dépressifs, de la colère ou l'augmentation de l'incidence de la mortalité et de la morbidité.

Par ailleurs, certaines personnes âgées ont rapporté avoir eu une expérience positive de relocalisation vers une ressource d'hébergement (Gilbert et al., 2015; Sussman et Dupuis, 2014; Vaismoradi et al., 2016). Elles ont apprécié particulièrement la sécurité personnelle et financière que procurait le nouveau milieu de vie (Gilbert et al., 2015; Koppitz et al., 2017; Vaismoradi et al., 2016). Elles ont été soulagées de ne

plus avoir à se préoccuper de la gestion de leur domicile (Gilbert et al., 2015; Koppitz et al., 2017). La supervision continue des infirmières (Gilbert et al., 2015) ainsi que les interventions des autres professionnels de la santé étaient très valorisées (Donald et al., 2009). Elles étaient reconnaissantes des interactions sociales qu'elles entretenaient avec les membres de l'équipe, les autres résidents ainsi que l'implication continue de leurs proches après la relocalisation (Gilbert et al., 2015; Koppitz et al., 2017; Stevens et al., 2015). Ces retombées positives ont facilité l'intégration de la personne âgée à la vie de la résidence. Une amélioration de leur santé et qualité de vie a même été relevée chez certaines personnes âgées après la transition.

Une relocalisation vers une ressource d'hébergement peut donc avoir des retombées positives pour la personne âgée en perte d'indépendance. Il est toutefois nécessaire de les accompagner étant donné que cette transition amène une rupture avec leur mode de vie précédent et qu'elle exige l'adaptation à un nouvel environnement.

Processus d'accès aux ressources d'hébergement dans le réseau public au Québec

Peu importe où demeure la personne âgée, une demande d'accès à une ressource d'hébergement dans le réseau public peut être acheminée si le maintien à domicile est compromis (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2014). La demande est produite lorsque toutes les autres options sont épuisées, par exemple l'intensification des services à domicile ou la relocalisation vers une résidence privée pour aînés (RPA). Les demandes de relocalisation pour une personne âgée stable ou en fin de soins actifs globaux (FSAG), vers une ressource d'hébergement dans le réseau public concernent en général celles vivant à domicile (logement ou résidence privée pour aînés) ou hospitalisées dans un centre hospitalier de soins généraux (CHSG). De là, le centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) assigne des lits dans deux catégories de ressources d'hébergement (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2014). Il s'agit d'une part, des ressources non institutionnelles (RNI) publiques de deux types : les résidences intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF). D'autre part des ressources institutionnelles : les

CHSLD publics, les CHSLD privés conventionnés et non conventionnés où des places temporaires sont payées par le gouvernement (partenariat privé-public). Ces ressources offrent des services d'hébergement, de surveillance, d'assistance, de soins infirmiers et médicaux à des adultes qui ne sont plus capables de rester dans leur milieu de vie.

Selon les mécanismes d'accès à l'hébergement (MAH) dans le secteur public, toute demande doit être accompagnée d'une évaluation psychosociale, de l'outil d'évaluation de l'autonomie multiclientèle (OEMC) complété par les professionnels de la santé et des services sociaux du CIUSSS ou du CISSS, d'une évaluation médicale complétée à l'aide du formulaire de la classification par types en milieu de soins et services prolongés (CTMSP), d'un profil pharmacologique et d'un rapport de comportements si nécessaire (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2014). La demande complète doit être acheminée au responsable du mécanisme d'accès d'hébergement local (RMAHL) du CIUSSS ou CISSS. Ce responsable décide, entre autres, de l'orientation vers les ressources d'hébergement. L'assignation d'un lit d'hébergement s'opère en fonction de l'ancienneté de la demande et des critères de priorisation déterminés par les CIUSSS/CISSS (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2014). Par exemple, dans la région de Montréal, la priorité 1 (P1) correspond à toute situation qui constitue un danger imminent pour une personne vivant à domicile, la priorité 2 (P2) vise les personnes qui occupent un lit de courte durée dans un CHSG en FSAG (réadaptation, hospitalisée) en attente de relocalisation et la priorité 3 (P3) concerne les personnes dont le maintien à domicile ou dans une résidence entraverait éventuellement leur qualité de vie (Communication personnelle avec une travailleuse sociale d'un CLSC).

Au Québec, l'OEMC est utilisé comme instrument d'évaluation dans les programmes de soutien à domicile et pour l'admission dans les ressources d'hébergement dans le secteur public (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2014). L'OEMC vise à créer un portrait global des personnes et de leur environnement et inclut le système de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) qui permet de déterminer un des 14 profils de l'autonomie fonctionnelle selon les normes internationales (Iso-SMAF) de la clientèle (Hébert, Carrier et Bilodeau, 1988; Hébert et

al., 2003). Cet outil considère l'autonomie comme étant non seulement la capacité de décider, mais aussi d'agir. Il vise ainsi à déterminer la perte d'autonomie par l'évaluation des incapacités à exécuter certaines activités. En fonction des définitions que nous avons retenues pour cette étude, l'OEMC évalue donc ce que nous avons défini comme étant une perte d'indépendance. La classification des profils Iso-SMAF est basée sur l'évaluation de cinq dimensions de la capacité d'agir : les AVQ, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les AVD. Ces profils visent à établir l'intensité des services nécessaires et le type de ressource qui correspond le mieux aux besoins de la personne (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2014). Selon les lignes directrices des réseaux intégrés de services pour les personnes âgées (RISPA), les profils Iso-SMAF 10 à 14 (difficultés prononcées au niveau des AVQ, AVD, mobilité, communication ou fonctions mentales) devraient être dirigés vers un CHSLD (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2014).

À la suite de l'évaluation des besoins cliniques biopsychosociaux de la personne âgée par le RMAHL, ce dernier réfère au comité d'orientation et d'admission (COA) les demandes particulières comme celles qui ne correspondent pas aux critères d'accès aux services. De là, plusieurs options peuvent se présenter (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2014). L'hébergement peut être temporaire, transitoire ou permanent. Il est de type temporaire, par exemple, pour cause de répit ou de convalescence. Il vise alors à suppléer à l'incapacité du réseau de soutien à prendre en charge notamment la personne en perte d'indépendance. En ce qui concerne notre projet de recherche, ce sont les deux autres possibilités qui nous intéressent. Il s'agit d'une part de l'hébergement qui peut être transitoire dans une ressource non institutionnelle (RI ou RTF) ou dans un CHSLD en attendant qu'une place soit disponible dans la ressource d'hébergement permanente choisie. D'autre part, il peut aussi s'agir d'un hébergement permanent, de type RI ou RTF ou CHSLD. La demande de relocalisation peut aussi être refusée (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2014). La figure 2 qui suit est une représentation des démarches pour un hébergement permanent dans le secteur public.

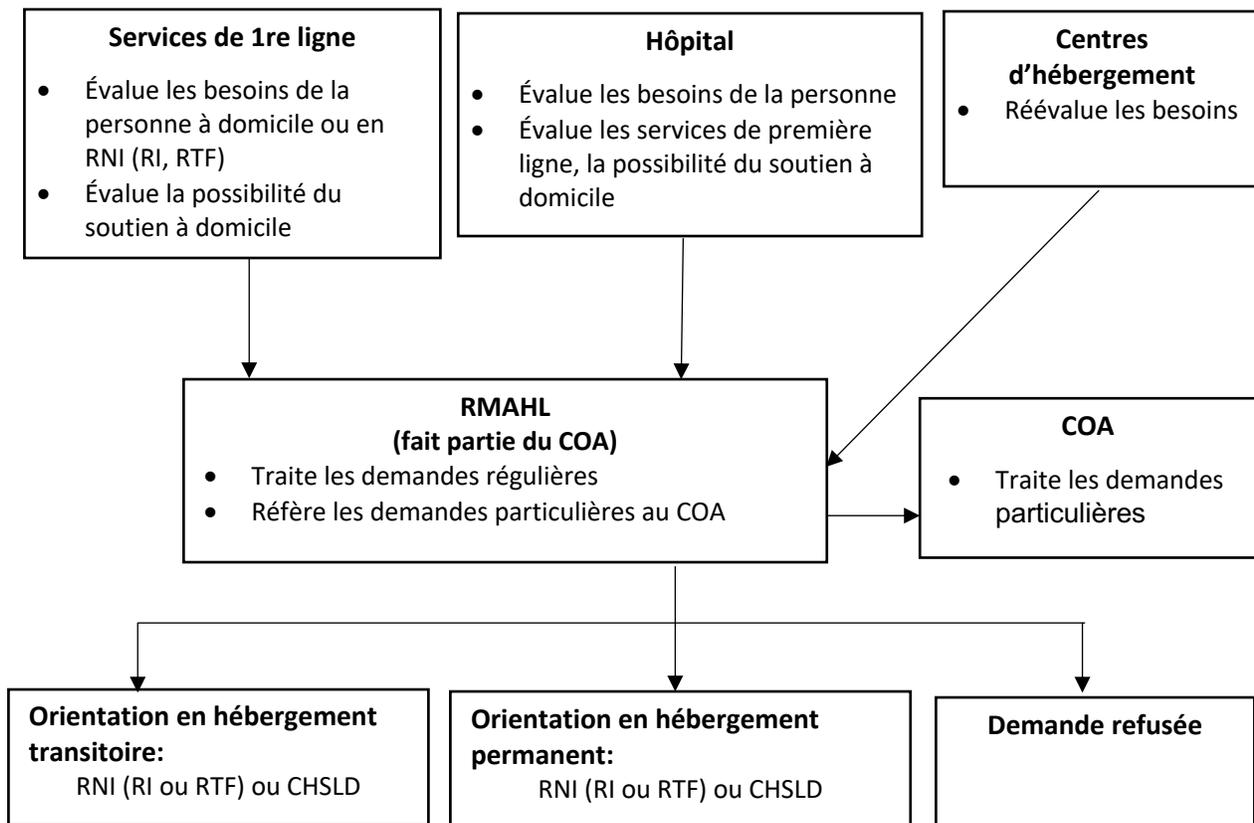


Figure 2. Démarches pour un hébergement permanent dans le secteur public.

(Adapté de Centre de santé et de services sociaux de Laval, 2015)

En somme, le processus de relocalisation vers le réseau public d'une personne âgée en perte d'indépendance peut être amorcé à partir de l'hôpital lorsque, malgré le soutien de l'environnement, elle ne peut plus être maintenue à domicile. C'est le niveau de soins requis qui détermine le type d'hébergement approprié pour la prise en charge de la perte d'indépendance (Stevens et al., 2015). Les préférences de la personne âgée sont prises en considération tout au long du processus. Cependant, il y a un manque de connaissances quant à ses perceptions et attentes par rapport à ce contexte de soins ainsi que sur les facteurs qui les influencent. La prochaine section présente l'état des connaissances sur les perceptions et les attentes de personnes âgées par rapport aux soins et services.

Perceptions et attentes de personnes âgées par rapport aux soins et services

Dans les écrits en soins infirmiers, peu d'auteurs se sont penchés sur la définition des concepts de perception et d'attente. McDonald (2012), dans son analyse du concept de perception, le définit comme étant subjectif parce qu'il est la représentation unique d'une personne de son environnement, d'une situation, influencée par certains éléments socioculturels. Ce processus de compréhension fait appel à des informations fournies par les sens, les souvenirs et expériences. En ce qui a trait au concept d'attente, étant donné le manque de consensus sur sa définition, Thompson et Sunol (1995) en proposent une qui s'appuie sur une vaste revue des écrits dans différents domaines en lien avec la satisfaction des patients. Ainsi, ils définissent le fait d'avoir des attentes comme étant une aspiration, un résultat désiré et anticipé durant une période d'incertitude. Cet état découle d'une combinaison de croyances, d'expériences et de connaissances détenues par une personne sur une situation donnée. Par conséquent, les impressions de personnes âgées du processus d'hébergement peuvent être influencées par leurs expériences antérieures, leur parcours de vie et leurs interactions avec les différents systèmes de leur environnement. Quant aux attentes, elles vont influencer la façon dont les personnes âgées pensent, agissent et se comportent en lien avec leur nouvelle vie et leur projection dans le futur.

Le développement de stratégies permettant d'accompagner des personnes âgées en perte d'indépendance impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le réseau public à partir d'un hôpital, passe par la compréhension de leurs perceptions et attentes par rapport aux soins et services ainsi que des facteurs qui les influencent. La majorité des études répertoriées sur les perceptions et attentes de personnes âgées en matière d'hébergement ont été réalisées auprès de personnes qui avaient déjà été relocalisées (Chuang et al., 2015; Hwang, Hsieh et Wang, 2013; Palacios-Cena et al., 2013; Rodríguez-Martín et al., 2013; Vaismoradi et al., 2016). Peu d'études visent les personnes âgées en attente de relocalisation à partir d'un hôpital. Toutefois, quelques études ont exploré divers aspects comme les perceptions, les attentes et les croyances par rapport aux

ressources d'hébergement (Sussman et Dupuis, 2014; Tse, 2007). D'autres ont plutôt étudié le fait d'attendre une relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital (Cressman et al., 2013; Kydd, 2008; Swinkels et Mitchell, 2008; Wilson et al., 2014). Elles seront maintenant présentées puisqu'elles peuvent donner des pistes pour mieux comprendre la problématique à l'étude.

Études sur les croyances et les perceptions de personnes âgées en matière de ressources d'hébergement

Tse (2007) a procédé à une étude qualitative descriptive à Hong Kong dans le but d'explorer les croyances de personnes âgées vivant dans la communauté par rapport aux ressources d'hébergement et à leur éventuelle relocalisation. Les participants étaient des personnes âgées de 60 à 89 ans dont la grande majorité souffrait d'une maladie chronique et était capable de prendre des décisions. Les résultats présentent des croyances positives et négatives au regard d'une éventuelle relocalisation dans une ressource d'hébergement.

De façon générale, les ressources d'hébergement étaient associées à des croyances négatives. Des 118 participants ayant participé à cette étude, 85 % ne souhaiteraient pas vivre dans une ressource d'hébergement. Pour un grand nombre, la relocalisation était associée à la vieillesse ainsi qu'à la perte de liberté, des habitudes de vie et d'intimité. Certains ont exprimé la peur de se retrouver parmi des personnes malades et inconnues, les conflits potentiels avec les membres de l'équipe de soins et la crainte d'être abandonné par la famille. Un certain nombre de personnes âgées liait la possibilité de relocalisation à des sentiments d'insécurité et de solitude. Aussi, certaines considéraient que l'organisation de la vie dans les ressources d'hébergement de même que la formation des professionnels ne seraient pas adaptées pour répondre à leurs besoins. De plus, certaines personnes âgées ont exprimé la peur de manquer de ressources pour payer le coût de leur hébergement. Ceci était peut-être dû au fait que les ressources d'hébergement publiques à Hong Kong étaient financées conjointement par le gouvernement et les utilisateurs des services.

Dans cette étude de Tse (2007), des perceptions positives ont également été mentionnées. Certaines personnes âgées (15 %) pouvaient envisager la relocalisation

vers une ressource d'hébergement advenant le cas où elles ou leur proche ne seraient plus en mesure de les prendre en charge. Elles faisaient alors confiance aux professionnels de la santé et s'attendaient à développer des relations significatives avec les autres résidents. Bien que certaines personnes âgées détenaient des perceptions positives, elles ne considéraient pas leur relocalisation comme un moyen d'améliorer leur qualité de vie, mais plutôt comme une solution leur permettant d'avoir du contrôle sur leur vie et de diminuer la charge de leurs proches aidants.

En dépit du fait que cette étude ait été réalisée à Hong Kong où traditionnellement les personnes âgées sont prises en charge par la famille, ces résultats sont pertinents puisqu'ils présentent des croyances positives et négatives détenues par les personnes âgées par rapport aux ressources d'hébergement qui pourraient aussi s'appliquer au Québec. Plusieurs éléments témoignent également de la rigueur de l'étude, entre autres, la réalisation d'une étude pilote avec des personnes âgées, ce qui a permis d'ajuster le guide d'entrevue.

En ce qui concerne Sussman et Dupuis (2014), ils ont procédé à une théorisation ancrée rigoureuse à Montréal (Canada) dans le but de comprendre les éléments qui influencent les différentes phases de la relocalisation de personnes âgées vers les ressources d'hébergement. Tout comme dans l'étude de Tse (2007), les résultats ont relevé que des images plus négatives que positives étaient véhiculées dans la société sur les ressources d'hébergement. Ces dernières étaient intégrées par la personne âgée et constituaient l'un des obstacles à la prise de décision de se relocaliser de façon proactive. Les résultats ont aussi révélé que l'expérience positive ou négative lors des différentes phases du processus de relocalisation était influencée par un ensemble de facteurs individuels (capacités personnelles, valeurs), interpersonnels (relations avec les proches aidants) et systémiques (valeurs sociales par rapport aux soins de longue durée, règles gouvernementales régissant les programmes de prise en charge en matière de soins de longue durée).

Ces écrits ont permis de démontrer l'impact que les croyances et les perceptions de personnes âgées vivant dans la communauté pouvaient avoir sur leur décision de relocalisation. Il est possible de penser que les personnes âgées autonomes, mais en perte d'indépendance, impliquées dans un processus de relocalisation à partir d'un

hôpital pourraient partager ces mêmes croyances et perceptions, ce que permettra d'explorer notre étude.

Études sur l'expérience de personnes âgées en attente de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital

Au Canada, un grand nombre de personnes âgées souffrant de multiples comorbidités sont en attente de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le réseau public à partir d'un hôpital. Ces personnes âgées sont médicalement stables. Elles n'ont plus besoin des ressources et services du secteur des soins aigus. Cependant, elles occupent un lit dans des centres hospitaliers à cause des retards organisationnels pour trouver une place qui correspond à leurs besoins. Les patients dans ce contexte sont alors désignés comme ayant besoin d'un autre niveau de soins (ANS). Des chercheurs se sont penchés sur l'expérience de ces personnes âgées (Cressman et al., 2013; Kydd, 2008; Swinkels et Mitchell, 2008; Wilson et al., 2014). Plusieurs personnes âgées en perte d'indépendance impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital font partie de cette catégorie.

À cet effet, Swinkels et Mitchell (2008) ont mené une étude qualitative de type phénoménologique dans le but d'explorer les perceptions de 23 personnes âgées des impacts du retard de leur transfert vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital. Les résultats ont relevé que les participants ont exprimé principalement des sentiments négatifs face à cette situation, par exemple, de la colère, de l'ennui, de la frustration ou une humeur dépressive. Certains ont renoncé à leur droit de participer à la planification du congé. D'autres se sentaient désemparés à cause du déclin de leur état de santé, de la perte de leur mobilité, de leur dépendance envers les autres et du manque d'information et de soutien du personnel. Cette étude est rigoureuse parce que les catégories et les thèmes ont été développés et explorés séparément et en équipe par les deux chercheurs. Ils ont ainsi pu évaluer la compatibilité des interprétations, procéder aux ajustements et assurer la rigueur des interprétations. Dans son ethnographie, Kydd (2008) a rapporté des résultats similaires en lien avec

les émotions négatives exprimées par 14 personnes âgées dont le transfert vers une ressource d'hébergement a été retardé.

Certains résultats de l'étude de Swinkels et Mitchell (2008) ont par la suite été corroborés par ceux de Cressman et al. (2013) sur l'exploration de l'expérience de personnes âgées et de leur famille après qu'elles ont été désignées comme ANS. Il s'agit d'une étude narrative réalisée en Ontario (Canada), avec cinq personnes âgées hospitalisées et quatre proches. De plus, tout comme dans l'étude de Kydd (2008), les résultats ont révélé que l'incertitude faisait partie intégrante de l'expérience des personnes ayant un ANS. En premier lieu, il s'agissait d'une incertitude sur le plan personnel, c'est-à-dire par rapport à l'évolution de leur état de santé et l'avenir. En deuxième lieu, elles vivaient de l'incertitude sur le plan organisationnel, c'est-à-dire liée au manque de communication sur le déroulement du processus de relocalisation et sur leur état de santé. En dernier lieu, elles pouvaient aussi vivre de l'incertitude sur le plan structurel, c'est-à-dire par rapport à l'attente quant aux soins et au moment du transfert. Cette étude narrative est rigoureuse parce que les chercheurs ont fourni assez de détails sur la méthode, les concepts et les thèmes utilisés, démontrant ainsi la crédibilité des résultats. Elle est aussi pertinente pour appuyer la problématique de notre projet de recherche puisqu'elle fait ressortir des préoccupations multidimensionnelles qui peuvent aussi faire partie de l'expérience globale de notre clientèle. Néanmoins, étant donné que certains participants ont eu à être traités de façon active pendant la collecte de données, ces résultats ne seraient transférables qu'aux personnes âgées qui attendent la relocalisation à partir de l'hôpital, mais non en ANS.

Quant aux résultats de l'étude mixte de Wilson et al. (2014) qui a été réalisée en Alberta (Canada) sur l'expérience de personnes âgées en attente de relocalisation à partir d'un hôpital, ils confirment ceux de Swinkels et Mitchell (2008). Des entrevues ont eu lieu avec neuf personnes âgées de 80 à 92 ans. Ces personnes âgées ont exprimé une certaine résignation face à leur relocalisation. Elles déploraient, entre autres, leur manque de participation aux prises de décisions. Elles trouvaient que l'attente en milieu hospitalier était ennuyeuse et stressante et que l'hôpital n'était pas qualifié pour les accompagner dans cette transition. Ce processus pourrait avoir des

impacts négatifs sur la personne âgée au plan social, psychologique et physique. Les résultats de cette étude mixte sont rigoureux parce que les phases qualitatives et quantitatives ont été décrites et soutenues efficacement par des tableaux et des extraits de verbatim.

En résumé, la plupart des études recensées donnent un aperçu des croyances, sentiments, perceptions et attentes de personnes âgées en matière de soins et services, mais avant d'être relocalisées. Quelques-unes se sont penchées sur la relocalisation de personnes âgées vers des ressources d'hébergement à partir d'un hôpital en décrivant leur expérience. Bien que ces écrits offrent une meilleure compréhension de l'expérience que pourraient vivre les personnes âgées vivant une perte d'indépendance en attente d'une relocalisation à partir de l'hôpital, cependant, ils ne permettent pas de déterminer leurs perceptions et attentes face à cette situation ainsi que les facteurs qui les influencent. Ne connaissant pas ces aspects, il peut alors être difficile de les accompagner de façon optimale dans cette transition qui peut être stressante et avoir des conséquences sur leur santé et leur projet de vie. Le cadre de référence est présenté dans cette dernière section.

Cadre de référence

Pour explorer les perceptions et attentes de personnes âgées en perte d'indépendance impliquées dans un processus d'hébergement dans le réseau public à partir d'un hôpital, un cadre de référence avec deux composantes a été choisi. Il s'agit de l'approche écologique et du modèle humaniste des soins humanistes de l'Université de Montréal (modèle UdeM).

Modèle écologique de Bronfenbrenner

Le modèle écologique du développement humain a été élaboré dans les années 1970 par un psychologue américain, Urie Bronfenbrenner (Cardinal, Langlois, Gagné et Tourigny, 2008; Saïas, 2009). C'est une approche de nature systémique qui conçoit l'individu dans sa globalité, ainsi que ses interrelations avec son environnement social et physique (Absil, Vandoorne et Demarteau, 2012; Bronfenbrenner, 1979; Hage et Reynaud, 2014; Rosa et Tudge, 2013). Selon ce modèle, l'environnement est défini

comme un ensemble de six systèmes interdépendants, chacun représentant un niveau environnemental. Il n'existe donc pas un environnement, mais bien des environnements (Bronfenbrenner, 1979; Saïas, 2009). Le modèle permet d'analyser les phénomènes à l'aide de ces six systèmes qui interagissent entre eux (Absil et al., 2012; Bronfenbrenner, 1979; Hage et Reynaud, 2014; Rosa et Tudge, 2013). Il s'agit, par ordre de spécificité, de l'ontosystème, du microsystème, du mésosystème, de l'exosystème, du macrosystème et du chronosystème (voir Figure 3). Les interactions qui se développent au sein de ces environnements sont réciproques : la personne influence les systèmes tout comme ces derniers l'influencent. La personne n'interagit pas tout le temps avec l'ensemble de ces environnements. Il est alors important de déterminer ceux qui sont pertinents au contexte dans lequel elle évolue afin de cerner les problèmes et les ressources nécessaires pour les résoudre. Chacun de ces systèmes sera maintenant expliqué.

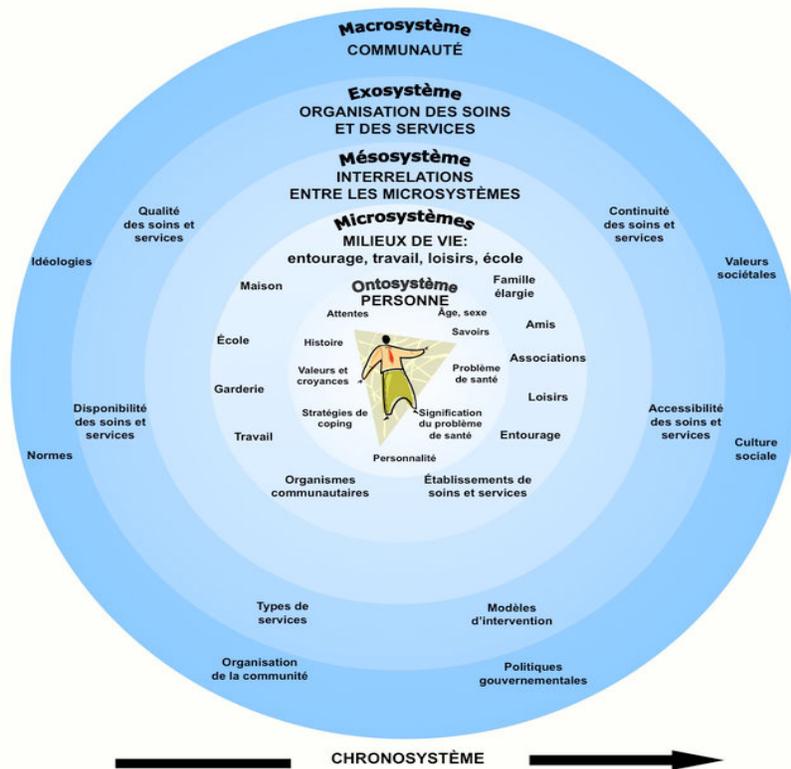


Figure 3. Modèle écosystémique de Bronfenbrenner

(Tiré et adapté de Bronfenbrenner (1979, 1986) par Lefebvre et Levert (2005) cité dans (Lefebvre et al., 2013), p.112)

Tout d'abord, la personne, dans notre cas la personne âgée, est située au centre des systèmes. L'ontosystème comprend les caractéristiques, les compétences et les déficits de cette personne, c'est-à-dire ses dimensions physique, cognitive et socioaffective. La personne est en interaction avec elle-même, c'est-à-dire avec ses différentes composantes. La personne, tout autant que les environnements, s'influencent et se transforment constamment. Ceci fait référence, par exemple, aux capacités de la personne âgée à influencer son environnement en fonction de ses besoins et à établir des relations significatives avec les professionnels de la santé.

Quant au microsystème, il se rapporte aux différents milieux et aux personnes fréquentées par cette personne. On y retrouve les différents rôles, les activités et les relations interpersonnelles dans lesquels est engagée cette personne, par exemple au

sein de son domicile, de sa famille ou de son milieu de soins. Dans le contexte hospitalier de l'étude, le microsystème d'une personne âgée correspond aux interactions qu'elle entretient avec ses proches, ses amis et les différents professionnels de la santé intra et extra-hospitaliers qui sont impliqués dans ses soins.

En ce qui concerne le mésosystème, il est composé d'un ensemble de liens qui existent entre les différents microsystèmes auxquels participe la personne. Il permet de comprendre la nature des liens qui se sont développés entre les systèmes où évoluent cette personne et l'impact de ces interactions sur sa situation. Par exemple, la communication entre la famille et l'équipe interprofessionnelle ou l'attitude des membres de sa famille et de l'équipe interprofessionnelle face au besoin de relocalisation d'une personne âgée hospitalisée pourrait influencer ses perceptions et attentes.

Pour ce qui est de l'exosystème, il regroupe l'environnement plus large de cette personne. Il comprend les contextes sociaux qui n'impliquent pas directement la personne, mais dont les activités ou décisions exercent une influence sur elle. Il s'agit de l'environnement culturel, communautaire et politique. Par exemple, des infirmières qui seraient préoccupées par des changements de leurs conditions de travail pourraient être moins disponibles pour les personnes âgées hospitalisées. Ce contexte pourrait avoir des impacts sur les perceptions et attentes des personnes âgées.

En ce qui a trait au macrosystème, il est constitué de l'ensemble des valeurs, des normes, des croyances et idéologies qui sont véhiculées dans une société et sur lesquelles reposent les systèmes précédemment présentés. Il influence les comportements des individus et des institutions. Par exemple, la représentation sociale des personnes âgées et les croyances sociales quant aux ressources d'hébergement pourraient avoir des répercussions sur les perceptions et les attentes des personnes âgées.

Enfin, le chronosystème fait référence aux notions de temps et de contexte historique qui caractérisent un événement et qui doivent être pris en considération. Par exemple, il indique qu'il faut s'intéresser à la chronologie des événements qui ont amené les personnes âgées en perte d'indépendance à être hospitalisées pour comprendre leurs perceptions et attentes ainsi que les facteurs qui les influencent.

Ce modèle considère aussi que les personnes sont les mieux placées pour décrire leurs perceptions de leurs environnements en fonction des six systèmes. Il est donc cohérent avec le but de l'étude qui vise à explorer les perceptions et les attentes de personnes âgées ainsi que les facteurs qui les influencent en tenant compte de leur point de vue qui sera influencé par leur relation avec les différents systèmes dans lesquels elles évoluent.

Le modèle écologique a permis d'orienter le projet de recherche, entre autres, grâce à l'importance qu'il accorde aux interactions réciproques et simultanées entre la personne âgée et les autres systèmes impliqués dans le processus de relocalisation afin de faire émerger ses perceptions et attentes ainsi que les facteurs qui les influencent. Il a été enrichi par le modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM qui y a apporté une perspective infirmière explicite.

Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM

Le modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM est une conception infirmière qui s'inspire de travaux de philosophes humanistes, de conceptions de l'école de pensée du *caring* et de perspectives écologiques et systémiques (Cara, Dubois et Roy, 2015; Cara et al., 2016). Il a été développé à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (FSI-UdeM) dans le but de soutenir l'utilisation et le développement de l'humanisme dans la pratique clinique des infirmières (Cara, Dubois, et al., 2015; Cara et al., 2016; Cara, Roy, et al., 2015; Girard et Cara, 2011). Selon ce modèle, le rôle de l'infirmière est d'accompagner de façon humaine la personne en misant sur la signification qu'elle donne à son expérience de santé.

Ce modèle humaniste décrit les quatre concepts centraux de la discipline soit la personne, la santé, l'environnement et le soin ainsi que deux concepts-clés soit le « Caring » et la « Compétence » (Cara, 2011; Cara, Dubois, et al., 2015; Cara et al., 2016; Girard et Cara, 2011) (voir Figure 4).

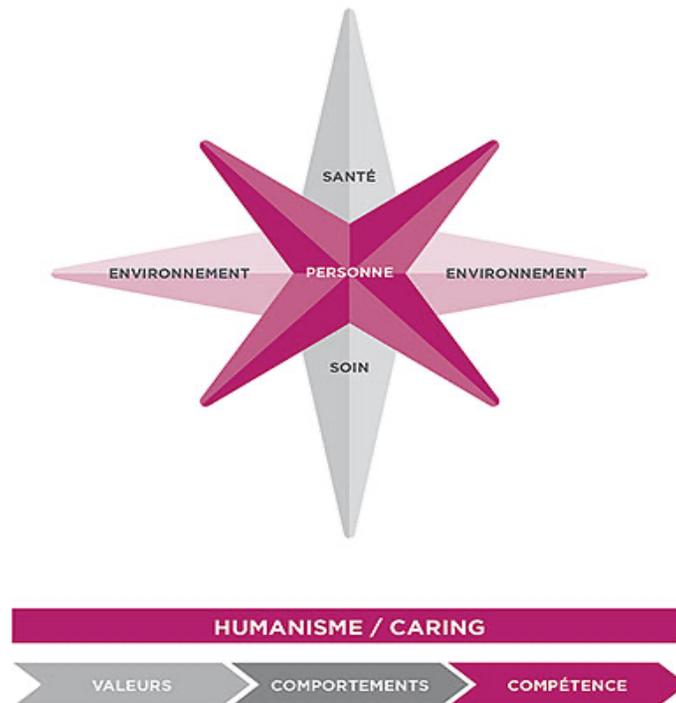


Figure 4. Modèle humaniste des soins infirmiers

(Tiré de Cara, Roy, Thibault, Anderson, Beauchamp, Casimir et al., 2015,p.1)

D’abord, la Personne est définie comme pouvant être l’individu, mais aussi la famille, la communauté ou la population. Elle entretient une relation continue et mutuelle avec elle-même et son milieu de vie. Elle est un tout unique composée de diverses dimensions (biologique, psychologique, spirituelle, socioculturelle, développementale) indissociables. Elle a la capacité de décider, d’agir et de donner un sens unique à son vécu. Dans ce projet de recherche, la personne âgée est considérée comme la Personne. Selon la perspective de ce modèle, elle a le potentiel de verbaliser ses perceptions et attentes face à son processus de relocalisation qui peuvent être influencées, entre autres, par ses différentes dimensions. Une meilleure compréhension de ses perceptions et attentes par l’infirmière ainsi que des facteurs qui les influencent peut contribuer à mieux saisir la signification de l’expérience de la personne âgée et faciliter son accompagnement.

En ce qui concerne l’environnement, il englobe, par exemple, les aspects matériel, culturel, écologique et sociopolitique du monde dans lequel évolue la

Personne (Cara, 2011; Cara, Dubois, et al., 2015; Cara et al., 2016; Girard et Cara, 2011). Les relations constantes et réciproques que la Personne entretient avec son environnement sont essentielles pour son bien-être. Différents travaux, dont le modèle écologique, sont à la base de la définition de ce concept (Bronfenbrenner, 1979). Dans le cadre de ce projet, la personne âgée en perte d'indépendance est en constante interaction avec son environnement. La dynamique qui existe entre la personne âgée et l'environnement peut influencer ses perceptions et attentes. Dans cette étude, l'environnement incluait ses proches, les professionnels de la santé, l'environnement physique de l'hôpital et les politiques gouvernementales en matière de gestion du programme de relocalisation vers des ressources d'hébergement dans le réseau public. En étant définie ainsi, la notion d'environnement rejoint le modèle écologique qui vient définir plus précisément les multiples systèmes de l'environnement.

Quant à la santé, elle est subjective. Elle fait référence à des sentiments comme « le bien-être, le mieux-être et l'harmonie que perçoit la Personne » (Traduction libre, Cara et al. (2016), p.24). En ce qui concerne ce projet de recherche, les perceptions et attentes des personnes âgées peuvent évoluer parce qu'elles seront influencées par leur condition de santé et aussi par leurs interactions avec leur environnement. Les nouvelles connaissances développées donneront aux infirmières un accès privilégié à la compréhension de leur expérience de santé et aux objectifs de soins à privilégier pour l'améliorer.

En ce qui a trait au soin, « il vise à être présent pour la personne de façon humaine, relationnelle et transformatrice » (Traduction libre, Cara et al. (2016), p. 24). Il s'appuie sur une relation de partenariat entre la Personne et l'infirmière où les savoirs et l'expérience unique de la Personne sont valorisés afin de favoriser sa santé. Dans le cadre de ce projet de recherche, en comprenant mieux les perceptions et les attentes de personnes âgées ainsi que les facteurs qui les influencent, les infirmières pourront être sensibilisées à leur expérience et favoriser un partenariat avec elles afin de cocréer un environnement qui optimisera leur santé.

En ce qui concerne le concept clé de « Compétence », il représente l'expérience de l'infirmière, ainsi que les différents types de savoirs qu'elle mobilise lors de ses interactions avec la Personne pour offrir des soins de qualité (Cara, 2011; Cara,

Dubois, et al., 2015; Cara et al., 2016; Girard et Cara, 2011). À cet effet, la Compétence implique que l'infirmière exerce une pratique réflexive pour améliorer ses interventions. Les nouvelles connaissances qui ont été développées sur les perceptions et attentes des personnes âgées quant à leur relocalisation vers une ressource d'hébergement pourront contribuer à améliorer la Compétence des infirmières.

Finalement, en ce qui a trait au concept clé de « Caring », il est décrit comme étant la relation humaniste co-créée entre la Personne et l'infirmière dans le but de favoriser sa santé (Cara, 2011; Cara, Dubois, et al., 2015; Cara et al., 2016; Girard et Cara, 2011). Il s'appuie sur des valeurs humanistes telles que le respect, la dignité humaine, la liberté de choix et d'agir. Sur le plan de la prestation des soins, ces valeurs influencent les attitudes de l'infirmière. Il s'agit, par exemple, du fait que l'infirmière soit disponible pour écouter la personne âgée, qu'elle soit intéressée à la connaître et à comprendre ses besoins. Ces attitudes guident les comportements qui se concrétisent à travers les soins pour contribuer à la santé. Ce projet de recherche s'appuie sur la croyance que les personnes âgées sont capables d'exprimer ce qu'elles attendent et sur une ouverture à vouloir comprendre leur expérience. Les nouvelles connaissances découlant de ce projet de recherche devraient donc permettre de guider les infirmières dans l'établissement d'une relation *caring* avec elles.

Les modèles humaniste et écologique se complètent de façon cohérente et ont permis d'avoir une compréhension globale et infirmière du phénomène à l'étude. Le modèle écologique, étant plus opérationnel, a inspiré entre autres les questions du guide d'entrevue qui a permis de répondre aux questions de recherche. Pour sa part, le modèle UdeM a agi à titre de perspective disciplinaire servant de toile de fond durant la réalisation de l'étude et lors de l'analyse des données. Ce cadre de référence a donc guidé les choix méthodologiques, ainsi que la collecte et l'analyse des données.

En somme, comprendre les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance, impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le secteur public ainsi que les facteurs qui les influencent permettraient aux infirmières de mieux les accompagner à travers cette transition. Cependant, la recension des écrits a révélé que peu d'études se sont intéressées à ce phénomène. Compte tenu de cette situation, cette étude a donné

l'occasion à des personnes âgées dans ce contexte de soins de faire connaître leur point de vue. Le prochain chapitre présente la méthode qui a été utilisée pour la réalisation de cette étude.

Chapitre 3 : Méthode

Ce chapitre présente la méthode qui a été utilisée pour atteindre le but de l'étude. Il présente d'abord, le devis de recherche ainsi que ses caractéristiques. S'ensuit l'exposition d'informations quant au milieu de l'étude, son déroulement, l'échantillonnage, ainsi que les méthodes de collecte et d'analyse des données. Enfin, il aborde les critères de scientificité et les considérations éthiques.

Devis de recherche

Un devis qualitatif descriptif a été utilisé pour explorer les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance, qui sont impliquées dans un processus de relocalisation dans le secteur public à partir d'un hôpital. Ce devis est fréquemment utilisé pour répondre aux besoins de développement des connaissances dans le domaine de la santé et en sciences infirmières (Kim, Sefcik et Bradway, 2017). Il vise, entre autres, à découvrir et à comprendre un phénomène peu connu dans son contexte, ceci en se basant sur la signification qui lui est donnée par la population qui le vit (Sandelowski, 2000). Il est flexible, facilitant la réalisation d'une étude comme l'exploration d'un phénomène par le biais d'une théorie ou d'un cadre de référence (Sandelowski, 2000, 2010). Il était donc cohérent avec le but de notre étude.

Aussi, tout comme notre cadre de référence, ce devis inductif se situe dans le paradigme constructiviste qui prône une vision d'une réalité qui est subjective et qui varie d'une personne à l'autre. Ce paradigme conçoit la réalité comme une construction sociale où la réalité est multiple et dépend du contexte (Bradshaw, Atkinson et Doody, 2017; Cara et al., 2016; Cara, Roy, et al., 2015; Girard et Cara, 2011). De ce fait, il existe autant de réalités que d'individus et autant d'interprétations d'un phénomène que d'individus. Les connaissances générées ont donc été les résultats d'interprétations partagées entre le chercheur et les participants à l'étude (Bradshaw et al., 2017).

Milieu de l'étude

L'étude s'est déroulée dans un grand centre hospitalier universitaire de Montréal qui offre des soins tertiaires. Il compte plus de 600 lits et est engagé dans la prestation de soins et services sociaux, d'enseignement et de recherche. Il offre des soins et services à une clientèle provenant de partout de la province et même de l'extérieur.

Étant donné qu'il n'existe pas d'unités dédiées aux personnes âgées en attente de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital, les participants ont été recrutés sur différentes unités de soins de gériatrie, de cardiologie, de chirurgie, d'oncologie et de médecine interne. Ces cinq unités offrent des soins à environ deux cents patients.

Déroulement de l'étude

Comme les autres méthodes de recherches qualitatives, le déroulement de cette étude qualitative descriptive a été effectué selon un processus cyclique en respectant, le caractère concomitant et itératif qui existe entre l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données (Fortin, 2010; Loiselle et Porfetto-McGrath, 2007). Ce processus fait en sorte que ces étapes interreliées, réalisées en même temps, s'influencent mutuellement pour guider la prochaine activité. Ainsi, tout au long de cette étude, un processus « d'aller-retour » a été réalisé afin de tendre vers la saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'il y ait une certaine redondance dans les données collectées (Hesse-Biber, 2017; Loiselle et Porfetto-McGrath, 2007).

Stratégies de recrutement et échantillon

Recrutement

La personne-ressource dans le milieu à l'étude a facilité les démarches administratives pour l'avancement du projet de recherche notamment en obtenant le privilège de chercheur exigé par le comité d'éthique de la recherche. Après avoir obtenu les approbations éthiques et institutionnelles, les infirmières-chefs des unités concernées ont été contactées par voie électronique avec l'aide de la personne-ressource. Une rencontre a été sollicitée et obtenue avec elles, leurs assistantes, les infirmières éducatrices, les infirmières spécialisées en gériatrie et les travailleuses sociales¹. Lors de cette rencontre, les objectifs du projet ainsi que son déroulement ont été expliqués. L'étudiante-chercheuse a également présenté son projet de recherche aux infirmières afin de faciliter le recrutement et de répondre à leurs questions.

¹ Étant donné la prépondérance de femmes dans le réseau de la santé, le féminin sera utilisé.

Cependant, compte tenu de différentes contraintes, dont le manque de temps des infirmières, l'étudiante-chercheuse leur a principalement présenté le projet de recherche lorsqu'elles étaient responsables d'un participant potentiel.

Pour faciliter le recrutement, l'étudiante-chercheuse a collaboré étroitement avec les infirmières spécialisées en gériatrie et a souvent été présente sur les unités de soins concernées. Les références de participants potentiels ont été obtenues principalement auprès de ces infirmières spécialisées, à l'exception d'une qui a été fournie par une assistante-infirmière-chef. Les infirmières ont également contribué au recrutement, principalement en confirmant l'éligibilité des participants potentiels et en facilitant la planification des rencontres. Un script avait été fourni aux professionnelles afin de les guider dans la procédure à suivre lorsqu'elles avaient identifié des participants potentiels (voir Annexe A). À cette étape, elles demandaient l'autorisation de ces participants potentiels à transmettre leurs coordonnées à l'étudiante-chercheuse. Cette dernière les a contactés afin de déterminer le meilleur moment pour les joindre afin de discuter davantage du projet de recherche.

L'étudiante-chercheuse s'était assurée auprès de l'infirmière du participant potentiel de sa capacité à participer au projet de recherche. Malgré cette concertation, l'étudiante-chercheuse, qui est aussi infirmière, s'était également préparée lors de la rencontre de présentation du projet au participant potentiel à y mettre fin délicatement si elle constatait que ce dernier n'était pas capable de comprendre le contexte de l'étude ou de prendre des décisions. L'étudiante-chercheuse n'a pas fait face à ce problème. Par contre, deux participants potentiels ont décliné l'offre de participer à l'étude, après discussion avec leurs proches qui étaient présents lorsqu'ils ont été sollicités. Dans un premier cas, un proche qui était présent lors de la sollicitation a refusé poliment que la personne âgée participe au projet de recherche parce qu'il pensait que l'exercice serait une source de stress additionnel. Dans un second cas, le participant potentiel a décliné l'offre disant qu'il n'était pas sûr d'être prêt pour le travail de réflexion et d'introspection que cette l'entrevue lui demanderait.

La rencontre avec les participants potentiels s'est tenue dans la salle de conférence de l'unité de soins ou dans leur chambre individuelle. Ce contexte a permis d'assurer la confidentialité des informations partagées et aux participants potentiels de

se sentir à l'aise de parler librement. Durant cette rencontre, l'étudiante-chercheuse a pris soin d'expliquer en des termes simples le formulaire d'information et de consentement. Elle a clarifié les éléments incompris et a répondu à leurs questions par des mots simples et des exemples concrets. Compte tenu de l'incertitude qui existe quant au moment du transfert des participants potentiels, un délai de réflexion d'au moins 24 heures avait été initialement prévu avant la signature du formulaire d'information et de consentement. Cependant, la majorité des participants ont souhaité que l'entrevue se déroule le jour même ou au maximum deux jours après la présentation du formulaire d'informations et de consentement. Pour les entrevues prévues à une date ultérieure, un rappel a été effectué 24 heures avant pour éviter les oublis.

Échantillon et critères de sélection

Dans les études qualitatives descriptives, le phénomène à l'étude est exploré avec les participants (Sandelowski, 2000). Par conséquent, l'échantillonnage qui a été privilégié est par choix raisonné de type variation maximale (Sandelowski, 2000, 2010). Il a permis d'explorer le phénomène à l'étude en sélectionnant des participants qui avaient de l'expérience sur le phénomène, donnant ainsi accès à un contenu riche et varié (Neergaard, Olesen, Andersen et Sondergaard, 2009). En tenant compte du contexte d'un projet de maîtrise, une variation seulement pour les milieux de vie de provenance des participants a été visée. Ainsi, avant l'hospitalisation, les participants avaient habité dans un domicile sans services (appartement) ou avec services (résidence privée pour aînés).

Ainsi, les personnes âgées correspondant aux critères suivants ont été invitées à participer à l'étude :

- avoir 75 ans et plus ;
- être hospitalisée sur une unité de gériatrie, médecine ou chirurgie ;
- être impliquée dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le réseau public;
- ne plus avoir besoin de traitements pour une condition aiguë ;
- ne pas pouvoir attendre la relocalisation à partir du domicile ;

- être capable de raconter son histoire et de verbaliser ses perceptions et attentes par rapport au contexte ;
- être capable de prendre ses propres décisions ;
- être capable de communiquer en français ou en anglais.

Des défis ont été rencontrés lors du recrutement puisque peu de participants potentiels remplissaient l'ensemble des critères de sélection. Les critères ayant rapport avec l'âge et la capacité à raconter leur histoire étaient les plus contraignants. Compte tenu du contexte de maîtrise, six participants ont été recrutés comme prévu. En recherche qualitative, certains auteurs, dont Loisele et Porfetto-McGrath (2007) suggèrent que la taille adéquate de l'échantillon est celle qui est capable de fournir une redondance d'informations sur le phénomène à l'étude. Toutefois, étant donné les contraintes temporelles liées à la maîtrise, la taille de notre échantillon a permis de tendre vers cette redondance.

Collecte de données

Différentes sources sont utilisées pour collecter les données dans une étude qualitative descriptive. Il s'agit en l'occurrence d'entrevues individuelles ou de groupe, d'observation et de la révision de documents (Sandelowski, 2000). Dans le cadre de cette étude, les méthodes ont été un questionnaire sociodémographique, des entrevues individuelles semi-dirigées et un journal de bord. Ce qui suit présente chacune de ces méthodes.

Questionnaire sociodémographique

Préalablement à l'entrevue, un questionnaire sociodémographique a été rempli avec les participants afin de pouvoir décrire les caractéristiques de l'échantillon (voir Annexe B).

Entrevue semi-dirigée

Une entrevue individuelle semi-dirigée a été effectuée avec chaque participant afin d'obtenir des informations riches et détaillées sur leurs perceptions et attentes du

processus de relocalisation à partir de l'hôpital ainsi que sur les facteurs qui les influencent. Ces entrevues ont duré entre 30 et 45 minutes et ont été enregistrées sur bande audio. Elles se sont tenues dans la salle de conférence de l'unité de soins ou dans la chambre individuelle du participant pour assurer la confidentialité des informations et un climat propice aux échanges.

Un guide d'entrevue flexible a été utilisé afin de traiter des principaux thèmes et de réajuster les questions au gré des entrevues facilitant ainsi l'exploration d'autres facettes de notre problématique (Bryman, 2004; Hermanowicz, 2002; Hesse-Biber, 2017). Bryman (2004) suggère que les questions du guide d'entrevue s'appuient sur les questions de recherche ainsi que sur les écrits existants sur l'objet de l'étude. En plus de ces éléments, dans le cadre de cette étude, nous nous sommes inspirés des quatre concepts clés du modèle UdeM (Cara et al., 2016) et des six systèmes du modèle écologique (Bronfenbrenner, 1979) (voir Annexe C). Le guide d'entrevue initial a été prétesté auprès de deux personnes âgées de l'entourage de l'étudiante-chercheuse, afin de s'assurer que les questions soient suffisamment vulgarisées pour être bien comprises. Des ajustements au guide ont été faits.

L'étudiante-chercheuse a proposé à chaque participant de réaliser l'entrevue en une ou deux séances de 20 à 30 minutes selon leur préférence. Tous les participants ont choisi de réaliser leur entrevue en une seule séance. Les participants ont également été informés de leur droit de refuser de répondre à toute question qu'ils auraient jugée troublante. L'entrevue a été engagée sur un ton amical, afin de mettre la personne âgée en confiance. Elle a eu l'allure d'une conversation afin de les encourager à fournir des détails sur leur situation et à approfondir leur réflexion (Bryman, 2004; Hermanowicz, 2002; Hesse-Biber, 2017). De plus, les questions du guide étaient courtes et simples. Étant donné que certaines personnes âgées ont manifesté des difficultés à répondre aux questions, l'étudiante-chercheuse s'est adaptée à leur situation en employant différentes stratégies pour faciliter leur participation et pallier ces inconvénients. Ainsi, durant l'entrevue, l'étudiante-chercheuse a répété les points importants de différentes façons afin de s'assurer que la personne âgée avait bien compris. Elle a posé des questions qui ont permis à la personne âgée de clarifier ses idées ou de développer certains éléments (Bryman,

2004). L'étudiante-chercheuse a aussi fait preuve d'écoute active pour relever les dits et les non-dits (Bryman, 2004; Hermanowicz, 2002; Hesse-Biber, 2017). Elle a respecté le silence des participants afin de leur donner de l'espace pour développer leurs pensées. L'étudiante-chercheuse a porté également une attention particulière au langage corporel afin d'être sensible aux signes de fatigue, aux zones d'inconforts ainsi que pour relever des éléments importants qui auraient mérité d'être approfondis (Bryman, 2004; Hermanowicz, 2002). Au moindre signe de fatigue de la part de la personne âgée, l'étudiante-chercheuse leur a proposé de faire une pause ou même de reporter l'entrevue à un autre moment qui leur aurait mieux convenu. Un seul participant a demandé de faire deux pauses, disant qu'il voulait mettre de l'ordre dans ses idées. Il n'a pas voulu reporter l'entrevue. Par la suite, la rencontre s'est poursuivie sans difficulté.

Journal de bord

Le journal de bord comprenait deux sections : une sur les aspects réflexifs et une autre permettant de documenter divers éléments durant la collecte et l'analyse des données. Selon Bradshaw et al. (2017), la pratique de la réflexivité tout au long du processus de recherche ajoute à la crédibilité des résultats. Par conséquent, l'étudiante-chercheuse a rédigé un journal de bord de nature réflexive pendant le projet afin de prendre conscience et d'analyser son influence sur les différentes étapes du processus de recherche (Baribeau, 2005; Bradshaw et al., 2017; Bryman, 2004; Hermanowicz, 2002; Hesse-Biber, 2017; Loiselle et Porfetto-McGrath, 2007). Avant la collecte de données, le journal de bord a permis, entre autres, à l'étudiante-chercheuse d'écrire ses pensées afin de prendre conscience de ses croyances et de ses perceptions personnelles. Il a également aidé l'étudiante-chercheuse à faire le bilan de ses connaissances afin de comprendre et d'examiner comment ces paramètres pourraient influencer le processus de la recherche. Pendant la collecte et l'analyse des données, le journal de bord a permis à l'étudiante-chercheuse de noter ses réflexions et réactions sur divers aspects du projet, dont ses questionnements personnels, ses débuts d'analyses, les problèmes rencontrés pendant le processus, le déroulement de

la recherche, de faire le résumé des points importants qu'elle a appris ainsi que sur les différents aspects de sa propre évolution.

Analyse des données

Les données recueillies lors des entrevues ont été analysées à l'aide de l'analyse thématique décrite par Braun et Clarke (2006). C'est une méthode d'analyse flexible qui est compatible avec différentes approches théorique et épistémologique (Braun et Clarke, 2006; Clarke et Braun, 2013). Elle est cohérente avec la perspective constructiviste puisqu'elle permet d'analyser, entre autres, de quelles façons les réalités, les expériences sont influencées par les interactions dans l'environnement (Braun et Clarke, 2006; Clarke et Braun, 2013). Elle est aussi contextuelle parce qu'elle cherche à comprendre la signification donnée à un phénomène en l'examinant dans le milieu où il est vécu (Braun et Clarke, 2006; Clarke et Braun, 2013). Elle est inductive en ce sens qu'elle est utilisée pour explorer un phénomène qui est peu connu et que les différents thèmes relevés proviennent des données recueillies directement des participants (Braun et Clarke, 2006; Clarke et Braun, 2013). Tous ces attributs rendent l'analyse thématique compatible avec le devis qualitatif descriptif et notre cadre de référence. Ainsi, à partir des données, cette méthode d'analyse a permis de dégager des thèmes ou des *structures* de sens répétitives permettant d'offrir une description et interprétation riche et détaillée (Braun et Clarke, 2006; Clarke et Braun, 2013) des perceptions et attentes de personnes âgées impliquées dans un processus de relocalisation à partir d'un hôpital ainsi que les facteurs qui les influencent.

Pour réaliser une analyse thématique, Braun et Clarke (2006) proposent une démarche en six phases qui doivent être réalisées de façon itérative (voir Tableau 1). Par conséquent, des allers-retours entre la collecte et l'analyse des données ont été effectués ajoutant ainsi à la profondeur et à la qualité des résultats (Vaismoradi, Turunen et Bondas, 2013). Aussi, compte tenu de leur flexibilité à traiter et à analyser les données, les logiciels Microsoft Word et Excel (Meyer et Avery, 2009) ont été utilisés pour préparer, classer, coder, organiser, analyser, réaliser la mise en forme des données et la présentation du rapport final.

Tableau 1. Différentes phases de l'analyse thématique

Phases	Description du processus d'analyse
1. Se familiariser avec les données	<ul style="list-style-type: none"> • Transcrire les données • Lire et relire les données • Noter les idées d'analyse initiales
2. Générer des codes initiaux	<ul style="list-style-type: none"> • Coder les idées en lien avec le but de l'étude • Rassembler les données pertinentes pour chaque code
3. Rechercher des thèmes	<ul style="list-style-type: none"> • Rassembler les codes en thèmes potentiels • Chercher toutes les données pertinentes à chaque thème potentiel
4. Réviser les thèmes	<ul style="list-style-type: none"> • Générer une représentation thématique de l'analyse en vérifiant si les thèmes correspondent aux codes et données collectées
5. Définir et nommer les thèmes	<ul style="list-style-type: none"> • Analyser chaque thème de façon continue afin de les définir et les nommer
6. Produire le rapport	<ul style="list-style-type: none"> • Rédiger le rapport final en faisant des liens entre la question de recherche, la littérature et l'analyse

(Adapté de Braun et Clarke, 2006), p. 87. [Traduction libre])

La première phase de l'analyse thématique consistait à ce que l'étudiante-chercheuse s'immerge dans les données afin de se familiariser avec le contenu. Ainsi, dans un premier temps, elle a transcrit intégralement en verbatim le contenu des bandes audio des entrevues semi-dirigées. Par la suite, l'étudiante-chercheuse a lu et relu toutes les données (verbatim, journal de bord) de façon active et elle a noté les idées de codes initiales en lien avec les perceptions, les attentes de personnes âgées impliquées ainsi que les facteurs qui les influencent.

La deuxième phase s'est poursuivie par la production des premiers codes. Dans un premier temps, grâce à la familiarisation avec les données, l'étudiante-chercheuse a codé de façon systématique, ligne par ligne, les segments pertinents de l'ensemble de données brutes qui ont permis de fournir des informations sur le phénomène à

l'étude. Les différents codes ont été alors regroupés avec des extraits de verbatim. Pour illustrer ce processus, le tableau 2 qui suit, présente un extrait de verbatim d'une entrevue qui a été codé. Il est à noter que dans cet extrait, la lettre « I » désigne les propos de l'intervieweuse, alors que le « P3 » identifie ceux de la personne âgée participant à l'entrevue. Par la suite, au fil de l'analyse, les codes obtenus ont été comparés afin de dégager les ressemblances et les contradictions sur les perceptions et les attentes, ainsi que sur les facteurs qui les influencent.

Tableau 2. Exemple d'un extrait de verbatim codé

Numéro Ligne	Verbatim	Codes
736.	I: What do you think about the way things have been managed? Regarding the wait?	
737.	P3: The waiting there's nothing that I can say. I really want to go to a residence. I'll feel safer there. I could walk around. There are people to speak to.	<p><i>Ne pas avoir le choix d'attendre la relocalisation à partir de l'hôpital.</i></p> <p><i>Aimerait être à la résidence le plus vite possible.</i></p> <p><i>Vouloir aller en résidence parce qu'il se sentira plus en sécurité.</i></p> <p><i>Vouloir aller en résidence parce qu'il pourra marcher.</i></p> <p><i>Vouloir aller dans une résidence pour pouvoir parler avec des gens.</i></p>
738.	I: OK	
739.	P3: Here to whom am I going to speak to? To the nurse?	
740.	I: Yes	
741.	P3: She said she'll be back in 10 minutes and she'll take me for a walk	
742.	I: OK	
743.	P3: You think she showed up?	<p><i>L'infirmière n'a pas respecté sa promesse de le faire marcher</i></p>
744.	I: No, she did not?	
745.	P3: No...that's a shame. I hope that the residence is better than that, and then you have a choice, the food is better	<p><i>Espère que le repas et les activités seront mieux à la résidence.</i></p>
746.	I: OK	
747.	P3: The cook is lousy here	<p><i>Ne pas aimer la nourriture de l'hôpital</i></p>

La troisième phase a consisté à rechercher des thèmes significatifs pour répondre au but de l'étude après que toutes les données ont été préalablement codées et regroupées (Braun et Clarke, 2006). Pendant cette phase d'analyse interprétative, l'étudiante-chercheuse a combiné les codes de manière à dégager des sous-thèmes et des thèmes répondant aux questions de recherche. Les relations entre les codes, les sous-thèmes et les thèmes ont été examinées en faisant des représentations thématiques. Ce processus a été réalisé sous la supervision de la directrice de recherche. Le tableau 3 ci-dessus présente un extrait de cette représentation thématique qui a évolué tout au long de l'analyse des données.

Tableau 3. Exemple d'un extrait d'une représentation thématique

Thème général: Notre expérience hospitalière détermine notre satisfaction par rapport à la qualité des soins et le processus de relocalisation	
<i>Sous-thème:</i>	<i>Nous sommes satisfaits et parfois moins des soins et des services reçus dans le cadre de notre relocalisation à partir de l'hôpital</i>
<i>Exemples de codes associés:</i>	
	<ul style="list-style-type: none"> • L'équipe de soins lui donne plus que ce dont il a besoin • Les infirmières prennent le temps de lui parler malgré qu'elles soient occupées • Les bénévoles rendent visite régulièrement • Il n'y a rien à faire à l'hôpital • Ne pas aimer la nourriture de l'hôpital • Ne pas avoir rencontré la travailleuse sociale • Ne pas avoir fait beaucoup d'exercices à l'hôpital • L'équipe des soins infirmiers ne consacre pas assez de temps à ses soins • Parfois, les infirmières ne respectent pas ses souhaits • Les infirmières ne tiennent pas leurs promesses
<i>Sous-thème:</i>	<i>Nous avons vécu différemment la progression des démarches qui permettra de trouver notre futur milieu de vie.</i>
<i>Exemples de codes associés:</i>	
	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels lui permettent de rester à l'hôpital en attendant la nouvelle résidence • Les professionnels entreprennent les démarches pour obtenir l'approbation du gouvernement pour financer la différence des frais liée à la vie en résidence • Avoir impliqué ses aidants dans le processus étant donné qu'il croyait que les professionnels ne travaillaient pas dans son meilleur d'intérêt • Avoir changé 4 fois de travailleur social

La quatrième phase a visé à raffiner les thèmes précédemment identifiés en vérifiant leur cohérence avec les extraits codés et en évaluant leur concordance avec toutes les données collectées (Braun et Clarke, 2006). Pendant cette phase, l'étudiante-chercheuse a cherché à combiner certains thèmes et à séparer d'autres qui étaient regroupés afin d'augmenter le niveau d'abstraction. Certains thèmes ont été épurés et d'autres créés ou éliminés. Une schématisation thématique englobant l'ensemble des thèmes de façon cohérente a facilité ce travail d'épuration. Il a permis également d'exposer avec rigueur les significations découlant des données recueillies ainsi que de visualiser le résultat final de l'analyse. Le tableau 4 ci-dessus présente un extrait de cette schématisation thématique.

Tableau 4. Exemple d'un extrait d'une schématisation thématique

Thème : Nous pensons que nos proches ont été, sont et seront toujours impliqués dans nos soins

Sous-thème : Nous nous sentons en confiance dans ce changement parce que nos proches nous soutiennent

L'aidant-principal a toutes les informations concernant la relocalisation

Se sentir libéré parce que l'aidant-principal est impliqué dans la relocalisation

L'aidant-principal connaît ses préférences par rapport à la résidence

L'aidant-principal a discuté avec les professionnels de ses attentes par rapport à la résidence

L'aidant-principal participe à la recherche de la résidence

L'aidant-principal s'est informé sur la résidence

L'aidant-principal a déjà visité la résidence

L'aidant-principal lui a présenté des photographies des résidences
possibles après les avoir visitées

L'aidant-principal s'occupe de vider son appartement

L'aidant-principal ne lui dit pas tout parce qu'il sait qu'il a confiance

Ne connaît pas les détails du processus de relocalisation à partir de l'hôpital

Les proches rendent visite à l'hôpital

Ne pas être inquiet parce que l'aidant-principal rend souvent visite

L'aidant-principal posera des questions en cas de problème

Les proches compensent ce qui manque à l'hôpital

Les proches apportent ce dont il a besoin

Les proches apportent la nourriture

Discuter avec les proches lors de leurs visites

La cinquième phase a amené l'étudiante-chercheuse à préciser les spécificités des thèmes, à les nommer de façon concise et à les définir clairement. Ceci a permis de réaliser une représentation thématique finale.

Enfin, la sixième phase a consisté à produire un rapport final de l'analyse thématique des données. Il contient des éléments qui démontrent la validité de l'analyse finale des données, dont les extraits de verbatim appuyant les thèmes liés au phénomène à l'étude. Les résultats obtenus ont par la suite été examinés par rapport aux savoirs empiriques et théoriques existants sur le sujet.

Critères de scientificité

Lincoln et Guba (1985) ont élaboré quatre critères de scientificité propres aux méthodes qualitatives qui tiennent compte de la subjectivité de la connaissance et de la recherche. Il s'agit des critères de crédibilité, fiabilité, confirmabilité et transférabilité. Il est conseillé d'appliquer ces mêmes critères pour démontrer la rigueur d'une étude qualitative descriptive (Bradshaw et al., 2017). Par conséquent, nous avons visé à respecter ces quatre critères. Ces critères ainsi que les stratégies déployées pour les atteindre sont détaillés dans les paragraphes qui suivent.

Crédibilité

La crédibilité renvoie au fait que les résultats présentés dépeignent le phénomène tel que vécu par la population faisant l'objet de l'étude (Lincoln et Guba, 1985). Il fait référence à la confiance qu'on peut avoir que les résultats présentés dressent effectivement un portrait des perceptions et des attentes de personnes âgées ainsi que les facteurs qui les influencent. Dans le cadre d'une étude qualitative descriptive, il est conseillé d'utiliser plusieurs sources de collecte de données afin de réaliser une triangulation et d'assurer la crédibilité des résultats (Bradshaw et al., 2017). Toutefois, compte tenu des contraintes liées à un contexte de maîtrise, nous avons principalement eu recours à la triangulation de chercheurs pour établir la crédibilité de nos interprétations. Ceci fait référence aux différentes séances de travail qui ont eu lieu périodiquement entre l'étudiante-chercheuse et sa directrice de maîtrise afin de bénéficier de son expertise lors de la réalisation des différentes phases de

l'analyse. Les questionnements issus de ces échanges ont aidé l'étudiante-chercheuse à s'ajuster, à revoir ses interprétations et à développer d'autres idées, ce qui a permis d'accroître la crédibilité des résultats (Lincoln et Guba, 1985).

Fiabilité

La fiabilité fait référence au fait que d'autres chercheurs indépendants qui reprendraient cette même recherche ou une similaire atteindraient sensiblement les mêmes résultats (Lincoln et Guba, 1985). Quelques stratégies ont été employées pour assurer la fiabilité des résultats. Dans un premier temps, nous avons fourni des informations détaillées sur le processus de recherche afin de permettre à tout chercheur le désirant de répéter l'étude. Dans un second temps, par le biais du journal de bord, l'étudiante-chercheuse a pris soin de procéder à une analyse de ses croyances et présuppositions ainsi que des inconvénients liés à sa situation d'étudiante-chercheuse et d'employée du milieu à l'étude avant le début du projet et tout au long afin de réduire l'impact qu'elles pourraient avoir sur les données (Loiselle et Porfetto-McGrath, 2007). De plus, l'étudiante-chercheuse a consigné dans le journal de bord toutes ces réflexions.

Confirmabilité

La confirmabilité renvoie au fait que les résultats de cette étude qualitative descriptive reposent sur des données reflétant réellement les idées des participants et non celles du chercheur (Lincoln et Guba, 1985). Pour atteindre cet objectif, divers moyens ont été utilisés par l'étudiante-chercheuse. Il s'agit en l'occurrence de la description sociodémographique des participants, l'utilisation des extraits de verbatim pour appuyer les conclusions, la tenue d'un journal de bord pour consigner ses réflexions pendant la collecte et l'analyse des données, l'enregistrement des entrevues semi-dirigées pour s'assurer que les propos des participants soient rapportés de façon juste, ainsi que la supervision de la collecte et de l'analyse des données par la directrice de maîtrise.

Transférabilité

La transférabilité renvoie à la possibilité pour un lecteur d'être capable d'évaluer le potentiel de transférer les conclusions d'une recherche à d'autres populations ou contextes (Lincoln et Guba, 1985; Loiselle et Porfetto-McGrath, 2007). L'étude qualitative descriptive ne vise pas à généraliser les résultats, mais ne rejette pas la possibilité que ces derniers soient transférés à d'autres contextes. Pour permettre aux lecteurs d'évaluer si ces derniers s'appliquent à leur contexte ou à un autre groupe, les résultats ont été décrits de façon précise et détaillée. Cette description riche des résultats permettra aux lecteurs de faire des comparaisons avec leur situation et de décider de la possibilité de les transférer.

Considérations éthiques

Durant le projet de recherche, les principes et lignes directrices en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains ont été respectés (Conseil de recherches en sciences naturelles, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, 2014; Loiselle et Porfetto-McGrath, 2007). Ainsi, le projet a été soumis pour approbation au comité d'éthique de la recherche du milieu à l'étude. Par la suite, il a également été soumis à celui de l'Université de Montréal. Différentes mesures ont été prises pour respecter les droits des participants. Elles seront présentées dans les paragraphes qui suivent.

Respect du consentement libre et éclairé

L'étudiante-chercheuse a expliqué le projet de recherche aux participants potentiels. Ils ont eu toutes les informations qui leur ont permis de prendre une décision de façon libre et éclairée (Conseil de recherches en sciences naturelles et al., 2014). L'étudiante-chercheuse a mis l'accent sur le droit des participants potentiels de refuser de partager leur expérience et aussi sur celui des participants de se retirer de la recherche à n'importe quel moment sans devoir se justifier. Elle a pris soin de répondre à toutes leurs questions. Aussi, avant de procéder à l'entrevue, les participants potentiels ont signé le formulaire de consentement (voir Annexe D).

Respect des personnes vulnérables

Des mesures ont été prises afin de protéger les droits des participants à l'étude (Conseil de recherches en sciences naturelles et al., 2014). Ces derniers pouvaient être vulnérables puisque malgré leur autonomie, ils étaient en perte d'indépendance. Compte tenu de ce contexte, ces personnes âgées auraient pu se sentir obligées de collaborer à la présente étude et même penser que leur prise en charge pourrait être différente si elles refuseraient d'y participer. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a évalué l'aptitude des personnes âgées à consentir. Elle s'est assurée que les personnes âgées étaient capables de saisir les informations et qu'elles comprenaient bien qu'elles avaient le droit de refuser sans que cela n'ait d'impacts sur leurs soins ou services.

Respect de la vie privée et des renseignements personnels

Différentes méthodes ont été utilisées pour protéger la vie privée et les renseignements personnels des participants (Conseil de recherches en sciences naturelles et al., 2014). À cet effet, des noms fictifs ont été utilisés pour protéger l'identité des participants. Un code d'identification unique a été également assigné à chaque participant. L'étudiante-chercheuse a pris soin d'omettre toute information qui permettrait de les reconnaître. De plus, elle s'est engagée à respecter la confidentialité des informations recueillies et de ne pas les partager avec des personnes extérieures à l'étude. Toutes les données électroniques ont été protégées par mot de passe et les documents papier ont été conservés sous clé dans un classeur verrouillé au bureau de la directrice de maîtrise. L'ensemble des données du projet de recherche seront conservées pendant dix (10) ans et détruites selon la politique du CIUSSS. Seules l'étudiante-chercheuse, la directrice de maîtrise et la chercheuse principale du milieu à l'étude ont accès aux données.

Conflit d'intérêts

Étant donné que l'étudiante-chercheuse travaille dans le milieu à l'étude, elle a évité de recruter des participants sur l'unité où elle travaille pour éviter les conflits d'intérêts. De ce fait, les participants potentiels ne se sont pas sentis obligés de participer à l'étude par crainte de conséquences sur leurs soins et services.

Évaluation des avantages et des risques

Certains avantages et inconvénients étaient potentiellement liés à la participation des participants (Conseil de recherches en sciences naturelles et al., 2014; Loiselle et Porfetto-McGrath, 2007). L'un des avantages pour les participants était l'occasion de parler de leur expérience et de sortir de leur routine, ce qui a pu s'avérer stimulant pour eux. Cependant, certains risques étaient également possibles. L'entrevue semi-dirigée a provoqué de la fatigue chez certains participants. Afin de pallier ce problème, l'étudiante-chercheuse a utilisé différentes stratégies, dont des pauses qui ont été décrites dans la section sur la collecte de données. Aussi, les questions posées auraient pu engendrer des émotions difficiles et de la détresse durant l'entrevue. Advenant cette situation, il avait été prévu d'arrêter l'entrevue afin d'accompagner le participant dans l'expression de ce qu'il ressent et même de le référer s'il le souhaitait à la travailleuse sociale de l'unité avec laquelle une entente avait été préalablement prise. Ce contexte ne s'est pas présenté.

Pour conclure, ce chapitre a présenté les stratégies de recrutement de même que les méthodes de collecte et d'analyse de données qui ont été utilisées afin de réaliser rigoureusement cette étude qualitative descriptive. Il a aussi exposé les divers moyens qui ont été adoptés afin de garantir la scientificité des résultats obtenus ainsi que le respect des droits des personnes âgées participants à l'étude.

Chapitre 4 : Résultats

Ce chapitre vise à présenter les résultats sur les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance qui sont impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le secteur public à partir d'un hôpital. Il est composé de deux sections. La première consiste à décrire les caractéristiques sociodémographiques des personnes âgées ayant participé à l'étude afin d'en dresser un portrait. La deuxième présente les thèmes découlant de l'analyse thématique des données et permettant de répondre aux questions de recherche.

Caractéristiques des participants

L'échantillon était composé de six personnes âgées ($n = 6$) hospitalisées, en attente de relocalisation vers une ressource d'hébergement. Étant donné que ces personnes âgées étaient hospitalisées sur différentes unités de soins, les participants ont été recrutés sur cinq départements. Tous les participants attendaient la disponibilité d'une place dans une ressource d'hébergement du secteur public dont la grande majorité dans un CHSLD (5 sur 6) et une dans une ressource intermédiaire.

Le tableau 5 expose les caractéristiques sociodémographiques et descriptives des participants. Les participants à l'étude étaient deux femmes et quatre hommes. Les entrevues ont été réalisées dans leur langue maternelle soit deux en français et les autres en anglais. Les participants étaient tous canadiens d'origine, sauf un. Avant leur hospitalisation, parmi les personnes âgées qui habitaient dans une résidence privée, un vivait avec un de ses enfants adultes ayant une maladie chronique. Chaque participant avait un proche qui se démarquait comme aidant principal. Avant leur hospitalisation, cinq participants sur six recevaient l'aide du CLSC pour des soins généraux et infirmiers en lien avec les soins d'hygiène, la médication, la location d'équipements, les soins de plaies. Certains (4 sur 6) recevaient également des soins et services d'un centre ou organisme communautaire en complémentarité à ceux du CLSC. Il s'agit de services d'aide-domestique pour l'épicerie, la cuisine, l'entretien ménager, l'accompagnement pour les courses; ainsi que des soins du personnel de la résidence, soit de façon régulière ou sporadique pour maintenir leur indépendance.

Tableau 5. Présentation des caractéristiques sociodémographiques des participants

Caractéristiques des participants	N=6
Unité de soins	
• Gériatrie	1 (16,66 %)
• Cardiologie	2 (33,33 %)
• Chirurgie	1 (16,66 %)
• Oncologie	1 (16,66 %)
• Médecine interne	1 (16,66 %)
Âge	
• Moyenne	85,2 ans
• Écart-type	7,36 ans
Genre	
• Femme	2 (33,33 %)
• Homme	4 (66,66 %)
État civil	
• Marié	1 (16,66 %)
• Séparé/divorcé	2 (33,33 %)
• Veuf	3 (50 %)
Niveau de scolarité	
• Primaire	2 (33,33 %)
• Secondaire	3 (50 %)
• Université	1 (16,66 %)
Nombre d'enfants (moyenne)	3
Types de domicile avant hospitalisation	
• Résidence privée pour personnes âgées	3 (50 %)
• Appartement	3 (50 %)

La section qui suit permet de comprendre les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance ainsi que les facteurs qui les influencent dans le contexte visé.

Présentation des thèmes

Quatre thèmes interreliés ont émergé décrivant les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le secteur public à partir d'un hôpital ainsi que les facteurs qui les influencent. Parmi ces thèmes, deux rejoignent la question de recherche sur les perceptions de personnes âgées dans un contexte de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital. Un autre thème est relié à celle sur les attentes. Un dernier thème correspond à celle sur les facteurs qui influencent ses perceptions et attentes. Les paragraphes qui suivent exposent dans un premier temps une représentation de l'ensemble des thèmes et des sous thèmes par le biais du tableau 6 et dans un second temps une description détaillée de ces différents thèmes.

Des extraits de verbatims émanant des entrevues effectuées avec les personnes âgées sont présentés pendant la description des thèmes afin de confirmer les résultats. L'ensemble des noms sont des pseudonymes utilisés pour protéger l'identité des participants. Les extraits sont dans la langue utilisée par le participant durant la collecte des données. Un code composé de deux éléments comme « M. Cumber : 230 à 235 » est utilisé à la fin de chaque verbatim pour démontrer son origine. Le premier élément « M. Cumber » correspond au pseudonyme du participant dont les propos sont rapportés. Le second élément « 230 à 235 » fait référence aux numéros de lignes de l'extrait du verbatim.

Tableau 6. Présentation des thèmes et des sous-thèmes

Thème 1	Notre expérience hospitalière détermine notre satisfaction par rapport à la qualité des soins et le processus de relocalisation
<i>Sous-thèmes</i>	<i>Nous sommes satisfaits et parfois moins des soins et des services reçus dans le cadre de notre relocalisation à partir de l'hôpital</i> <i>Nous avons vécu différemment la progression des démarches qui permettra de trouver notre futur milieu de vie</i>
Thème 2	Nous pensons que nos proches ont été, sont et seront toujours impliqués dans nos soins
<i>Sous-thèmes</i>	<i>Nous avons toujours pu compter sur nos proches avant notre hospitalisation</i> <i>Nous nous sentons en confiance dans ce changement parce que nos proches nous soutiennent</i> <i>Nous croyons en l'implication continue de nos proches au-delà de ce changement de milieu de vie</i>
Thème 3	Nous avons des attentes envers l'hôpital et notre futur milieu de vie quant à la satisfaction de nos besoins
<i>Sous-thèmes</i>	<i>Nous souhaitons que les professionnels répondent à nos besoins en tenant compte de nos particularités</i> <i>Nous nous attendons à ce que vivre en résidence soit en continuité avec ce que nous avons déjà vécu et répondra à nos aspirations</i>
Thème 4	Nos croyances et nos émotions influencent nos perceptions et nos attentes durant le processus de relocalisation
<i>Sous-thèmes</i>	<i>Nous croyons que notre future résidence saura nous offrir les soins et services souhaités pour pallier notre perte d'indépendance</i> <i>Nous vivons des émotions partagées par rapport au processus de relocalisation</i>

Notre expérience hospitalière détermine notre satisfaction par rapport à la qualité des soins et le processus de relocalisation

Les perceptions de personnes âgées en perte d'indépendance impliquées dans un processus de relocalisation à partir d'un hôpital sont marquées, d'une part, par leur appréciation des soins et services offerts dans le milieu hospitalier et, d'autre part, par leur évaluation des différentes étapes et démarches du processus de relocalisation. Par conséquent, les personnes âgées éprouvent des sentiments de satisfaction et d'insatisfaction par rapport aux soins et services reçus dans le cadre cette transition. Les deux sous-thèmes qui vont être décrits permettent de mieux saisir ces perceptions.

Nous sommes satisfaits et parfois moins des soins et des services reçus dans le cadre de notre relocalisation à partir de l'hôpital. L'analyse des données a permis de dégager que les perceptions des participants par rapport aux soins et services dans un contexte de relocalisation à partir de l'hôpital sont variées. Certains se disent reconnaissants des soins et des services, tandis que d'autres expriment un certain mécontentement. Les participants qui jugent que la qualité des soins est satisfaisante mentionnent être bien traités à l'hôpital. Tandis ceux qui éprouvent des insatisfactions par rapport à leur prise en charge soulignent que l'environnement n'est pas approprié pour les soutenir.

Des participants qui disent apprécier les soins et services qu'ils reçoivent dans le cadre de la relocalisation à partir de l'hôpital perçoivent d'un bon œil cette transition de vie à partir de l'hôpital. Ils sont satisfaits de la qualité des soins infirmiers et des services médicaux qui sont prodigués par les différents professionnels pour pallier leur perte d'indépendance. De façon générale, les participants disent avoir du plaisir à interagir avec l'équipe de soins parce qu'ils jugent que les professionnels sont agréables, gentils, empathiques, prévoyants et disponibles. Certains affirment qu'ils n'ont pas rencontré de professionnels désagréables et de n'avoir aucune plainte à formuler à leur égard. D'autres disent que les professionnels leur donnent plus que ce dont ils méritent, qu'ils en font déjà assez et qu'ils ne peuvent espérer mieux en termes de prise en charge. L'extrait de verbatim suivant témoigne des sentiments éprouvés

par M. Thompson dont la satisfaction par rapport aux soins lui démontre que l'équipe de soins est sensible à ses besoins et lui donne également l'impression que l'hôpital lui appartient. :

Intervieweuse: But I thought maybe there was something with the care that's why you wanted to go faster elsewhere?

M. Thompson: No. The care is the best in the world.

Intervieweuse: OK. That's good. And then is there anything else that you would want to get from the nurses? Something more than that you would want them to do for you?

M. Thompson: No[...]. They give more than I need[...]. Everything that I asked is right away[...]. What you can ask more? They are very nice[...]. They are always smiling[...]. What do you want more? It's not my hospital. But they are acting like it was my hospital [rire] [...] Beautiful care. (M. Thompson : 616 à 631)

Aussi, certains participants témoignent éprouver un certain bien-être par rapport au fait que l'équipe de soins respecte leur perspective en étant attentive à leurs besoins, et en y répondant dans un délai raisonnable. Ils admirent particulièrement les moyens utilisés par les infirmières pour assurer la continuité des soins dans leur pratique quotidienne. Ils prennent également plaisir à voir que certains de leurs besoins soient même anticipés. Les propos qui suivent témoignent de la gratitude qu'éprouve Mme Prospère quant au fait que l'équipe de soins soit soucieuse de ses besoins, qu'elle donne des réponses franches quant au moment de l'exécution de certains soins et qu'elle y réponde avec diligence.

J'attends jamais si j'ai besoin d'aide [...]. En général, ils viennent tout de suite ou ils me disent on va être dans votre chambre dans 5 minutes ou 10 minutes. Réellement, je ne peux pas me plaindre du tout. (Mme Prospère : 464 à 466)

Quant à M. Bishop, il dit apprécier les soins dans le cadre du processus de relocalisation à cause, entre autres, du mécanisme permettant aux différents membres

de l'équipe de soins de se relayer les informations afin de répondre à ses besoins. L'extrait de verbatim suivant appuie cette idée:

They listen, they do. They want to know what's wrong. If one nurse would see something's wrong, she'll tell the other one... The other one sends the doctor... They really look after you [...]. (M. Bishop: 366 à 370)

Contrairement à ces participants qui ont l'impression que l'équipe de soins est la meilleure, d'autres attestent avoir vécu des situations où ils jugent que des professionnels étaient parfois désagréables. Ils trouvent que certains, dont les infirmières, n'ont pas fait preuve de bienveillance à leur égard. À titre d'exemple, M. Polonsky explique avoir vécu une situation où il était en désaccord avec les interventions d'une infirmière qui découlaient d'une ordonnance du médecin. Il aurait aimé discuter de l'intervention avec l'infirmière, au lieu de se le faire imposer.

Sometimes, some of them I get along great with but, like I had a run-in with one, where she comes in, the first thing, I have this thing about wanting the oxygen on even when I'm not using it so it's there and she just came in and out of the blue, she announced that she was cutting my oxygen so I say well don't cut it, you know, like I won't put it on but keep it running and she said no, I'm cutting it the doctor told me to cut it [...][rire]. And she really [did it] and what she basically did was she boycotted me for 8 hours, like her whole shift, she wouldn't let anybody come near me, you know, any of the other nurses, I would say nurse give me some water and no [rire]. (M. Polonsky : 110 à 112)

Dans ce même ordre d'idées, des participants reprochent à certains professionnels de ne pas être assez attentifs à leurs besoins et à leurs préoccupations. Cette perception des soins a influencé négativement la qualité des rapports avec l'équipe de soins et la satisfaction par rapport au processus de relocalisation. Ainsi, contrairement aux personnes âgées qui disent avoir eu des réponses honnêtes par rapport à certaines interventions effectuées dans le cadre de la relocalisation, certains participants déplorent le fait ne pas avoir obtenu des réponses claires et justes à leurs

questions et besoins. À ce propos, l'extrait de verbatim qui suit décrit une situation vécue par M. Polonsky où il explique avoir ressenti que ses besoins n'étaient pas valorisés, alors qu'une vraie réponse à sa question lui aurait permis de patienter.

M. Polonsky: I'd like to have an answer, they have a habit that they do, you phone up and you say, 'can I have some water' and instead of saying, 'no we're busy right now', you know, the patient is having a problem blah blah blah they don't, they say 'OK' and they hang up the phone [rire]. Everything is OK.

Intervieweuse: [Rire] and then no one comes?

M. Polonsky: No one comes.

Intervieweuse: I'm sorry about that.

M. Polonsky: I'd like them to just say, you know, where they stand for some reason, they don't, this is something I do not understand [...]. (M. Polonsky: 118 à 122)

Ce manque d'attention est parfois perçu par des participants comme un manque de respect et a été source de contrariété. Tel est le cas, lorsqu'un membre de l'équipe des soins ne respecte pas sa parole, par exemple pour aider un participant à faire des exercices de marche ou pour lui donner un équipement d'aide à la mobilisation qui a été promis.

Par ailleurs, les perceptions du processus de relocalisation à partir de l'hôpital sont reliées, entre autres, au fait que les participants ont conscience que les membres de l'équipe de soins, et particulièrement les infirmières, travaillent beaucoup à l'hôpital et qu'ils font de leur mieux pour se rendre disponibles, ainsi que pour favoriser les discussions afin de les connaître et de répondre à leurs besoins. Ils affirment apprécier des échanges qui leur permettent d'être écoutés, d'être valorisés, de verbaliser leurs préoccupations et leurs besoins dans le cadre du processus de relocalisation. Ils disent avoir l'impression d'être accompagnés et d'être soutenus à travers ce qu'ils vivent qui peut faire surgir des sentiments contradictoires. Tel est le cas de M. Bishop qui apprécie avoir discuté avec l'équipe de soins de son souhait de vouloir trouver une résidence qui lui permettrait de continuer à vivre avec sa fille souffrant d'une maladie

chronique et de continuer à en prendre soin. Bien que la réponse ait été négative, il estime être satisfait de l'écoute à l'égard de sa situation. Pour sa part, Mme Prospère valorise le fait que bien que les infirmières soient occupées, qu'elles s'arrangent pour trouver du temps pour lui parler et se renseigner sur ses besoins. L'extrait de verbatim suivant appuie cette idée :

Si j'appelle, ils sont toujours là, ils viennent tout le temps et puis ils ont toujours un mot gentil. On ne parle pas des infirmières, parce qu'elles sont occupées[...] mais elles restent quand même, elles ont le temps de prendre le temps, de me parler pour 5 minutes, que ça soit du 5 ou 10 minutes. Ça fait plaisir. (Mme Prospère : 290 à 292)

Contrairement à ces perceptions positives du processus de la relocalisation en lien avec la disponibilité et les interactions avec des membres de l'équipe des soins, certains participants disent avoir vécu des situations moins satisfaisantes. Ils mentionnent être insatisfaits des soins et des services parce qu'entre autres, ils n'ont pas pu rencontrer ou ont rarement vu certains professionnels, dont l'infirmière, la travailleuse sociale, la physiothérapeute ou le médecin. Ils évoquent se sentir négligés parce que les interactions avec les différents membres de l'équipe de soins leur auraient permis de leur faire part de leurs inquiétudes et de se renseigner sur l'évolution du processus de relocalisation. Ils jugent notamment que l'équipe des soins infirmiers priorise certains soins au détriment d'autres qui sont tous autant importants pour eux. À ce sujet, M. Cumber a exprimé sa déception quant au manque de disponibilité des infirmières, la fréquence de leurs visites et du peu de temps qui est consacré à ses soins. Il reproche à certaines, notamment, de dédier plus de temps à l'administration des médicaments qu'aux autres soins comme les soins d'hygiène, l'aide à la mobilisation et les exercices. L'extrait de verbatim suivant appuie ces idées:

M. Cumber: Some are good, some aren't, some are very nice [...]. Like this one here, she's my nurse for the day [...] walk with me. Where is she? She'll come after. All day, no time for me. That's the problem.

Intervieweuse: But you said, you see her at 9 o'clock and then you don't see her after that?

M. Cumber: No, they come just to give me my pills and that's it. Bye bye. (M. Cumber: 455 à 463)

En outre, Mme Chouinard explique que les membres de l'équipe de soins répondent à ses besoins de base, comme la nourrir, mais en revanche qu'ils se préoccupent peu de lui poser des questions et de discuter avec elle de son expérience. Ces interactions lui auraient permis, entre autres, de leur faire part de ses préoccupations par rapport à la relocalisation et d'être rassurée quant à son avenir tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

Intervieweuse : Est-ce que vous auriez aimé qu'on vous pose des questions?

Mme Chouinard : Normalement, normalement.

Intervieweuse : Qu'est-ce que vous auriez aimé?

Mme Chouinard : Ben...

Intervieweuse : Sur quels sujets?

Mme Chouinard : De quels sujets? Toujours pour l'appartement. Pas autres choses. Est-ce que je vais être bien? Est-ce que je vais être d'accord? Est-ce que là où je vais, est-ce que je vais être bien? Comme ici à l'hôpital. Je suis bien à l'hôpital [...]. Je veux savoir si je vais être exactement comme ici. Ce n'est pas possible, mais peut-être que ça va être possible. Je ne sais pas. (Mme Chouinard : 348 à 357)

Mis à part la qualité des soins, certains participants s'entendent pour dire que leur satisfaction par rapport à la relocalisation à partir de l'hôpital est aussi influencée par la qualité des repas et la possibilité de faire des activités de distraction et des exercices avec les bénévoles. À titre d'exemple, M. Bishop souligne que sa satisfaction est une combinaison de différents éléments, dont les soins et les services de repas :

Intervieweuse: So, you're OK about staying in the hospital while waiting?

M. Bishop: Yeah, I enjoy it, they're very nice[...]. I mean the food is good. You know they really look after you. You have good attention. (M. Bishop: 268 à 274)

Quant à Mme Prospère, elle dit prendre plaisir à participer à différentes activités en compagnie des bénévoles qui viennent sur son unité de soins. Ces activités sont une source de divertissement et lui permettent de ne pas se sentir seule. Elle évoque apprécier tellement ces petits moments, qu'il lui arrive de mettre sa fatigue de côté afin de réaliser des activités. Elle y accorde d'autant plus d'importance puisqu'elle pense que les jeux de lettre font travailler sa mémoire qu'elle considère défaillante. L'extrait de verbatim suivant témoigne de l'importance des activités de loisirs dans sa satisfaction par rapport au processus de relocalisation à partir de l'hôpital:

J'ai les jeunes [les bénévoles] qui viennent là, me faire faire quelques exercices avec les bras et puis heu[...]. Ils sont gentils[...], et puis comme ce matin, il y en a une qui est venue et puis on faisait des mots cachés, des mots cachés sur l'iPad[...], mais ça, c'est une distraction. (Mme Prospère: 254 à 262)

Contrairement aux participants qui ont accès aux services des bénévoles ou qui apprécient les services d'alimentation, d'autres ont eu des expériences moins satisfaisantes reliées à un manque d'activités et de services sur place. Ces perceptions sont fondées sur la comparaison avec leur expérience d'hospitalisation antérieure et actuelle, ainsi que sur leur trajectoire de vie dont le fait d'avoir vécu dans une résidence et leur expérience d'hospitalisation actuelle. À titre d'exemple, M. Cumber fait part de son insatisfaction en soulignant éprouver de l'ennui puisqu'il n'y a pas de salle à manger avec télévision sur son unité de soins. De plus, il est mécontent par rapport à certaines activités et services existants comme les services de repas, l'aide à la mobilisation et la fréquence des bains. L'extrait de verbatim suivant reflète son insatisfaction par rapport à certains services:

[...] It's boring, there no activities[...]. Well, because there's nothing to do here[...]. There's no activities and the food is lousy[...]. You can't eat[...]. The food that they gave you is no good[...]. There's no TV here. I can't see. If I walk,

I'll go to the living room [dans mon ancienne résidence] and I'll feel better. They don't have it at the hospital. They used to have it; they don't have it anymore [...]. (M. Cumber: 603 à 713)

Nous avons vécu différemment la progression des démarches qui permettra de trouver notre futur milieu de vie. L'analyse des données a fait ressortir que les participants ont des perceptions différentes quant au déroulement du processus de relocalisation à partir de l'hôpital. Certaines étapes ont été mieux vécues que d'autres influençant du coup l'appréciation de cette transition.

Dans certains cas, la décision de relocalisation a été prise par le participant lui-même, tandis que dans d'autres cas elle est décrite comme découlant d'un consensus entre les proches et les professionnels de la santé intra ou extra-hospitaliers. De façon générale, quelle que soit la personne qui a pris cette décision, les propos des participants révèlent que cette étape a été bien vécue. Bien que certains participants expriment une réserve par rapport à cette décision, ils ne l'ont pas contestée. Ils mentionnent que leurs proches voulaient ce qu'il y avait de mieux pour eux et qu'il leur fallait un environnement sécuritaire qui soit capable de prendre en charge autant leur perte d'indépendance que leurs problèmes de santé. À cet égard, M. Cumber ayant habité dans une résidence privée, explique que la décision de la relocalisation a été prise par sa fille parce qu'elle voulait qu'il reçoive de meilleurs soins compte tenu de la dégradation de sa santé. Il dit ne pas aimer l'idée d'aller dans une nouvelle résidence parce qu'il a apprécié les services et les activités qui étaient offerts dans son ancienne résidence. Par contre, il mentionne avoir accepté de changer de milieu de vie compte tenu de la possibilité d'avoir une meilleure prise en charge. L'extrait suivant illustre cette idée:

Intervieweuse: [...] Who took the decision for you to go to the residence?

M. Cumber: Who?

Intervieweuse: Yes. Where did you get the idea?

M. Cumber: My daughter, she wants to see me happy.

Intervieweuse: OK and then what happened?

M. Cumber: Nothing. I am waiting.

Intervieweuse: But did you discuss the idea of you going there?

M. Cumber: Why? No, I don't like it, but she told me: « It's like the Providence [nom fictif de l'ancienne résidence], there's a lot of people you'll meet, they know you, that's your age and they'll take better care of you». At the Providence, there's no medical.

Intervieweuse: No medical?

M. Cumber: No, that's no good. The food is good but better care is important [...] That's why I am here. (M. Cumber: 366 à 385)

En ce qui concerne l'accompagnement offert par l'équipe de soins pendant le processus, les participants en ont une appréciation variée. Certains affirment apprécier le fait qu'eux ou leurs proches ont pu discuter du processus de la relocalisation avec les membres de l'équipe de soins et participer aux démarches. Tandis que d'autres témoignent avoir vécu des situations plutôt difficiles qui ont créé et alimenté des conflits nuisant à leur collaboration.

Autrement dit, bien que la plupart des participants mentionnent ne pas être au courant de tous les détails du processus, ils s'entendent cependant pour dire qu'ils valorisent le fait qu'eux ou leurs proches ont pu travailler en partenariat avec les professionnels de la santé intra ou extra-hospitaliers. Selon leurs propos, cette collaboration a permis aux proches de se renseigner sur leur problème de santé; de faire part à l'équipe de soins de leurs préférences par rapport au futur milieu de vie; de contribuer à la recherche et à la visite de résidences potentielles. Cette coopération a notamment permis aux proches d'être informés sur l'évolution du processus, de faire part de leurs inquiétudes à l'équipe de soins et de trouver des compromis, ainsi que de participer à certaines prises de décisions au nom des participants. En outre, les propos de participants indiquent qu'eux et leurs proches éprouvent une certaine admiration face à la disponibilité et la flexibilité des professionnels. Cette situation a permis dans certains cas de résoudre des problèmes et de faire avancer plus rapidement le processus. Compte tenu de ce contexte, les participants affirment être satisfaits de la

relation entre eux, leurs proches et les professionnels impliqués dans le processus. À ce propos, dans l'extrait de verbatim qui suit, M. Cumber exprime sa gratitude par rapport à l'évolution des démarches parce qu'il sent que la travailleuse sociale est à l'écoute de ses besoins ainsi que de ceux de sa fille. Il apprécie particulièrement, le fait que sa fille participe à la recherche de la nouvelle résidence.

M. Cumber: Yeah, she [sa fille] talks to the social worker of the hospital. Stacy [pseudonyme de la travailleuse sociale], she found the place.

Intervieweuse: Stacy found the place not your daughter?

M. Cumber: Yeah, well they spoke about it. They went together. They were supposed to have a meeting. She takes good care of me. (M. Cumber: 405 à 413)

De surcroît, les participants perçoivent positivement les différents efforts qui sont déployés par les membres de l'équipe de soins afin de diminuer leur stress pendant l'attente. Il s'agit, par exemple, de la possibilité d'attendre la future résidence à partir de l'hôpital ou de faire des démarches auprès du gouvernement afin d'obtenir l'approbation pour financer la différence des frais liée à la vie en résidence. À ce propos, M. Bishop mentionne apprécier d'être autorisé à rester à l'hôpital moyennant des coûts d'hébergement, étant donné que sa date de transfert est inconnue et qu'il ne peut plus retourner à son ancienne résidence.

Bien que des perceptions positives ont été décrites par des participants, des aspects négatifs de la démarche de la relocalisation à partir de l'hôpital ont été également relevés. En l'occurrence, certains participants mentionnent qu'eux et leurs proches n'ont pas vraiment pu créer de liens significatifs avec la travailleuse sociale qui est la principale professionnelle impliquée dans l'identification de solutions à leurs problèmes en lien avec la relocalisation. Ils évoquent un manque d'interactions qui, selon eux, est dû au fait d'avoir souvent changé de travailleuse sociale, de ne l'avoir jamais rencontré ou de n'avoir eu que de brèves discussions avec elle. À titre d'exemple, questionné par rapport à son appréciation du processus de relocalisation, M. Thompson, qui fait partie des participants qui ont demandé eux-mêmes d'être

relocalisés à partir de l'hôpital, ne se rappelait plus d'avoir rencontré une travailleuse sociale. Lorsqu'il s'en est souvenu, il explique que leur rencontre avait été tellement courte qu'il ne se remémorait même plus de quoi ils avaient discuté. L'extrait de verbatim suivant soutient cette idée:

M. Thompson: I didn't see any social worker.

Intervieweuse: But I kind of [...] No? The woman who came to see you.

M. Thompson: She was a social worker?

Intervieweuse: From what I understand. Yes.

M. Thompson: She stayed here exactly 4 minutes.

Intervieweuse: What did you talk about?

M. Thompson: That I want to go to a residence.

Intervieweuse: So, she didn't introduce herself? She did not tell you who she was?

M. Thompson: I think, she said. Not sure.

Intervieweuse: It's OK. What did she tell you when you told her you want to go to a residence?

M. Thompson: Believe me, I don't remember. Nothing so important to remember.

(M. Thompson: 573 à 585)

Dans ce même ordre d'idée, certains participants pensent, notamment, que la collaboration entre eux, leurs proches et les membres de l'équipe de soins a parfois été difficile. Ainsi, lors de notre entrevue avec M. Polonsky, qui lui aussi avait pris la décision d'être relocalisé, il a fait part de son insatisfaction par rapport à plusieurs éléments en lien avec la progression des démarches de la relocalisation. Selon ses propos, il dit avoir dû changer de travailleuse sociale à chaque fois qu'il a dû être transféré sur une autre unité de soins. Il avait alors l'impression de recommencer à zéro, que le processus ne progressait pas et que les professionnels ne travaillaient pas dans son meilleur d'intérêt. Compte tenu de cette situation, il dit s'être senti obligé d'impliquer ses proches dans le processus. Ce contexte a nui à la collaboration entre lui, ses proches et les professionnels faisant en sorte que leurs relations soient

tendues. Il mentionne également avoir eu l'impression que la résidence a principalement été trouvée par ses proches. Plus précisément, il explique avoir trouvé le milieu de vie qui répond le mieux à ses aspirations et besoins en analysant les photos et les informations qui lui ont été données par ses proches à la suite de leurs recherches et visites de résidences potentielles. L'extrait de verbatim suivant démontre cette idée:

Intervieweuse: So, you asked to be placed? With whom did you discuss? [...]

M. Polonsky: with social workers.

Intervieweuse: And how did it go?

M. Polonsky: [...] I changed social worker about four times or something.

Intervieweuse: Yeah but the plan should be the same even though you changed social workers [...]. So, you took the decision and then you spoke with the social worker about that?

M. Polonsky: yeah

Intervieweuse: And what did she say?

M. Polonsky: They started to look into my [case], then they, then I didn't think they had my best interest at heart, so I got my friends involved [...]

Intervieweuse: [...] OK so she [le proche principal] spoke with the social worker, they coordinate things? Is that it?

M. Polonsky: yeah and she went around looking at the different places and taking photographs bringing the photographs back for me to see. (M. Polonsky: 53 à 72)

En résumé, les résultats de ce premier thème révèlent que des personnes âgées en perte d'indépendance impliquées dans un processus de relocalisation à partir d'un hôpital ont une appréciation variée quant aux soins et services qui est influencée notamment par les interactions entre elles et l'environnement. Ainsi, elles perçoivent leur expérience des soins et de relocalisation comme n'étant ni totalement négative ni positive. Elles estiment que certains aspects de leur expérience sont satisfaisants tandis que d'autres moins. La qualité des interactions entre eux, leurs proches et les

membres de l'équipe de soins, la possibilité d'avoir accès et de faire des activités qu'elles aiment et les démarches pour trouver leur futur milieu de vie sont autant d'éléments qui s'influencent réciproquement et déterminent leur appréciation des soins et services. Par conséquent, des relations entre les différents systèmes qui interagissent dans le cadre de ce processus influencent leur appréciation de cette transition. Le prochain thème traite également de perceptions de personnes âgées, mais plus précisément il porte sur celles en lien avec l'implication de leurs proches dans leurs soins.

Nous pensons que nos proches ont été, sont et seront toujours impliqués dans nos soins

Ce deuxième thème présente des perceptions variées détenues par les participants. Ces perceptions de personnes âgées concernent l'implication de leurs proches dans le temps. Il s'agit plus précisément de leur implication dans le passé et le présent qui serait garante de leur soutien continu dans l'avenir. Autrement dit, bien que les participants perçoivent que le soutien reçu de leurs proches soit différent de l'un à l'autre, d'une étape de vie à une autre, il n'en demeure pas moins qu'ils disent que leur implication a pour conséquence de diminuer leur stress. Ces perceptions sont présentées plus en détail dans les trois sous-thèmes qui suivent.

Nous avons toujours pu compter sur nos proches avant notre hospitalisation. Par leur expérience avant la relocalisation à partir de l'hôpital, les participants mentionnent avoir reçu du soutien de certains proches. Dans certains cas, le soutien provenait de membres de la famille et dans d'autres il s'agissait d'amis. Cependant, parmi ces proches, les participants ont perçu qu'il y en avait toujours un qui s'était démarqué par sa présence plus soutenue, un proche qu'il juge être leur aidant principal. À titre d'exemple, Mme Prospère parle de l'une de ses filles en ces termes : « *C'est elle [sa fille, l'aidante principale] qui vraiment, qui vient et puis qui s'occupe de moi, pour être certain que je ne manque de rien* » (Mme Prospère : 880). Les participants affirment avoir toujours pu compter principalement sur ce proche dans des situations difficiles comme lors de chutes fréquentes à domicile, pour la gestion de

leurs finances ou pour la recherche de la résidence précédente. Ils soulignent avoir apprécié particulièrement le fait que ce proche participait régulièrement à leurs AVQ et AVD, ce qui leur permettait, entre autres, de mettre leur énergie sur leurs priorités. À titre d'exemple, dans l'extrait qui suit, M. Bishop explique la gratitude qu'il éprouve lorsque l'une de ses filles, son aidante principale, apportait son aide dans « tout ». Ce contexte lui permettait ainsi de se consacrer à son autre fille souffrant d'une maladie chronique qui habitait avec lui :

M. Bishop: Even when my wife was alive, she [sa fille] did oh, everything.

Intervieweuse: OK, what do you mean by everything?

M. Bishop: The shopping, but even now she used to come and clean the whole house/[l'appartement à la résidence] [...]. She was the greatest. (M. Bishop: 474-480)

En outre, les participants expliquent avoir aussi et surtout consulté ce proche lorsqu'ils voulaient réaliser des projets ou résoudre des problèmes. À titre d'exemple, l'extrait suivant illustre l'expérience de Mme Prospère qui explique qu'elle et son mari étaient tellement proches de l'une de leurs filles, leur aidante principale, qu'ils discutaient toujours avec elle avant d'entreprendre certaines activités :

Oui, mais Josée [nom fictif de sa fille] il faut que je le dise qu'elle était très, très près de son père. Alors bien des choses qu'on décidait de faire, Josée venait à la maison, puis mon mari allait en parler ou aller prendre sa suggestion. Ça a toujours été comme ça. Elle a toujours été très très près de lui et de moi aussi d'ailleurs (Mme Prospère : 618 à 628)

En ce qui concerne les autres proches, de façon générale, les participants mentionnent que lorsqu'ils se trouvaient dans la même ville, mais qu'ils n'habitaient pas dans le même logement qu'eux, ils se rendaient visite régulièrement et faisaient des activités ensemble. Cependant, ceux qui vivaient à l'extérieur de leur ville communiquaient régulièrement avec eux pour prendre des nouvelles. Les participants affirment qu'en général, quel que soit l'endroit où se trouvaient les autres proches,

qu'ils étaient toujours disponibles pour aider et appuyer le proche aidant principal en cas de besoin. Ils évoquent également que ces proches sont présents pendant le processus de relocalisation et continuent à s'impliquer à leur façon dans leur vie.

Nous nous sentons en confiance dans ce changement parce que nos proches nous soutiennent. Étant donné que certains proches étaient déjà impliqués dans la vie des participants avant l'hospitalisation, ces derniers disent qu'ils leur paraissent normal qu'ils continuent à l'être pendant le processus de relocalisation. D'ailleurs, les participants mentionnent que cette situation contribue, entre autres, à augmenter leur confiance dans le succès du processus.

Selon les participants, le soutien des proches peut prendre différentes formes durant ce processus. Ainsi, les participants mentionnent que certains proches rendent visite régulièrement. Ils disent même que certains viennent à l'hôpital presque tous les jours et parfois accompagné d'autres membres de la famille ou d'amis. Ces rencontres leur donnent notamment l'occasion de : rire ensemble, prendre des nouvelles, de recevoir de l'aide pour faire des exercices de marche, de discuter de l'évolution du processus de relocalisation. Ils invoquent, entre autres, que ce contexte leur permet d'apaiser leur anxiété en lien avec le processus de relocalisation, de se sentir bien entouré, d'éprouver moins de solitude et de rester engagé dans la vie de leurs proches. Les participants mentionnent également que leurs proches profitent de leurs visites pour leur apporter ce dont ils ont besoin comme un équipement d'aide à la mobilisation et des effets personnels. À ce propos, M. Bishop explique avec enthousiasme dans l'extrait de verbatim qui suit que ses enfants lui achètent des vêtements et autres objets sans lui demander de rembourser leur prix. Il dit que cette situation le rassure, parce qu'il sait que ses enfants veillent sur lui et répondent à certains de ces besoins. Il croit également que ce contexte lui permet de vivre le processus de relocalisation avec plus de sérénité :

M. Bishop: My children, they help me a lot.

Intervieweuse: What do they do for you?

M. Bishop: Oh, what I need, like here. Socks, my daughter bought me socks. Like they come in, my son he'll see, oh you need this you need that. He'll go, he'll buy it. M. Bishop: He won't take money from me. That's the way they are
(M. Bishop : 317 à 325)

Dans ce même ordre d'idée, selon certains participants, il arrive même que des proches répondent à des besoins qui ne peuvent être comblés par les soins et services hospitaliers. Il s'agit par exemple du besoin d'avoir un autre type de menu ou l'envie de manger un mets particulier. Ils mentionnent que cette situation leur fait ressentir que leurs proches ont à cœur leur besoin et leur bien-être pendant la relocalisation ce qui rend cette étape de leur vie plus tolérable. À cet égard, dans l'extrait de verbatim qui suit, M. Cumber, qui n'aime pas particulièrement la nourriture servie à l'hôpital, explique qu'il n'est pas satisfait de son diner et qu'il attend la visite de sa fille parce qu'il sait qu'elle se fera un plaisir de lui acheter la nourriture qu'il aime :

M. Cumber: They gave me an egg sandwich. A banana.

Intervieweuse: [...] Today you had a sandwich?

M. Cumber: An egg sandwich. How far can you get with an egg sandwich? I have to wait for my daughter to bring me something.

Intervieweuse: OK, she's going to bring you something that you like?

M. Cumber: Yeah. She brings me chicken soup. (M. Cumber : 756 à 768)

Par conséquent, les participants se réjouissent de la compagnie de leurs proches ainsi que du fait qu'ils s'assurent qu'ils ne manquent de rien. Ce contexte a pour effet de les rassurer par rapport à leur prise en charge pendant le processus de relocalisation. Dans cet ordre d'idée, la plupart des participants mentionnent également que les visites périodiques des proches diminuent leurs inquiétudes ou font en sorte qu'ils n'en ont pas. Ils croient, entre autres, que ces derniers sauraient aborder tout problème qui ferait surface à propos du déroulement du processus de relocalisation. À

ce sujet, comme illustré dans l'extrait de verbatim suivant, Mme Prospère souligne que sa perte de mémoire ne l'inquiète pas trop étant donné que sa fille, son aidante principale, vient souvent lui rendre visite. Elle pense qu'elle serait en mesure de détecter toute anomalie et en discuterait avec l'équipe de soins afin de trouver une solution :

Mme Prospère : Et puis si j'étais trop inquiète, mais ma fille vient souvent me voir. Alors elle saurait voir un médecin, elle demanderait ici [...] quelqu'un qui m'a vue [...]. Elle s'en occuperait.

Intervieweuse: À quelle fréquence qu'elle vient votre fille?

Mme Prospère : Oh mon Dieu presque à tous les jours. Elle vient pratiquement tous les jours [...](Mme Prospère : 368 à 374)

En outre, la plupart des participants affirment se sentir d'autant plus en confiance parce qu'ils savent que leurs proches qui connaissent leurs préférences participent à la recherche du futur milieu de vie avec les membres de l'équipe de soins. D'ailleurs, lorsque questionnés sur les étapes où ils sont rendus dans leur processus de relocalisation, certains participants sont fiers de dire qu'ils ne savent pas vraiment, mais, qu'en revanche ils ne sont pas inquiets parce que leurs proches ont toutes les informations.

De surcroît, les participants jugent que l'implication de leurs proches contribue à diminuer leur stress en ce qui a trait à certaines de leurs responsabilités à l'extérieur de l'hôpital. Ils mentionnent s'en être remis à leurs proches pour certaines tâches, par exemple de vider leur ancien appartement, rendre des équipements qui ont été fournis par le CLSC ou s'occuper à leur place d'un membre de la fratrie souffrant d'une maladie chronique.

Par contre, certains participants font aussi état de situations complexes qui font en sorte que certains proches ne sont pas autant impliqués dans leur vie qu'ils le voudraient. Il s'agit, par exemple, de la distance de l'hôpital par rapport à leur domicile, de leur disponibilité, de leur dynamique familiale, de leurs problèmes de santé qui sont perçus comme des éléments qui nuisent à la qualité de leurs interactions et à leur

contribution dans le processus de relocalisation. Conséquemment, les participants évoquent éprouver de la peine et se sentir impuissants face à cette situation, ce qui influence négativement leur humeur pendant l'attente à partir de l'hôpital. Questionné par rapport à la fréquence des visites de sa fille souffrant d'une maladie chronique, M. Bishop fournit sa réponse avec des sanglots dans la voix. Il dit avec tristesse que sa fille lui manque parce que malheureusement, il ne peut pas la voir aussi souvent qu'il veut à cause du risque de chutes qui est lié à sa condition de santé :

My older daughter, she's scared to take her [sa fille souffrant d'une maladie chronique]. Yesterday she fell three times. Right away, she has to take her to the hospital (M. Bishop: 331 à 333)

Dans ce même ordre d'idée, l'extrait suivant illustre la tristesse ressentie par Mme Prospère qui dit déplorer le fait qu'elle ne puisse pas voir l'un de ses enfants plus souvent à cause de problèmes de logistiques familiales :

Intervieweuse: Est-ce que vous auriez aimé qu'il [l'un de ses fils] vienne plus souvent?

Mme Prospère : Ben lui j'aimerais ça, sa famille, mais il vit à Rivière-des-Prairies [Nom fictif]. Et puis ils ont une auto, alors je crois que c'est difficile. Je ne leur en demande pas, je ne leur demande pas pourquoi qu'ils ne viennent pas. (Mme Prospère : 179 à 188)

D'autre part, ces participants soulignent que même si la distance est une contrainte à l'implication de certains proches, ces derniers compensent leur absence notamment en les appelant régulièrement au téléphone. Ils se renseignent, entre autres, sur leurs besoins, leurs inquiétudes et l'évolution du processus. Cette façon de procéder offre aux personnes âgées un autre type d'accompagnement contribuant à leur quiétude face à la relocalisation. Conséquemment, ces proches participent à leur manière à la réussite du processus.

Nous croyons en l'implication continue de nos proches au-delà de ce changement de milieu de vie. Étant donné que certains proches ont été et sont engagés dans la vie des participants pendant le processus de relocalisation à partir de l'hôpital, ces derniers croient qu'ils continueront de l'être dans le futur milieu de vie. D'ailleurs, certains gestes posés par des proches appuient cette perception des participants. Ces derniers mentionnent que certains proches ont cherché ou ont trouvé une résidence qui était à proximité de leur domicile, ceci afin de continuer à maintenir une présence soutenue dans leur vie. À ce sujet, questionnée par rapport à son sentiment face à la nouvelle décision de relocalisation qui a été prise par l'une de ses filles, Mme Prospère explique qu'elle est chanceuse d'autant plus que cette dernière cherche une résidence plus près de son domicile afin qu'elle puisse continuer à lui rendre visite plus facilement :

Oh oh, je suis très heureuse. J'ai confiance en elle [sa fille, l'aidante principale]. Et puis je sais qu'elle veut m'envoyer dans un endroit près d'elle pour qu'elle puisse venir me voir. (Mme Prospère : 68 à 72)

En outre, des participants estiment également que de déménager à proximité de leurs proches permettra à ces derniers de résoudre leurs problèmes plus facilement. Ils pourront, entre autres, s'assurer que tout va bien pour eux, de voir au suivi de leurs rendez-vous médicaux et de combler leurs différents besoins. À ce propos, dans l'extrait de verbatim qui suit, M. Cumber visualise sa vie dans le futur milieu de vie en y intégrant l'accompagnement d'un de ses enfants:

M. Cumber: [...] my daughter [l'aidante principale] will come to see me and pick me up if I have to go anywhere. I have no car and all the appointments at the residence, she will take care of some of them [...] my daughter.

Intervieweuse: She will take care of the appointments?

M. Cumber: Hum

Intervieweuse: Your daughter will take care of the appointments while you will be at the residence?

M. Cumber: She will bring me something [nourriture] if I don't like it here
(M. Cumber: 685 à 691)

Au-delà de la proximité, certains participants croient qu'en cas de problème, des proches moins impliqués pourront se joindre aux autres. Par conséquent, ils disent que savoir qu'ils pourront compter sur le soutien de leurs proches, fait en sorte qu'ils ne sont pas inquiets par rapport à l'avenir à la suite de la relocalisation. Tel qu'illustré dans l'extrait de verbatim suivant, Mme Prospère dit croire en la capacité de ses enfants, même ceux à l'extérieur de Montréal, de pouvoir s'entraider si l'aidant principal aurait des difficultés pour la soutenir :

Mme Prospère : Si jamais Josée [nom fictif de sa fille, son aidante principale] elle n'est pas capable, elle aurait besoin d'aide, je suis certaine que Martine [nom fictif d'une de ses filles] viendrait.

Intervieweuse: Celle qui est à Québec?

Mme Prospère : Oui et puis j'ai un fils Paul [nom fictif d'un de ses fils] qui vient régulièrement et puis que si Josée a besoin de lui, il est toujours là aussi. Et puis j'ai un autre fils, mais lui il est plus distant [...] . (Mme Prospère : 148 à 152)

En résumé, les résultats de ce deuxième thème offrent une meilleure compréhension des perceptions détenues par des personnes âgées par rapport à l'implication de leurs proches lors du processus de relocalisation à partir d'un hôpital. Plus précisément, l'expérience des personnes âgées quant à l'implication soutenue de certains de leurs proches, avant et pendant la relocalisation à partir de l'hôpital, leur permet de croire qu'elle continuera dans le futur milieu de vie. Ce contexte contribue à leur donner une certaine quiétude durant le processus de relocalisation à partir de l'hôpital et par rapport à l'avenir. Par contre les résultats auraient pu être différents si les personnes âgées n'avaient pas eu de proches significatifs. Le prochain thème, contrairement aux deux derniers qui portent sur les perceptions, offre plutôt une compréhension des attentes de personnes âgées par rapport aux soins et services de l'hôpital et de la ressource d'hébergement.

Nous avons des attentes envers l'hôpital et notre futur milieu de vie quant à la satisfaction de nos besoins

Ce troisième thème présente deux types d'attentes de personnes âgées en perte d'indépendance impliquées dans un processus de relocalisation à partir de l'hôpital. Elles sont aussi conditionnées par les interactions qu'entretiennent les personnes âgées avec différents systèmes touchés par cette transition. En premier lieu, il s'agit des attentes des personnes âgées envers les professionnels qui sont impliqués dans leur processus de relocalisation. Ces attentes sont liées à leurs problèmes de santé, au partenariat entre elles et l'équipe de soins et à leur transfert vers le futur milieu de vie. En deuxième lieu, il est question de leurs attentes quant à leur prise en charge dans leur futur milieu de vie où ils espèrent que leurs différents besoins biopsychosociaux seront comblés. Ces deux sortes d'attentes sont influencées, entre autres, par la trajectoire de vie des personnes âgées, l'engagement des proches dans leurs soins ainsi que par leur appréciation du processus de relocalisation.

Nous souhaitons que les professionnels répondent à nos besoins en tenant compte de nos particularités. Tout d'abord, l'analyse des données a permis de relever des attentes de certaines personnes âgées quant à la prise en charge de leurs problèmes de santé aggravant leur perte d'indépendance. Les participants mentionnent accorder une grande importance à leur capacité à continuer à mener une vie normale et à être actifs dans la vie de leurs proches. Cependant, dans bien des cas, leurs problèmes de santé, que cela soit ceux pour lesquels ils ont été admis ou ceux qu'ils ont développés au cours de leur hospitalisation constituent un frein à cette vie active. Par conséquent, ils souhaitent que leurs problèmes de santé aggravant leur perte d'indépendance soient stabilisés par les différents professionnels qui sont impliqués dans leurs soins afin qu'ils puissent retrouver une certaine normalité dans leur façon de vivre. À cet égard, M. Thompson explique qu'il souhaite que l'équipe de soins l'aide à avoir la force nécessaire pour continuer à vivre de façon indépendante

afin de poursuivre son implication dans la vie de ses proches et de ne plus se sentir comme un fardeau :

M. Thompson: They [équipe de soins] can't help me. Unfortunately.

Intervieweuse: If they could do something, what would you like them to do?

M. Thompson: Give me the strength.

Intervieweuse: If you had strength what would you do?

M. Thompson: I will go on living.

Intervieweuse: But you are not living?

M. Thompson: That's not life. We have to stop kidding ourselves. I am a burden to everybody. (M. Thompson: 317 à 327)

Ensuite, certains participants mentionnent avoir des attentes quant à un meilleur partenariat entre eux et les professionnels impliqués dans leurs soins. Ils s'attendent, entre autres, à une meilleure collaboration en ce qui concerne les soins et services qui leur sont offerts et prodigués, ceci dans le but de diminuer leur stress et maximiser la réussite de cette transition. Par exemple, ils souhaitent que l'équipe de soins respecte les promesses de soins et services qui leur sont faites, que les professionnels s'investissent davantage dans les échanges et de pouvoir discuter des changements dans leur plan de soins. Tel qu'illustré dans l'extrait de verbatim qui suit, M. Polonsky s'attend à ce que l'infirmière l'informe d'abord de la décision du médecin de vouloir arrêter son oxygène, d'en discuter afin de comprendre le pourquoi au lieu de se le faire imposer :

Intervieweuse: OK, is there anything else that you want to have from the staff, from the nurses, from the orderlies?

M. Polonsky: Well, I just said that thing about yes [Quand il sonne pour demander quelque chose, on lui dit oui et personne ne vient] you know OK [rire]. I like [...] you know what they did a few times, they snuck in and turned off my oxygen without telling me.

Intervieweuse: When they do that do you have any difficulty to breathe?

M. Polonsky: I get mad.

Intervieweuse: But you get mad, but do you have any problems to breathe after that?

M. Polonsky: No, because I find out about it and I say like you know, tell me you know that you did it, don't be sneaky like that, you know. (M. Polonsky: 265 à 270)

Enfin, l'analyse des données a permis de mettre en lumière des attentes de personnes âgées quant au retard dans l'aboutissement du processus. Ainsi, certains participants mentionnent qu'ils souhaitent une accélération de leur transfert vers le nouveau milieu de vie. Plus précisément, ils disent avoir hâte de partir de l'hôpital. Leurs propos révèlent des motifs variés qui sont basés soit sur leur appréciation négative de certains aspects des soins et services reçus, soit sur leur volonté de laisser la vie suivre son cours. À titre d'exemple, tel que le démontre l'extrait de verbatim suivant, Mme Chouinard explique qu'elle a tout ce qu'il lui faut à l'hôpital, mais qu'elle souhaite quand même que le processus s'accélère parce qu'elle a hâte de quitter et de se retrouver chez elle :

Intervieweuse: Est-ce qu'il y a autre chose que vous auriez aimé que les infirmières fassent pour vous?

Mme Chouinard : Non non pas du tout. Je veux bien que ça aille un peu plus vite que de rester à l'hôpital.

Intervieweuse: OK, je comprends, parce que [pause] à cause de?

Mme Chouinard : Rien du tout. Je suis très très bien.

Intervieweuse: OK, mais vous voulez que ça aille plus vite?

Mme Chouinard : Non, je veux aller quelque part. Je ne veux plus rester à l'hôpital.

Intervieweuse: OK à cause de ?

Mme Chouinard : La maison qu'ils vont me trouver. C'est tout. La maison là où j'étais, ça ne fait rien si je ne rentre pas.

Intervieweuse: Non non, mais, je comprends que vous voulez partir, mais est-ce qu'il y a une raison pour laquelle vous voulez que ça se fasse vite?

Mme Chouinard : Non pas du tout, pas du tout. J'ai dit que je ne voulais pas rester ici toute ma vie. C'est tout. (Mme Chouinard : 404 à 415)

Nous nous attendons à ce que vivre en résidence soit en continuité avec ce que nous avons déjà vécu et répondra à nos aspirations. L'analyse des données des participants a aussi révélé différentes attentes par rapport à la future résidence. Ces dernières sont liées directement à la satisfaction de certains besoins biopsychosociaux. Tous ces besoins sont interreliés et concourent au bien-être des participants. Ces attentes sont influencées par la trajectoire de vie des personnes âgées avant l'hospitalisation, certaines insatisfactions par rapport aux soins et services hospitaliers, ainsi que par leurs aspirations par rapport à l'avenir. Tout d'abord, certains participants accordent une importance particulière à la capacité de l'équipe de soins de la future résidence de répondre à leurs besoins physiques et physiologiques pour pallier leur perte d'indépendance. Plus précisément, ils s'attendent à évoluer dans un environnement sécuritaire où il y aura du personnel dédié à l'aide pour les soins d'hygiène et la mobilisation. Par rapport aux soins d'hygiène, dans l'extrait de verbatim qui suit, M. Cumber dit espérer ne plus avoir à supplier pour avoir une douche dans la future résidence parce qu'il devrait y avoir des professionnels formés et affectés aux soins d'hygiène :

If I want to go to the bathroom or that [...] I don't need the nurse. Here I have to call it, but I go by myself now. But to take a shower and wash, they take care of it for me. They don't want me to take it by myself. At the residence, they will probably give you more time for that. Over here the last shower I had was on Wednesday. I took one today. I have to beg for a shower [...]. At the residence, I hope not, hein! (M. Cumber: 560 à 574)

En ce qui a trait à la mobilisation, comme le démontre l'extrait de verbatim suivant, M. Polonsky, s'attend également à ce que les professionnels de sa future résidence soient disponibles pour l'aider à marcher et à faire des exercices afin d'améliorer sa santé:

M. Polonsky: [...]I hope that I can improve there (le nouveau milieu de vie), you know, follow exercises and what not.

Intervieweuse: OK, but do you exercise here at the hospital?

M. Polonsky: A little bit but not very much. (M. Polonsky: 311 à 313)

Ces participants comptent notamment sur l'accompagnement et la supervision à la mobilisation offerts dans la future résidence pour améliorer leur condition de santé afin de pouvoir s'intégrer à leur nouvelle vie et même de considérer retrouver celle qu'ils avaient avant la relocalisation. À cet égard, dans l'extrait de verbatim suivant, questionné par rapport à ses attentes envers la future résidence, M. Cumber déplore de ne pas avoir le choix de changer de résidence. Il dit souhaiter pouvoir s'améliorer dans la nouvelle afin de retrouver sa vie d'avant sa première relocalisation où il avait entre autres du plaisir à habiter chez l'un de ses enfants et à rendre visite à un autre régulièrement pendant le weekend :

Until I get better than if I do get better, I'll go back from the residence to my son's place. Or I'll go back to my daughter for the weekend. I'll be going back to normal (M. Cumber: 817à 821)

Ensuite, compte tenu du mode de vie que certains participants avaient avant la relocalisation à partir de l'hôpital, leurs propos ont permis de relever d'autres attentes non urgentes, mais dont la satisfaction est nécessaire à leur bien-être. Par exemple, des participants ayant déjà vécu dans une résidence espèrent retrouver dans la nouvelle les mêmes commodités auxquelles ils avaient eu accès précédemment. Il s'agit, par exemple, de l'accès à des services comme la télévision, des distractions, une salle à manger avec un menu varié et une chambre individuelle qui est liée à un besoin d'intimité. Ils disent que tous ces éléments réunis leur ont donné une certaine liberté de vie ainsi que l'impression de n'avoir jamais changé de milieu de vie. Dans l'extrait de verbatim suivant, Mme Prospère, ayant déjà habité dans une résidence, exprime son souhait de disposer dans le futur milieu de vie, de certains services qui lui avaient plu dans la précédente résidence :

Intervieweuse: Est-ce qu'il y a des petites choses que vous aimeriez avoir de la résidence?

Mme Prospère : C'est d'avoir ma chambre seule. Mon appartement et puis je vais aller manger en bas quand cela me dira. Et puis que je peux sans me faire à manger en haut, manger dans ma chambre si je veux. C'est ça que je veux.
(Mme Prospère : 843 à 854)

Enfin, des participants, dont certains ayant déjà vécu dans une résidence et d'autres non, manifestent le souhait de pouvoir s'intégrer dans leur futur milieu de vie. Plus précisément, ils espèrent se retrouver avec des personnes qui leur ressemblent et avec qui ils pourront interagir. Ils souhaitent être acceptés par les autres résidents afin de créer des relations significatives. À ce sujet, questionné par rapport à ses attentes sur la vie dans sa future résidence, M. Polonsky dit espérer se retrouver dans un environnement où il sera bien traité et où il pourra s'entendre avec les autres résidents :

M. Polonsky: Well, I'm just hoping that everything turns out well, you know, that it ends up in a place where I fit in.

Intervieweuse: OK. What do you mean by fit in?

M. Polonsky: That I'm with people that I can relate and talk to [...] (M. Polonsky: 309 à 311)

En somme, les résultats de ce thème soulignent deux sortes d'attentes de personnes âgées impliquées dans un processus de relocalisation à partir de l'hôpital. Tout comme les perceptions, ces attentes sont déterminées par des relations réciproques entre différents systèmes. Ces attentes concernent d'abord des professionnels qui sont engagés dans le processus. Ainsi, des personnes âgées s'attendent à ce que l'équipe de soins réponde à leurs différents besoins de soins de santé, de partenariat et d'aboutissement du processus en tenant compte de leurs spécificités. Ensuite, des personnes âgées qui se sont projetées dans l'avenir ont aussi exprimé des attentes quant à leur future résidence. Pour celles qui ont déjà vécu dans

une résidence, en plus des soins médicaux, elles s'attendent à avoir un style de vie similaire à celui qu'elles avaient dans l'ancienne. Pour celles qui en sont à leur premier changement de milieu de vie, elles espèrent notamment s'intégrer aux autres résidents et s'imprégner de leur nouveau mode de vie. Le prochain thème se concentre sur les facteurs qui influencent ces perceptions et ces attentes.

Nos croyances et nos émotions influencent nos perceptions et nos attentes durant le processus de relocalisation

Ce quatrième thème traite de facteurs qui influencent les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance dans un contexte de relocalisation vers le secteur public à partir d'un hôpital. Ces facteurs concernent, dans un premier temps, les croyances détenues par les personnes âgées quant à leur prise en charge dans le futur milieu de vie. Dans un second temps, il s'agit des émotions qu'elles ont vécues en lien avec leur condition de santé et à l'adaptation à la vie dans la future résidence. Leurs croyances, tout comme leurs émotions, influencent les perceptions et les attentes des personnes âgées envers elles-mêmes, l'hôpital et la future résidence. Les deux sous-thèmes qui suivent permettent de mieux comprendre ces facteurs.

Nous croyons que notre future résidence saura nous offrir les soins et services souhaités pour pallier notre perte d'indépendance. L'analyse des données indique que les participants détiennent principalement des croyances positives par rapport à leur futur milieu de vie. D'une part, il s'agit de croyances quant à la disponibilité dans leur nouveau milieu de vie de différentes activités qu'ils aiment. D'autre part, il est question des croyances quant à la capacité de l'équipe de soins sur place de pallier leur perte d'indépendance. Par conséquent, dans le contexte de la relocalisation à partir de l'hôpital, ces croyances influencent, entre autres, les perceptions et les attentes des personnes âgées envers elles-mêmes et leur futur milieu de vie; leurs interactions avec l'équipe de soins de l'hôpital ainsi qu'avec leurs proches.

En ce qui concerne la possibilité d'avoir accès à différentes activités dans le futur milieu de vie, ces croyances sont détenues autant par des participants qui ont déjà habité dans une résidence que par d'autres qui n'ont jamais fait cette expérience. Ces croyances définissent leurs préférences. Elles se basent notamment sur leur vécu, celles de leurs proches et de leurs connaissances en matière de résidence. Ainsi, à titre d'exemple, certains participants mentionnent vouloir vivre dans une résidence parce qu'ils croient qu'ils pourront avoir accès à un menu diversifié et de qualité, à une salle à manger, à la télévision et à une chambre individuelle. Ces participants évoquent, entre autres, avoir ressenti du plaisir à exercer ces activités et à bénéficier de ces privilèges lorsqu'ils ont déjà habité dans une résidence. Ces croyances influencent leur expérience et leurs perceptions du processus de relocalisation ainsi que certaines de leurs attentes. À ce sujet, M. Cumber croit que les services précédemment cités doivent se retrouver autant à l'hôpital que dans une résidence. La possibilité d'y avoir accès est l'une des raisons qui l'incitent à vouloir aller dans une nouvelle résidence: « *That's why I am going to a residence [nouvelle résidence]. The residence has: a dining room to go, TV to watch.* » (M. Cumber: 512 à 514). En revanche, son appréciation négative de ses services à l'hôpital a été l'une de ses sources de frustration par rapport à la relocalisation. Ce contexte l'incite, entre autres, à vouloir déménager dans la future résidence le plus vite possible où il s'attend à jouir de ses commodités.

D'autres participants disent désirer aller dans le nouveau milieu de vie parce qu'ils croient qu'il leur permettra d'être en compagnie de personnes avec qui ils auront des points communs. De la sorte, ils s'attendent à être heureux en évoluant dans un environnement où ils pourront rencontrer, échanger et réaliser des activités avec d'autres résidents avec qui ils auront des affinités. Ces croyances affectent alors leur acceptation de la relocalisation ainsi que certaines perceptions et attentes envers l'hôpital et le futur milieu de vie. À titre d'exemple, Mme Chouinard mentionne ne pas vouloir passer toute sa vie à l'hôpital, elle dit vouloir être à la résidence le plus vite possible parce qu'elle croit que c'est un environnement qui lui permettra de s'épanouir en étant parmi des gens avec qui elle partagera des points en commun. De ce fait, cette croyance jumelée au contexte de relocalisation à partir de l'hôpital, la pousse à

vouloir que l'équipe de soins de l'hôpital accélère les démarches pour finaliser le processus. De plus, elle s'attend à ce que la résidence comble ce besoin d'appartenance.

En ce qui concerne les croyances des participants quant à la capacité de l'équipe de soins de leur futur milieu de vie à pallier leur perte d'indépendance, elles sont plutôt émises par des participants ayant déjà habité ou séjourné temporairement dans une résidence. Ces croyances se répercutent également sur leurs perceptions et leurs attentes par rapport à leur futur milieu de vie. C'est ainsi que certains participants n'apprécient pas l'idée de changer de résidence, parce qu'ils croient que celle d'avant la relocalisation répondait à leurs besoins. Toutefois, ils croient que la future résidence sera un milieu de vie plus sécuritaire où les membres de l'équipe soignante seront toujours présents pour répondre à leurs différents besoins, dont les soins d'hygiène, l'aide à la mobilisation et la surveillance. À titre d'exemple, Mme Prospère mentionne ne plus avoir la capacité de fonctionner seule et croit qu'elle sera bien à la future résidence parce qu'il y a un système de protection en place. Étant donné son incapacité à rester seule, cette croyance affecte positivement ces perceptions et ces attentes quant au futur milieu de vie. Elle s'attend parallèlement à ce que le service de surveillance prévue soit effectivement prodigué par les membres de l'équipe soignante de la future résidence.

De plus, certains participants ne pouvant plus retourner dans leur ancienne résidence à cause de l'absence des soins médicaux ou de leurs coûts trop élevés croient que l'équipe de soins de leur future résidence sera capable de prendre en charge leurs besoins médicaux. À ce propos, comme illustré par l'extrait de verbatim qui suit, M. Cumber croit que la future résidence offre une prise en charge médicale contrairement à la précédente. Cette situation fait en sorte qu'il soit moins stressé par rapport à gestion de ses problèmes de santé.

At least at Le Manoir [Nom fictif nouvelle résidence], I won't have to worry about my medical. My pills they will give me every day [...]. (M. Cumber: 867 à 869)

Cette croyance en la possibilité que leur perte d'indépendance soit mieux palliée dans la future résidence influence d'une part leur acceptation de la relocalisation et d'autre part leurs attentes de voir que l'équipe soignante est à la hauteur de cette offre de services. En outre, de façon générale, ces croyances quant à l'équipe de soins du futur milieu de vie rassurent les participants par rapport à leur avenir. Elles adoucissent également les regrets à devoir changer de milieu de vie.

Nous vivons des émotions partagées par rapport au processus de relocalisation. À l'instar de ce qui a été mentionné précédemment, l'analyse des données indique que des personnes âgées dans un contexte de relocalisation à partir d'un hôpital vivent des émotions qui influencent leurs perceptions et attentes. Ces émotions sont ancrées dans le passé et le présent où ces personnes âgées réalisent que la dégradation de leur état de santé les oblige à être relocalisées à partir de l'hôpital. C'est ainsi que cette situation fait vivre de l'incertitude aux personnes âgées quant à l'avenir de certains proches et à l'adaptation qui leur sera nécessaire dans le futur, à la suite de leur relocalisation. Compte tenu de ce contexte, ces émotions vécues ont un impact sur leurs perceptions et leurs attentes envers elles-mêmes et l'équipe soignante de l'hôpital et de la future résidence.

Relativement à leur état de santé, des participants mentionnent que la dégradation de leurs problèmes de santé les obligeant à être relocalisés leur fait vivre des émotions positives et négatives parfois contradictoires qui influencent leurs perceptions et attentes. Certains participants mentionnent n'avoir jamais pensé à habiter dans une résidence ou à changer de résidence. Cependant, étant donné les conséquences de leur maintien à domicile sur eux-mêmes et leurs proches à la suite de l'aggravation de leurs problèmes de santé, ils ont pris la décision d'être relocalisés ou d'accepter une deuxième relocalisation à partir de l'hôpital. Ainsi, selon le contexte de vie de certains participants avant cet épisode de soins ou la détérioration de leur condition de santé pendant cette hospitalisation, ils expriment avoir ressenti de la tristesse ou de la joie et parfois les deux en même temps.

À ce sujet, M. Polonsky, ayant subi une altération majeure de son indépendance pendant son hospitalisation, exprime son soulagement en expliquant avoir pris la

décision d'être relocalisé parce qu'il trouvait difficile sa nouvelle condition et qu'il avait des craintes quant à sa capacité à se prendre en charge à domicile. Pour sa part, M Thompson explique avoir pris la décision d'être relocalisé à partir de l'hôpital parce qu'à la suite de la dégradation de sa condition de santé, il avait peur des conséquences de son maintien à domicile sur sa famille. Il s'est senti comme un fardeau pour sa femme qui devait subvenir tout le temps à ses besoins. Il a exprimé beaucoup de tristesse en décrivant certaines situations où il avait besoin de l'aide de son entourage. Il dit avoir souvent éprouvé une certaine culpabilité lorsque sa femme devait annuler des activités parce qu'elle ne trouvait personne pour le surveiller en son absence. Il mentionne avoir également eu peur que sa prise en charge à domicile n'aggrave les problèmes de santé de sa femme et qu'elle ne soit plus en mesure de consacrer du temps à leur enfant. L'extrait de verbatim suivant appuie cette idée :

M. Thompson: Look, it wasn't difficult. In the state like I am now, it's much worst then I was before. I don't see, if I stay home[...] I am going to kill her.

Intervieweuse: Why do you think you will kill her? What makes you think that?

M. Thompson: She's crying all the time. She has no strength. She's tiny like this. She lost a lot of weight and she's sleep deprived. How long you think she can do that? She has a child to raise. (M. Thompson: 52 à 62)

Certains participants qui ont accepté la décision de leurs proches et de l'équipe de soins intra et extra-hospitaliers d'être relocalisée à partir de l'hôpital confient éprouver des sentiments partagés et contradictoires. Ils évoquent que cette situation peut être une source d'anxiété, de tristesse et de bien-être en même temps. À titre d'exemple, M. Bishop, ayant habité dans son ancienne résidence avec un de ses enfants malades à qui il prodiguait des soins, rapporte trouver pénible de devoir changer de résidence parce que la future ne lui permettra pas de continuer à habiter avec sa fille. Il déclare que les deux seraient plus heureux s'ils pouvaient continuer à vivre ensemble, comme le démontrait l'extrait de verbatim suivant :

It still, it bothers me. I'd be happier if I could have my daughter with me, my younger daughter. [I still look after her you know]. [...] and I'm sure my younger daughter would be happier if I was there. (M. Bishop: 904 à 910)

M. Bishop explique entre autres être inquiet et éprouver de la tristesse par rapport à l'avenir de sa fille. En d'autres termes, ce sentiment est lié au fait que, d'une part, il ne sera plus là pour s'occuper de sa fille et, d'autre part, du fait que la famille avait de la difficulté à lui trouver une maison d'hébergement qui serait en mesure de répondre à ses besoins. Néanmoins, il révèle être également content du changement de résidence parce que le futur milieu de vie sera capable d'offrir une meilleure prise en charge de sa perte d'indépendance. Conséquemment, cette situation lui rend ce changement moins difficile.

Pour ce qui est de l'incertitude vécue par des participants par rapport à l'adaptation qui leur sera nécessaire dans leur nouvelle résidence, certains mentionnent qu'ils sont préoccupés par rapport au changement de milieu de vie. Cette émotion a été exprimée autant par des participants qui ont déjà vécu dans une résidence que par d'autres qui n'ont jamais eu cette expérience. Ce contexte influence également leurs perceptions de la transition ainsi que leurs attentes envers la future résidence. En effet, certains participants, dont M. Polonsky qui va être relocalisé pour la première fois, disent vivre de l'incertitude par rapport à leur futur puisqu'ils ont des craintes quant à leur intégration. L'extrait de verbatim suivant appuie cette idée:

M. Polonsky: [...] I don't know, there is the uncertainty of the future, you know, the uncertainty, will I like it there will I fit in there [la résidence]. There's that to think about, you know, the future and at least I know everything about here [hospital]. I don't know about their [la résidence] yet. (M. Polonsky: 208)

De surcroît, plusieurs participants évoquent que vivre dans un nouveau milieu de vie est source d'anxiété puisqu'ils ne connaissent pas encore son mode de fonctionnement. Parmi eux, certains disent avoir peur que la vie dans leur future résidence ne soit pas aussi bien que celle à l'hôpital ou que celle qu'ils avaient avant cette hospitalisation. Ils craignent, entre autres, de ne pas recevoir les services

auxquels ils sont habitués. Ils espèrent notamment que leur nouveau mode de vie ressemblera à celui qu'ils avaient avant et même mieux étant donné les soins médicaux sur place. Certains mentionnent avoir vécu une expérience de nervosité similaire lors de leur première relocalisation. Tout comme la première fois, ils s'attendent à ce que rencontrer les autres résidents et vivre à la résidence, répondent à leurs questionnements et diminuent leur nervosité. L'extrait de verbatim suivant de M.Cumber appuie cette idée :

Well everybody gets nervous at the beginning, and then you get out of it [...], you meet people. The same thing [happened] when I was at the Providence (Nom fictif ancienne résidence) [...]. (M. Cumber: 429 à 433)

Conséquemment, l'aggravation des problèmes de santé des participants leur fait vivre des émotions autant positives que négatives qui ont des impacts sur leurs perceptions et attentes dans le cadre de la relocalisation à partir de l'hôpital. Plus précisément l'acceptation du processus de relocalisation fait en sorte que les participants perçoivent que les différents professionnels qui y sont impliqués sont capables de leur trouver un milieu de vie adéquat et par conséquent, ils s'attendent à ce qu'ils réussissent.

En résumé, les résultats en lien avec ce dernier thème mettent en évidence que des croyances sur la vie dans la future résidence et les émotions partagées qui émergent durant le processus de relocalisation à partir de l'hôpital sont autant de facteurs qui influencent les perceptions et les attentes des personnes âgées envers eux-mêmes, l'équipe de soins de l'hôpital et la future résidence. Pour conclure ce chapitre, ces résultats répondent au but de l'étude et aux trois questions de recherche, offrant ainsi une meilleure compréhension des perceptions et des attentes de personnes âgées en perte d'indépendance ainsi que sur les facteurs qui les influencent dans le cadre de la relocalisation à partir de l'hôpital. Plus précisément, l'analyse des données a permis de faire ressortir que ces éléments sont conditionnés par les interactions réciproques entre différents systèmes de l'environnement de la personne âgée qui est engagée dans un processus de relocalisation. L'appréciation variable des

soins et services des personnes âgées est déterminée entre autres par la disponibilité de certains services dans l'environnement hospitalier tout comme la qualité des interactions entre elles, les membres de l'équipe de soins et leurs proches quant à la réponse à leurs besoins biopsychosociaux. En outre l'implication continue des proches dans leur trajectoire de vie et le processus de relocalisation conditionne également leur appréciation de cette transition. De surcroît, l'évaluation des soins et services des personnes âgées, de même que leur expérience de santé et leurs aspirations alimentent leurs attentes autant envers les professionnels de l'hôpital qu'à l'égard de la future résidence. Certains aspects comme les croyances quant aux soins de longue durée et les émotions parfois contradictoires vécues durant l'attente de la relocalisation sont des facteurs qui influencent ces perceptions et attentes. Dans le chapitre qui suit, ces résultats sont discutés.

Chapitre 5 : Discussion

Ce présent chapitre vise à discuter des résultats de notre étude ainsi que de ses implications. Dans un premier temps, les résultats sont discutés en lien avec les savoirs existants. Dans un second temps, les considérations méthodologiques et théoriques de l'étude sont exposées. Dans un troisième temps, les limites sont présentées et finalement des implications de l'étude pour la pratique infirmière, la recherche, la formation, la gestion et le politique sont abordées.

Discussion des principaux résultats

Les résultats de la présente étude visaient à offrir une meilleure compréhension des perceptions et des attentes de personnes âgées en perte d'indépendance qui sont impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le secteur public à partir de l'hôpital ainsi que des facteurs qui les influencent. Dans la discussion qui suit, les éléments essentiels de chacun des quatre thèmes qui ont émergé de l'analyse des données sont mis en relation avec les savoirs existants.

Notre expérience hospitalière détermine notre satisfaction par rapport à la qualité des soins et le processus de relocalisation

Les résultats de ce premier thème ont permis de mieux comprendre les perceptions de personnes âgées quant à leur expérience des soins et services reçus durant un processus de relocalisation à partir de l'hôpital. Certaines de ces perceptions correspondent aux interactions entre l'ontosystème, le chronosystème et le microsystème parce que ces systèmes sont en lien avec l'appréciation des personnes âgées quant aux soins et services qui sont prodigués directement à leur personne. Par rapport aux interactions entre la personne âgée qui est l'ontosystème et l'équipe de soins qui correspond au microsystème, il s'agit, par exemple, de la satisfaction éprouvée par certains participants lorsque leurs besoins sont comblés ou de la frustration ressentie par d'autres quand des promesses de soins ne sont pas respectées. D'autres fois, il est question de leurs perceptions quant au déroulement du processus de relocalisation qui se rapportent aux interactions entre le mésosystème et l'exosystème. Il s'agit, par exemple du fait que certaines personnes âgées ont apprécié qu'elles et leurs proches aient pu participer dans les démarches avec l'équipe de soins

(mésosystème) pour trouver la nouvelle ressource d'hébergement ou le mécontentement éprouvé par d'autres lorsque qu'elles ont eu l'impression que les démarches administratives dans le réseau de la santé (exosystème) ne progressaient pas.

Ces perceptions sont alors déterminées par certains aspects, dont leur condition de santé, leur trajectoire de vie avant cet épisode de soins, qui correspond au chronosystème; les différentes interactions qu'elles entretiennent avec leurs proches et les professionnels impliqués dans le processus de relocalisation qui se rapportent au microsystème; les interactions entre ces deux derniers qui font référence au mésosystème; ainsi que les règles qui régissent le processus de relocalisation à partir de l'hôpital qui correspondent à l'exosystème.

Cette description de l'appréciation des personnes âgées des soins et services apporte une contribution aux connaissances existantes. La plupart des études empiriques sur l'expérience de la relocalisation de personnes âgées retracent celle de participants provenant de leur domicile et ceci de façon rétrospective. Elles explorent surtout leur expérience et leur adaptation après le transfert (Fraher et Coffey, 2011; Lee et al., 2013). Comme il a été mentionné dans la recension des écrits, les études qui décrivent l'expérience en temps réel de la relocalisation des personnes âgées à partir de l'hôpital sont celles qui traitent en général de l'expérience des proches et des patients dans un contexte de retard de transfert du milieu hospitalier vers le domicile ou une ressource d'hébergement. Ils mettent plus l'accent sur les impacts négatifs du délai de transfert que sur l'expérience (Cressman et al., 2013; Kydd, 2008; McCloskey, Jarrett et Stewart, 2015; Sutherland et Crump, 2013; Swinkels et Mitchell, 2008; Wilson et al., 2014).

Rares sont les études qui se sont concentrées uniquement sur l'expérience actuelle des personnes âgées (Cornes, 2008; Godfrey, 2009; Kydd, 2008; Swinkels et Mitchell, 2008; Wilson et al., 2014). De plus, la plupart des écrits identifiés sur le sujet présentent principalement les éléments négatifs quant à leur prise en charge (Cressman et al., 2013; Kydd, 2008; McCloskey et al., 2015). Toutefois, nos résultats sur l'appréciation de personnes âgées sur les soins, les services et le processus de relocalisation font état aussi d'aspects satisfaisants. Cette différence est peut-être due

à des interactions positives entre différents systèmes de l'environnement qui sont impliqués dans cette transition. Il s'agit, par exemple, du travail de partenariat entre les proches et les professionnels, qui correspond au mésosystème, qui a permis de trouver une ressource d'hébergement répondant aux besoins et aspirations des personnes âgées ou aux démarches entreprises par l'équipe de soins, afin de financer la différence de coûts liée à la vie dans la nouvelle ressource, qui fait référence à l'exosystème. Aussi, les visites régulières des proches (microsystème) leur permettaient de répondre à certains besoins biopsychosociaux des personnes âgées qui sont en lien avec leurs habitudes de vie (ontosystème, chronosystème) et qui n'étaient pas comblés par le milieu hospitalier. Dans le cas d'un participant qui n'aimait pas les repas de l'hôpital, les proches leur achetaient de la nourriture. Des proches se sont notamment occupés de vider l'ancien appartement de certains participants ou de retourner des équipements au CLSC. Il se pourrait également qu'étant donné que le milieu de vie de certaines personnes âgées ne pouvait plus subvenir à leurs besoins, qu'elles aient alors apprécié que les soins et services que requéraient leur condition de santé leur soient prodigués à l'hôpital.

Parmi les écrits empiriques sur le retard de transfert à partir d'un milieu hospitalier, il y a des études qualitatives (Cressman et al., 2013; McCloskey et al., 2015) sur l'expérience des personnes âgées et de leurs proches après avoir été désigné ANS qui nous renseigne sur leurs perceptions des soins, des services et du processus de relocalisation. À ce sujet, les résultats de l'étude narrative de McCloskey et al. (2015) indiquent que des participants étaient frustrés du fait que les membres de l'équipe de soins étaient toujours pressés et qu'ils n'avaient pas le temps de discuter ou de répondre à certains besoins de base. D'autres ont exprimé leur satisfaction quant à la gestion des coûts reliés à la relocalisation. Pour leur part des participants de l'étude qualitative de Cressman et al. (2013) ont exprimé l'incertitude qu'ils ont vécue quant à différents aspects des soins hospitaliers et du processus de relocalisation. Plus précisément, ils ont identifié un problème de manque d'information, de communication et de coordination quant aux soins hospitaliers, au processus de relocalisation et au dossier médical. Ces aspects sur l'insatisfaction rejoignent nos résultats qui démontrent que des personnes âgées se sont senties parfois négligées et frustrées

quand elles devaient attendre pour des soins et services ou qu'elles jugeaient n'avoir eu peu ou pas d'interactions avec certains membres de l'équipe qu'elles considéraient importants dans la réussite du processus. Nos résultats ont permis notamment de faire ressortir que certains participants n'étaient toutefois pas inquiets de leur manque d'information parce qu'ils avaient donné aux proches le droit de discuter et de prendre des décisions en leur nom (autonomie déléguée) et qu'ils étaient satisfaits de la collaboration qui existait entre leurs proches et l'équipe de soins. De plus, certaines personnes âgées ont apprécié la gestion des implications financières de la relocalisation ainsi que la disponibilité de l'équipe des soins infirmiers pour répondre à leurs besoins dans un délai raisonnable. Tout comme dans notre étude, certains écrits (Cressman et al., 2013; McCloskey et al., 2015) ont mis en évidence des sentiments de satisfaction ou d'insatisfaction exprimés par des participants quant à la qualité des soins et des services reçus durant le processus de relocalisation à partir de l'hôpital. Cependant, étant donné que les données des personnes âgées et de leurs proches ont été analysées ensemble, leurs résultats reflètent les deux perspectives rendant ainsi difficiles de délimiter la perspective de chacun. Compte tenu de ces différents éléments, notre étude apporte une contribution nouvelle parce qu'elle se concentre uniquement sur la perspective de personnes âgées en perte d'indépendance. En outre, elle présente une appréciation approfondie et variée du déroulement du processus de la relocalisation vers le secteur public du point de vue de cette clientèle. De plus, elle permet de voir comment les interactions entre les différents systèmes de l'environnement en relation durant le processus de relocalisation de la personne âgée à partir de l'hôpital peuvent influencer l'appréciation de son expérience.

Un des rares écrits ayant exploré les perceptions des soins et des services du point de vue de la perspective unique de personnes âgées dans un contexte de relocalisation à partir d'un hôpital est celui de l'ethnographie de Kydd (2008) qui a été mentionné dans la recension des écrits. Le but consistait à explorer à partir de la perspective de quatorze personnes âgées hospitalisée, leur expérience sur le fait d'être désigné en retard de transfert. Leurs résultats ont révélé, entre autres, que la durée du retard de transfert n'influçait pas l'humeur des personnes âgées. Cette humeur était plutôt tributaire des comportements de l'équipe de soins. Ainsi, des personnes âgées

se sont senties négligées quand il y avait des tensions au sein de l'équipe, d'autres ont exprimé de l'anxiété par rapport à la transition. Tout comme les études mentionnées précédemment (Cressman et al., 2013; McCloskey et al., 2015), certaines jugeaient qu'il y avait un manque d'information quant à leur condition de santé, alors que dans d'autres cas, les participants percevaient du favoritisme au sein de l'équipe envers certains patients ou encore que l'environnement de soins était ennuyeux à cause du manque d'activités. Les résultats sur le manque d'activités de l'étude de Kydd (2008) ramènent au fait que l'environnement hospitalier a été jugé par plusieurs chercheurs (Cornes, 2008; Cressman et al., 2013; Godfrey, 2009; Wilson et al., 2014), comme non approprié pour attendre la relocalisation vers une ressource d'hébergement. L'environnement hospitalier n'aurait pas, entre autres, assez de services, de programmes et de personnel pour stimuler les personnes âgées et répondre à leurs besoins physiques, sociaux et émotionnels. Cette situation pourrait provoquer de la stagnation physique et mentale et même aggraver leur perte d'indépendance.

Certains éléments de ces études rejoignent nos résultats en ce qui a trait à l'insatisfaction par rapport aux interactions avec des membres de l'équipe de soins, le manque d'information ainsi que le manque d'activités et de services dans l'environnement hospitalier. Par ailleurs, de façon générale, les résultats découlant de cette recherche (Kydd, 2008) ne soulignent que des perceptions de soins et de services négatives. Ces perceptions négatives pourraient être liées au fait que l'hôpital visé encourait une éventuelle fermeture et que l'équipe de soins, préoccupée par leur avenir, était moins engagée avec les personnes âgées. De là, notre étude apporte une contribution aux connaissances en nuancant l'appréciation des soins et des services des personnes âgées qui était déterminée par des interactions réciproques entre différents systèmes engagés dans cette transition. Ainsi, les personnes âgées pouvaient percevoir autant de l'insatisfaction que de la satisfaction. Cette évaluation était conditionnée, entre autres, par des interactions mutuelles et simultanées entre la personne âgée, les membres de l'équipe de soins et ses proches (microsystème, mésosystème), ainsi que la disponibilité de certains services dans le milieu hospitalier (exosystème).

Nous pensons que nos proches ont été, sont et seront toujours impliqués dans nos soins

Les résultats de ce deuxième thème répondent aussi à la première question de recherche sur les perceptions de personnes âgées. Ils ont mis en évidence l'importance de l'engagement des proches dans la réussite du processus de relocalisation. Plus précisément, ils ont fait ressortir que des personnes âgées ont pu compter sur le soutien de leurs proches avant cet épisode de soins. Cette implication a continué pendant l'attente de relocalisation à partir de l'hôpital. Certaines personnes âgées se sentaient en confiance face au déroulement du processus parce que leurs proches participaient à la recherche de la nouvelle ressource d'hébergement, comblaient certains de leurs besoins biopsychosociaux, participaient aux prises de décisions en leur nom, ce qui leur permettait de continuer à exercer leur autonomie. Ce contexte a fait en sorte qu'elles croyaient à la continuité de l'engagement de leurs proches après leur transfert vers la ressource d'hébergement ainsi qu'à la réussite de cette transition de vie.

Notre étude apporte une contribution nouvelle aux connaissances en précisant, selon la perspective de personnes âgées, les impacts positifs de leurs interactions continues, simultanées et réciproques avec leurs proches dans le temps sur le succès de cette transition. L'apport des proches est à la fois une perception des personnes âgées et aussi un facteur qui peut influencer leurs perceptions et attentes dans le cadre de ce processus de relocalisation. Seules des études (Cressman et al., 2013; McCloskey et al., 2015) relevant l'implication des proches avant et pendant la relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital ont été relevées. Aucune ne mentionne la projection dans le futur des personnes âgées quant à leurs proches.

À cet égard, l'étude de McCloskey et al. (2015), précédemment citée, a décrit uniquement la perception des proches et non celle de personnes âgées quant à leur apport dans la réussite du processus. Plus précisément, dans cette étude, les proches ont perçu avoir joué un rôle majeur dans le maintien des personnes âgées dans la communauté. Ils ont également mentionné faire preuve d'un engagement continu dans

la vie des personnes âgées pendant l'attente en participant en autres à la recherche de la ressource d'hébergement. Bien que ces résultats proviennent des proches, ils corroborent la perception de nos participants par rapport à l'implication des proches dans leur vie avant et pendant cette hospitalisation. Par ailleurs, l'étude à devis mixte de Wilson et al. (2014), qui a été mentionnée dans la recension des écrits, s'est aussi penchée sur la place des proches dans le processus de relocalisation. Le volet qualitatif de cette étude consistait à explorer l'expérience vécue par neuf personnes âgées sur le fait d'attendre la relocalisation vers un CHSLD à partir de l'hôpital. Cependant, les résultats en lien avec le rôle des proches n'ont relevé que le manque de visites et d'interactions avec la famille et les amis comme étant un élément ayant accentué la solitude et l'isolement social ressentis par des personnes âgées. Contrairement à ces participants, ceux de notre étude n'ont pas exprimé ce sentiment d'abandon. Ces résultats étaient peut-être dus à un manque de redondance, étant donné le petit nombre de participants faisant l'objet du projet de maîtrise. Aussi, peut-être que les visites régulières, la présence soutenue de la famille et des amis et leur participation dans les soins des personnes âgées ont permis de prévenir l'ennui, l'anxiété et le sentiment de solitude qui pourraient survenir dans ce contexte. Cet aspect de nos résultats confirme l'importance du soutien social pendant et après la relocalisation qui a été soulevée par certains chercheurs (Falk, Wijk, Persson et Falk, 2013; Koppitz et al., 2017; Lee, 2010; Sussman et Dupuis, 2014) comme l'un des facteurs facilitants la réussite de cette transition. Les relations avec les proches permettraient, notamment, aux personnes âgées de recevoir le soutien physique, social, émotionnel et financier dont ils auraient besoin pendant les différentes phases de la relocalisation (Sussman et Dupuis, 2014).

Pour leur part, les résultats de l'étude de Kydd (2008), précédemment citée, ont révélé que les personnes âgées pouvaient estimer que leurs préférences en matière de soins et services ne seraient pas prises en considération par l'équipe de soins si les proches n'étaient pas présents pour les défendre et les soutenir. Cet aspect rejoint aussi les résultats de notre étude en ce qui a trait à l'insatisfaction par rapport au déroulement du processus. Par exemple, un de nos participants qui était concerné par la lenteur des démarches s'est senti rassuré quand il a impliqué un proche significatif

pour faire avancer le processus de relocalisation ce qui correspond à des interactions avec l'exosystème et le mésosystème.

Les connaissances provenant de ces écrits sont pertinentes pour informer sur les perceptions détenues par les personnes âgées. Cependant, étant donné que le rôle des proches a été peu abordé selon la perspective des personnes âgées, il était alors difficile de dresser un portrait de l'influence de leur implication sur l'expérience des personnes âgées. Ainsi, notre étude a permis d'enrichir les connaissances sur l'importance et les bénéfices de l'engagement des proches à travers le temps pour faciliter la réussite du processus de relocalisation des personnes âgées vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital. En plus de mettre en évidence l'importance de la présence des proches dans le passé et le présent, notre étude souligne que cette expérience positive leur permet de se projeter dans l'avenir avec sérénité.

Nous avons des attentes envers l'hôpital et notre futur milieu de vie quant à la satisfaction de nos besoins

Les résultats se rapportant à ce troisième thème répondent à la question de recherche sur les attentes. Ils permettent de constater que des personnes âgées en attente de relocalisation à partir d'un hôpital ont des attentes autant envers l'environnement hospitalier qu'envers le futur milieu de vie. Plus précisément, les résultats mettent en évidence l'importance qu'accordent des personnes âgées quant à la satisfaction de leurs besoins par les différents professionnels de l'hôpital qui sont impliqués dans leurs soins. Il s'agit par exemple du besoin de recevoir de l'aide à la mobilisation et des soins d'hygiène. De plus, ils font ressortir leurs souhaits quant à la capacité du futur milieu de vie à leur offrir un environnement qui sera en continuité avec leur vie d'avant cette relocalisation où elles pourront vivre et évoluer en toute sécurité.

Notre étude a permis d'établir que les personnes âgées en attente de relocalisation vers une ressource d'hébergement vers le secteur public à partir d'un hôpital souhaitent que les membres de l'équipe de soins répondent à leurs besoins en lien avec leur condition de santé, le partenariat dans les soins et l'accélération de leur transfert vers le nouveau milieu de vie. Dans les écrits, les attentes de personnes âgées

quant au milieu hospitalier sont décrites principalement en fonction de l'amélioration de leur état de santé à la suite de différentes interventions médicales (Gepstein, Arinzon, Adunsky et Folman, 2006; Waljee, McGlenn, Sears et Chung, 2014; Wiering, De Boer et Delnoij, 2018). D'autres éléments en lien avec les attentes de personnes âgées ont été relevés dans certaines études, dont celles de Cressman et al. (2013) et de Wilson et al. (2014) sur l'expérience de relocalisation de personnes âgées à partir de l'hôpital. Leurs résultats (Cressman et al., 2013; Wilson et al., 2014) mettent en évidence le désir de certaines personnes âgées de recevoir plus d'aide de la physiothérapeute et des membres de l'équipe des soins infirmiers afin de se mobiliser et de faire des exercices. De la sorte, elles cherchent à améliorer leur condition de santé et leur force physique afin d'être moins dépendantes des autres. Cet aspect rejoint nos résultats en ce qui a trait au fait que certaines personnes âgées désirent recevoir plus d'interventions de réadaptation physique pendant leur attente. Ce souhait rejoint également plusieurs recommandations, dont celles de Brown, Friedkin et Inouye (2004) et du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2011), à l'effet que le manque d'activité physique à l'hôpital peut contribuer au déclin fonctionnel des personnes âgées. Les conséquences du syndrome d'immobilité sur les personnes âgées hospitalisées et les stratégies d'interventions cliniques visant à les prévenir sont bien documentées dans les écrits (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2011). Cette attente de nos participants laisse croire qu'une approche globale adaptée aux personnes âgées en milieu hospitalier est difficile à mettre en œuvre à l'hôpital bien qu'elle soit recommandée par les résultats probants.

Ensuite, les résultats des écrits de Cressman et al. (2013) et de Wilson et al. (2014) ont également mis en évidence le désir de personnes âgées d'avoir accès à des activités afin de briser la monotonie qu'elles ressentent pendant la transition à partir de l'hôpital. Bien que cet aspect n'ait pas été un élément saillant de nos résultats, il rejoint également notre étude. Cette différence est probablement due à la présence soutenue des proches auprès des participants de notre étude qui ont su garder les personnes âgées occupées ou encore au fait que certaines d'entre elles ont pu bénéficier des services de distraction disponibles à l'hôpital.

Enfin, en lien avec l'environnement hospitalier, les résultats des études précédemment mentionnées (Cressman et al., 2013; Wilson et al., 2014) font également ressortir que certaines personnes âgées voulaient quitter l'hôpital le plus rapidement possible parce qu'elles jugeaient que les soins et les services ne répondaient pas suffisamment à leurs besoins biopsychosociaux. Ces résultats corroborent, une fois de plus, les attentes des personnes âgées de notre étude. Cependant, contrairement à nos participants, ceux de ces autres études (Cressman et al., 2013; Wilson et al., 2014) souhaitaient quitter promptement l'hôpital étant donné l'incapacité de l'environnement hospitalier à leur offrir un milieu adéquat en attendant la relocalisation. En plus des problèmes liés à l'environnement, nos résultats ont permis également d'identifier d'autres raisons motivant ce souhait de vouloir partir le plus vite possible. Il s'agit, par exemple, de la volonté de se retrouver enfin chez soi ou du fait ne plus avoir besoin de soins spécialisés. Ce dernier élément a aussi été soulevé dans l'étude de McCloskey et al. (2015). Ainsi, en plus des attentes qui ont été relevées dans les études antérieures (Cressman et al., 2013; Wilson et al., 2014), notre étude a permis d'aussi mettre en évidence que des personnes âgées souhaitaient que l'équipe prenne en charge leur problème de santé et qu'elles désiraient un meilleur partenariat dans la prestation des soins. En outre, notre étude a permis une meilleure compréhension de leurs attentes, en fournissant des renseignements sur la qualité des interactions appuyant les motifs qui pourraient les inciter à vouloir quitter l'hôpital rapidement.

Par ailleurs, notre étude a permis également de démontrer que des personnes âgées impliquées dans un processus de relocalisation à partir d'un hôpital ont des attentes envers leur futur milieu de vie. Nos résultats indiquent que ces attentes sont exprimées autant par des personnes âgées qui ont déjà fait l'expérience d'une première relocalisation que par celles qui en sont à leur première transition. Les études qui ont été répertoriées sur les attentes de personnes âgées quant aux soins de longue durée ont surtout exploré le point de vue de celles qui étaient déjà relocalisées dans une ressource d'hébergement (Anderberg et Berglund, 2010; Chuang et al., 2015; Rodríguez-Martín et al., 2013). Toutefois les attentes des personnes âgées dans un contexte de relocalisation à partir d'un hôpital pourraient être différentes. L'une des

rare études réalisées dans ce contexte de soins proposant des éléments d'attentes et corroborant nos résultats est celle de McCloskey et al. (2015) sur l'expérience de personnes âgées désignées ANS. Leurs résultats font ressortir que ces personnes âgées s'attendent notamment à vivre dans un environnement où elles peuvent continuer à exercer leur autonomie. Elles espèrent rétablir leur indépendance et améliorer leur qualité de vie grâce aux soins et services qui seraient disponibles dans la nouvelle ressource d'hébergement. Elles comptent également avoir des interactions positives avec les autres résidents et les membres de l'équipe de soins afin de briser leur isolement social. Cette description des attentes rejoint nos résultats, cependant notre étude démontre également qu'elles sont aussi conditionnées par la trajectoire de vie des personnes âgées. Ainsi, certains participants s'attendent à recevoir les mêmes soins et services dont ils ont bénéficié dans leur résidence précédente. Il s'agit par exemple de l'accès à une chambre privée ou à une salle à manger.

Nos croyances et nos émotions influencent nos perceptions et nos attentes durant le processus de relocalisation

Les résultats se rapportant à ce quatrième thème répondent à la question de recherche sur les facteurs qui influencent les perceptions et les attentes de personnes âgées. Ils permettent de constater que les croyances détenues par les personnes âgées sur les résidences qui correspondent au macrosystème, tout comme les émotions qu'elles ont vécues dans le cadre de leur relocalisation qui font référence à l'ontosystème et au chronosystème, sont autant de facteurs qui influencent leurs perceptions et attentes dans notre contexte de soins. Plus spécifiquement, les résultats mettent en évidence que les croyances positives détenues sur le futur milieu de vie en ce qui a trait à la disponibilité des soins et services souhaités rassurent les personnes âgées sur leurs soins et leur futur. De plus, ils démontrent également que des émotions de gratitude, de tristesse et d'anxiété sont vécues dans le cadre du processus par rapport aux soins et services, leur avenir ou celui de leurs proches.

Notre étude a permis d'établir que des personnes âgées dans un contexte de relocalisation à partir de l'hôpital peuvent détenir aussi des croyances positives sur les ressources d'hébergement qui peuvent influencer favorablement leurs perceptions et

leurs attentes à l'égard du nouveau milieu de vie. Comme il a été brièvement mentionné dans la recension des écrits, quelques écrits empiriques se sont intéressés à explorer les croyances et les perceptions de personnes âgées quant aux soins de longue durée (Sussman et Dupuis, 2014; Tse, 2007). Leurs résultats mettent en évidence qu'une vision plus négative que positive des soins de longue durée était détenue par des personnes âgées vivant dans la communauté. Leurs principales préoccupations étaient liées à la compétence du personnel, les interactions avec les autres résidents et l'équipe de soins, ainsi que sur la perte de liberté et d'intimité qui pouvaient surgir. En revanche, dans le cas d'une perte d'indépendance sévère, elles croyaient également que les soins de longue durée pouvaient répondre à leurs besoins biopsychosociaux et diminuer la pression sur leurs proches. Ainsi, la perte d'indépendance sévère pourrait être également considérée comme étant un facteur qui influence leurs perceptions et les attentes. Ces croyances positives quant à la capacité de la ressource d'hébergement de compenser leur perte d'indépendance rejoignent nos résultats. Les résultats de ces études sont pertinents puisqu'ils nous renseignent sur les croyances de personnes âgées quant aux soins de longue durée. Toutefois, ils ont été réalisés dans la communauté, à partir de la perspective de personnes âgées relativement en bonne santé, n'ayant pas fait l'expérience d'une détérioration majeure de leur condition de santé amenant à leur relocalisation à partir de l'hôpital. Aussi, contrairement aux résultats de ces écrits et aux appréciations plutôt négatives des ressources d'hébergement qui sont véhiculées dans notre société, notre étude présente des représentations sociales plutôt positives. Plusieurs raisons peuvent justifier ces résultats. Ils peuvent être dus au fait que la saturation des données n'a pas été atteinte, compte tenu de la petite taille de l'échantillon dans le contexte d'études de maîtrise. De plus, étant donné que la perte d'indépendance des personnes âgées était connue, certaines avaient déjà habité ou séjourné temporairement dans des résidences privées. Par conséquent elles avaient déjà une certaine connaissance du fonctionnement des résidences et elles avaient apprécié leur mode de fonctionnement. Elles peuvent donc avoir considéré que leur future ressource d'hébergement serait similaire. Ainsi, nos résultats permettent de préciser et d'enrichir les connaissances sur les croyances détenues par des personnes âgées dans ce contexte de soins comme

étant un facteur qui influence leurs perceptions et attentes envers la future résidence. Notamment, en démontrant que des personnes âgées en perte d'indépendance, ayant déjà vécu dans une résidence faisaient confiance à la nouvelle ressource d'hébergement pour les prendre en charge parce qu'elles croyaient qu'elle leur permettrait d'avoir accès à des activités et des services auxquels elles sont habituées. De plus, la plupart des participants croyaient y avoir l'opportunité de socialiser avec d'autres résidents et d'évoluer dans un milieu qui pourraient satisfaire leurs différents besoins biopsychosociaux.

Par ailleurs, parmi les écrits sur l'expérience en temps réel de relocalisation de personnes âgées à partir de l'hôpital, l'étude qualitative de Wilson et al. (2014) est l'une des rares qui ont identifié des croyances et qui corroborent nos résultats. Ainsi, à l'instar de nos résultats, cette étude n'a relevé principalement que des croyances positives envers les soins de longue durée. Tout comme dans notre étude, leurs résultats soulignent que le souhait de personnes âgées d'être relocalisées vers une ressource d'hébergement était lié au fait qu'elles croyaient en la disponibilité de certains soins et services sur place. Plus spécifiquement, elles croyaient qu'il y aurait une équipe de soins plus soucieuse de leurs besoins, ce qui correspond au microsystème et exosystème et qui serait toujours disponible pour les assister dans leurs AVQ. Elles jugeaient, notamment, que cette équipe aurait la capacité et les ressources nécessaires pour consacrer plus de temps à leurs soins personnels. De plus, elles estimaient que la nouvelle ressource d'hébergement saurait leur offrir des activités qui les stimuleraient physiquement et mentalement améliorant ainsi leur capacité à être indépendant. Toutefois, cette étude n'indique pas si les participants en étaient à leur première relocalisation ou non. À ce sujet, nos résultats apportent une contribution nouvelle aux connaissances en faisant ressortir que ces croyances positives sur les soins de longue durée pouvaient être détenues autant par des personnes âgées ayant déjà fait l'expérience d'une relocalisation que de celles qui en étaient à leur première.

Ensuite, notre étude a permis d'établir que les personnes âgées ont vécu différentes émotions parfois contradictoires dans le cadre du processus de relocalisation à partir de l'hôpital qui influence leurs perceptions et leurs attentes. Peu d'études se sont intéressées aux émotions des personnes âgées dans cette situation.

Celles qui sont mentionnées dans la recension des écrits ont abordé des émotions positives et négatives qui ont été vécues par des personnes âgées dans le cadre de la relocalisation. Parmi ces études qualitatives, la majorité visait à explorer de façon rétrospective les conséquences de la relocalisation sur les personnes âgées (Brandburg et al., 2013; Fraher et Coffey, 2011; Koppitz et al., 2017; Sussman et Dupuis, 2014). Tandis que d'autres s'intéressaient à leur expérience d'attente (Swinkels et Mitchell, 2008; Wilson et al., 2014).

En fait, les études réalisées (Brandburg et al., 2013; Fraher et Coffey, 2011; Koppitz et al., 2017; Sussman et Dupuis, 2014) après la relocalisation ont souligné que l'expérience des personnes âgées était surtout associée à de la souffrance, de la peine causée entre autres par le sentiment d'avoir perdu tout ce qui avait de l'importance pour elles comme leur style de vie, leur autonomie et leur intimité. Pour d'autres, cette transition a suscité de la gratitude étant donné qu'elle la considérait comme un moyen pouvant les soulager de leur anxiété et l'incertitude. Parmi les études menées sur l'expérience de personnes âgées dans notre contexte de soins, celle de Swinkels et Mitchell (2008) a fait ressortir, entre autres, la tristesse et le désespoir qui ont été ressentis par rapport à la vie à l'hôpital, la période d'attente et la dépendance envers les autres. Celle de Wilson et al. (2014) a plutôt mis en évidence la peine éprouvée par certains participants quant au fait qu'ils se sont sentis obligés d'être relocalisés compte tenu de l'aggravation de leur perte d'indépendance. Leurs résultats ont soulevé également la tristesse exprimée quant aux pertes multiples liées à leur domicile et à l'anticipation de leur perte d'autonomie décisionnelle. Ces dernières émotions se rapprochent de celles ressenties par certains participants qui ont déjà été transférés dans une ressource d'hébergement.

Au même titre que nos résultats, ces études (Swinkels et Mitchell, 2008; Wilson et al., 2014) soulignent des aspects du processus de la relocalisation qui ont fait vivre des émotions positives ou négatives et même contradictoires aux personnes âgées. Ces émotions ont influencé leurs perceptions et attentes. Ainsi, certains de nos participants ont verbalisé de la frustration quant au manque de temps de l'équipe de soins de l'hôpital pour leur prodiguer certains soins comme l'aide à la mobilisation ou les soins d'hygiène. D'autres ont exprimé une certaine crainte quant au risque de ne

pas avoir accès dans la nouvelle ressource d'hébergement aux services auxquels ils étaient habitués dans l'ancienne résidence. De plus, des participants à notre étude ayant apprécié les soins et services hospitaliers, ont vécu une certaine appréhension quant au fait que la nouvelle ressource d'hébergement ne soit pas en mesure de leur offrir la même qualité de prise en charge. De surcroît, d'autres de nos participants ont aussi exprimé de la gratitude par rapport au fait de pouvoir bénéficier des soins et services qui concordaient mieux à leur perte d'indépendance à la suite de leur relocalisation.

Les études qui ont été réalisées après que les personnes aient été relocalisées ne permettent pas de comprendre les émotions ressenties avant et pendant cette transition à partir d'un hôpital ainsi que leur influence sur leurs perceptions et attentes. Notre étude apporte une contribution notamment en démontrant que des personnes âgées en attentes de relocalisation à partir de l'hôpital peuvent vivre certaines émotions vécues par celles qui ont déjà été relocalisées. Il s'agit, par exemple, de la tristesse vécue en lien avec le changement de style de vie; la gratitude par rapport à la possibilité de recevoir des soins et services qui répondent mieux à leurs besoins biopsychosociaux. De surcroît, notre étude a permis d'obtenir des résultats sur des situations liées avec le passé, le présent et l'avenir des personnes âgées et de leurs proches qui leur font vivre des émotions influençant également leurs perceptions.

En somme, il importe de prendre en considération les interactions réciproques et continues entre les personnes âgées et les différents systèmes dans lesquels elles participent dans le cadre de la relocalisation à partir de l'hôpital afin de comprendre ces perceptions et attentes ainsi que les facteurs qui les influencent. Pour faire suite à la discussion des résultats, les considérations méthodologiques de notre étude sont maintenant présentées.

Considérations méthodologiques

Plusieurs composantes méthodologiques de notre étude méritent d'être examinées. Il s'agit du devis de recherche, de l'échantillonnage, ainsi que des méthodes de collecte et d'analyse de données. Dans la section qui suit, leur pertinence pour atteindre le but de l'étude et répondre aux questions de recherche est abordée.

Pertinence du devis de recherche

Étant donné le peu d'études existant sur la problématique, le devis de recherche de type qualitatif descriptif a été pertinent pour explorer et décrire l'expérience unique de six personnes âgées dans le contexte d'une relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le secteur public à partir d'un hôpital. En fait, ce devis a permis une interprétation et une description globale des perceptions et des attentes ainsi que des facteurs qui les influencent selon la perspective de personnes âgées qui sont directement impliquées dans cette transition.

Échantillonnage

Tout d'abord, une attention particulière a été portée au processus de recrutement des participants afin d'obtenir, dans la mesure du possible dans le cadre d'études de maîtrise, un échantillon donnant accès à une certaine variation du phénomène à l'étude. À ce sujet, le critère d'inclusion visant à recruter des personnes âgées provenant de différents types de domicile a permis d'augmenter la richesse des données et de mieux approfondir le phénomène à l'étude. Les discussions avec les infirmières spécialisées en gériatrie durant le processus de recrutement ont permis à l'étudiante-chercheuse d'atteindre ce critère.

Ensuite, le critère de sélection qui précisait que les personnes âgées devaient avoir 75 ans et plus a été plutôt contraignant, puisqu'il a diminué le nombre de participants potentiels. Au moment du recrutement, d'un côté il y avait certaines personnes âgées de 75 ans et plus qui n'ont pu être recrutées parce qu'elles souffraient de troubles cognitifs modérés à sévères. D'un autre côté, il y avait des personnes âgées de 65 à 74 ans qui répondaient à tous les critères, sauf à celui de l'âge, qui ne pouvaient être recrutées. Cet aspect a ralenti la collecte des données. D'ailleurs, compte tenu des troubles de mémoire et de discours, la plupart des études réalisées sur les expériences de la relocalisation des personnes âgées qui ont des troubles cognitifs y ont inclus la perspective de leurs proches ou de l'équipe de soins (Aminzadeh, Molnar, Dalziel et Garcia, 2013; Davison, Camões-Costa et Clark, 2019). Cette situation laisse supposer que pour comprendre les perceptions et les attentes des personnes âgées ayant des troubles cognitifs sévères, qu'il aurait fallu impliquer

des tierces personnes dans l'étude. Ce contexte aurait limité la description et la compréhension du phénomène à l'étude selon la perspective unique de ces personnes âgées. Par conséquent, même si les personnes âgées de 75 ans et plus sont plus à risque d'être relocalisées à partir de l'hôpital, il aurait pu être pertinent d'inclure celles de la tranche d'âge de 65 ans à 74 ans qui sont dans le même contexte.

Enfin, le délai entre les entrevues a permis à l'étudiante-chercheuse de respecter dans une certaine mesure le processus circulaire et itératif prévu entre l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données. Ainsi, compte tenu des difficultés à recruter, l'étudiante-chercheuse a pu alterner les périodes de collecte de données avec celles de l'analyse. Conséquemment, les analyses préliminaires ont pu influencer la sélection des participants et la collecte.

Méthodes de collecte de données

L'utilisation d'entrevues semi-dirigées comme méthode de collecte de données a été pertinente pour atteindre le but de l'étude. Toutefois, l'étudiante-chercheuse a fait face à des enjeux et défis méthodologiques. Tout d'abord, compte tenu des difficultés à recruter et du fait que la relocalisation des participants pouvait se concrétiser rapidement, l'étudiante-chercheuse a favorisé de rencontrer les participants potentiels la même journée ou le jour suivant la référence. Aussi, la majorité des participants potentiels ont voulu avoir leur entrevue le même jour, tandis que d'autres ont accepté de l'avoir le lendemain ou au maximum deux jours après la signature du formulaire d'informations et de consentement. L'étudiante-chercheuse a dû alors arrêter l'analyse préliminaire pour se concentrer sur la collecte. Cette façon de procéder a possiblement eu des impacts sur le processus circulaire entre l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données ainsi que la qualité des résultats, bien qu'il ait été possible à d'autres moments de respecter davantage ce processus lorsque le recrutement était plus difficile.

Ensuite, comme il a été relevé par Lloyd, Gatherer et Kalsy (2006), la crédibilité et la richesse des données collectées ont peut-être été altérées, entre autres, par les troubles de mémoire et de langage qui peuvent affecter certaines personnes âgées. Ainsi, des changements cognitifs ont pu altérer la capacité d'introspection ou l'aptitude

de certaines personnes âgées à comprendre différents aspects des questions posées. Par conséquent, ce contexte a parfois donné lieu à des entrevues moins profondes. Toutefois, l'étudiante-chercheuse a procédé à une interprétation globale de l'expérience de ces personnes âgées afin de faire ressortir leurs perceptions et attentes ainsi que les facteurs qui les influencent. Pour pallier ce problème et garantir la scientificité des résultats obtenus, l'étudiante-chercheuse a porté une attention particulière à son style de communication en utilisant notamment différentes stratégies comme la répétition, la validation et des pauses. Elle a également encouragé les personnes âgées à choisir le lieu et le moment de la journée qui leur convenait le mieux pour réaliser l'entrevue.

Finalement, le journal de bord s'est avéré être un outil important. Étant donné les défis rencontrés lors de la collecte de données, il a permis, entre autres, à l'étudiante-chercheuse de consigner des idées provenant d'écrits qui pourraient être pertinentes pour la discussion des résultats, de noter ses réflexions et ses débuts d'analyse et d'interprétation. Ce processus a ainsi contribué à assurer la rigueur scientifique de l'étude.

Méthode d'analyse des données

La méthode d'analyse utilisée s'appuyait sur les six phases d'analyse thématique décrites par Braun et Clarke (2006). Cette méthode a été pertinente pour permettre de dégager des thèmes et des sous-thèmes qui représentent une description riche des perceptions et attentes de personnes âgées ainsi que des facteurs qui les influencent dans un contexte de processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital. L'analyse thématique a ainsi permis de dégager trois thèmes répondant aux questions de recherche et représentant le phénomène à l'étude.

Toutefois, lors de l'analyse des données, l'étudiante-chercheuse a eu des difficultés parfois à dégager des codes ou à les regrouper en sous-thèmes et thèmes pour répondre aux questions de recherche. Cette situation était due au fait que certains aspects du discours des personnes âgées paraissaient parfois incohérents à cause, entre autres, d'une fragilité cognitive. Lors de l'analyse des données, l'étudiante-

chercheuse s'est engagée à faire ressortir les éléments significatifs de leur discours en s'inspirant de la démarche compréhensive des propos suggérée par Chamahian, Balard et Caradec (2016). Cette approche lui a permis de considérer les propos des participants qui paraissaient incohérents ou peu clairs comme des éléments d'analyse et non comme des indicateurs de maladies neurodégénératives. Par exemple, avec certains participants il était difficile de déterminer qui avait pris la décision de la relocalisation à partir de l'hôpital. Par contre, il a été possible de déterminer qu'il s'agissait d'un consensus lorsque le participant mentionnait qu'il y avait eu différentes réunions entre leurs proches et les professionnels intra ou extra hospitalier avec ou sans leur participation et où il était question de leur incapacité à rester dans leur milieu de vie. Cette façon de procéder a conséquemment facilité l'inclusion de ces personnes âgées plus vulnérables dans l'étude, ce qui a également permis à l'étudiante-chercheuse de respecter les principes d'éthique en recherche de justice et d'équité comme recommandé par l'*Énoncé de politique des trois conseils* (Conseil de recherches en sciences naturelles et al., 2014). Toutes les entrevues ont ainsi contribué à produire un portrait global des perceptions et des attentes des personnes âgées ainsi que des facteurs qui les influencent dans notre contexte de soins.

Considérations théoriques et conceptuelles

Notre étude avait pour but d'explorer les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance dans un contexte de relocalisation à partir de l'hôpital ainsi que les facteurs qui les influencent. Notre analyse des différents écrits sur les concepts d'autonomie et d'indépendance nous a permis de les définir malgré la confusion qui existe sur les liens entre ces deux concepts et d'apporter une contribution conceptuelle à cet égard. Nos résultats témoignent de l'influence des définitions retenues pour ces deux concepts. Ainsi, dans le cadre du processus de relocalisation, certaines personnes âgées en perte d'indépendance ont exercé leur autonomie notamment en déléguant à un proche significatif le droit de discuter avec les professionnels en leur nom, de participer à la recherche du nouveau milieu de vie et de prendre des décisions à leur place. D'ailleurs, ils ont verbalisé ressentir moins de stress par rapport au déroulement du processus de relocalisation parce qu'ils avaient

confiance en leurs proches qui connaissaient leurs préférences et qui savaient intervenir en cas de problème. En ce qui concerne l'indépendance, certains participants s'attendaient, par exemple, à recevoir de l'aide à la mobilisation à l'hôpital afin de ralentir leur déclin fonctionnel, maintenir leur identité et de pouvoir mieux s'intégrer dans le futur milieu de vie. Par conséquent, ces personnes âgées en perte d'indépendance peuvent être considérées comme autonomes et non en perte d'autonomie bien qu'elles aient besoin du soutien de leur environnement pour accomplir certaines tâches personnelles et sociales. Une définition différente de l'autonomie aurait peut-être amené l'étudiante-chercheuse à poser un regard différent sur ces personnes âgées et à être tentée de plutôt solliciter la perspective des proches et des membres de l'équipe de soins plutôt que les personnes âgées elles-mêmes.

D'ailleurs, dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec, l'OEMC qui sert à déterminer les besoins des usagers dans le cadre des programmes de maintien à domicile ou d'orientation vers une ressource d'hébergement permet de déterminer les profils d'autonomie en mesurant les incapacités. Contrairement à la définition de l'autonomie que nous avons retenue pour notre étude, soit d'avoir la capacité de prendre des décisions ou de les déléguer, cet outil mesure plutôt l'autonomie en fonction de la capacité de la personne à agir. Cette conception de l'autonomie dans l'OEMC sert de base à leur définition de la perte d'autonomie. Par conséquent, cette conception de l'autonomie soulève le risque que la capacité à prendre des décisions de la personne âgée ne soit pas considérée et qu'elle ne soit pas consultée dans les décisions qui la concernent ou que son avis ne soit pas sollicité dans l'exploration et la planification de ses soins et services. Le fait de distinguer les concepts d'indépendance et d'autonomie comme nous l'avons proposé dans notre étude a l'avantage de souligner la différence entre les deux concepts et d'amener une réflexion sur la capacité de prendre des décisions ou de les déléguer, ce qui est moins manifeste dans l'OEMC.

De plus, l'étude s'est appuyée sur un cadre théorique avec deux composantes soit l'approche écologique (Bronfenbrenner, 1979, 2005) et le modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM (Cara et al., 2016; Cara, Roy, et al., 2015). Le modèle écologique s'est avéré pertinent pour étudier la problématique parce qu'il propose une approche

globale qui se préoccupe, entre autres, des interactions continues et réciproques entre l'individu et l'environnement (Bronfenbrenner, 1979). Il a facilité notamment la conception du guide d'entrevue. Pour sa part, le modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM s'intéresse à la personne et aux significations qu'elle octroie à ses relations et son expérience de santé (Cara et al., 2016; Cara, Roy, et al., 2015). Il a servi de toile de fond offrant une perspective disciplinaire infirmière de notre contexte de soins. Cette conception de la Personne, dans notre cas, il s'agit de la personne âgée, a notamment influencé le choix méthodologique de l'étudiante-chercheuse à vouloir explorer leur perspective unique. Donner la parole aux personnes âgées a contribué à enrichir les connaissances sur les perceptions, les attentes ainsi que les facteurs qui les influencent. Compte tenu de ses considérations, ce cadre théorique a été pertinent pour explorer notre but et nos questions de recherche selon une perspective infirmière.

Ce cadre de référence s'est aussi avéré pertinent pour guider la conception de l'étude, la recension des écrits, la collecte et l'analyse de données. Les six systèmes de l'environnement (ontosystème, microsystème, mésosystème, exosystème, macrosystème et chronosystème) ont servi de point de départ pour construire les outils de collecte de données destinés aux participants. À cet égard, le questionnaire sociodémographique et les questions du guide d'entrevue semi-dirigé ont permis de faire ressortir les interactions entre les personnes âgées et différents niveaux de systèmes qui ont conditionné et influencé leurs perceptions et leurs attentes. L'analyse des interactions entre les différents systèmes qui touche la personne âgée dans le cadre de la relocalisation à partir de l'hôpital a permis à l'étudiante-chercheuse d'explorer leur expérience du processus et de faire ressortir une vision d'ensemble de leurs perceptions et d'attentes ainsi que les facteurs qui les influencent.

Par la nature systémique du cadre de référence, les résultats ont permis de mettre en évidence comment les différentes interrelations établies par des personnes âgées dans le cadre de la relocalisation à partir de l'hôpital pouvaient influencer leurs perceptions et leurs attentes. À titre d'exemple, les résultats ont permis de faire ressortir que l'expérience des soins, des services et du processus de relocalisation était tributaire de la perception des personnes âgées de l'étendue de leur perte

d'indépendance nécessitant une prise en charge (ontosystème, chronosystème, exosystème); de la qualité des échanges et de la communication entre leurs proches et les membres de l'équipe de soins quant à la satisfaction de leurs besoins (microsystème, mésosystème); de l'appréciation de l'accompagnement qui leur a été offert pendant le processus soit le partenariat entre leurs proches et l'équipe de soins (mésosystème), soit la gestion des implications financières du processus (exosystème). Ces relations interpersonnelles de la personne âgée dans le cadre de sa relocalisation à partir de l'hôpital ont permis d'avoir une analyse plus riche de leur appréciation des soins, des services et du processus et d'identifier des éléments de satisfaction et d'insatisfaction.

Cette appréciation de leur expérience hospitalière, leur trajectoire de vie avant cet épisode de soins dont le fait d'avoir reçu des soins et services avant leur hospitalisation (chronosystème, chronosystème, microsystème, exosystème), l'implication des proches dans leur vie (microsystème), les émotions vécues dans le cadre de cette transition (ontosystème, chronosystème exosystème) ainsi que les croyances positives détenues sur les ressources d'hébergement (macrosystème) sont autant de facteurs qui influencent leurs perceptions et attentes. Cela démontre l'importance de s'intéresser à la globalité de la personne ainsi qu'à ses interrelations avec l'environnement dans la compréhension de la signification qu'elle accorde à son expérience de transition.

La prise en compte de l'influence des interactions continues et réciproques entre l'individu et son environnement a également été pertinente pour faire ressortir les attentes des personnes âgées autant envers les membres de l'équipe de soins de l'hôpital que la ressource d'hébergement (ontosystème, chronosystème, microsystème, exosystème). Ainsi en rapport avec les soins et services hospitaliers, plusieurs personnes âgées ont exprimé des attentes quant à une meilleure prise en charge de leur problème de santé et de leur mobilisation, un meilleur partenariat dans l'administration de leurs soins et l'accélération de leur transfert. En ce qui concerne la ressource d'hébergement, les attentes visent principalement la satisfaction de leurs besoins biopsychosociaux.

En somme, le cadre de référence à deux composantes a été pertinent pour guider l'étude. Les résultats de notre étude appuient l'influence de ces interactions systémiques sur les perceptions et les attentes de personnes âgées dans notre contexte de soins de même que la nécessité pour les infirmières de s'y intéresser afin de mieux les accompagner de façon holistique. Les limites sont maintenant abordées dans ce qui suit.

Limites de l'étude

La présente étude comporte certaines limites malgré les efforts qui ont été déployés pour en assurer la scientificité. Une des limites concerne la taille de l'échantillon restreinte à six participants. Étant donné que l'échantillonnage retenu était par choix raisonné de type variation maximale, un échantillon de plus grande taille aurait permis d'augmenter la variation entre les participants et de recueillir des informations plus diversifiées permettant de mieux appréhender les perceptions et les attentes de personnes âgées dans notre contexte de soins. Cette taille limitée de l'échantillon a été influencée par les contraintes liées au contexte de réalisation de l'étude d'un mémoire de maîtrise. Toutefois, une certaine redondance des données a été obtenue permettant de tendre vers une saturation des données.

Toujours en lien avec l'échantillon, la majorité des participants à notre étude bénéficiait déjà avant leur hospitalisation de soins et services, soit d'un CLSC, d'un centre communautaire ou de leur résidence privée. Les proches étaient également très impliqués dans leur vie et répondaient à certains de leurs besoins. Ces caractéristiques de l'échantillon ont probablement eu un impact sur nos résultats. Il est alors difficile de savoir si ces résultats sont transférables à d'autres contextes où la perte d'indépendance serait soudaine ou encore s'il y a peu ou pas de soutien de proches.

Une autre limite est en lien avec le fait d'avoir recruté des personnes âgées en perte d'indépendance, mais capables de prendre des décisions et de raconter leur histoire. Ces critères ont exclu les personnes âgées souffrant de maladies neurodégénératives, parce que leurs troubles de mémoire et de discours auraient nui à leur capacité à partager leur point de vue. De ce fait, ils restreignent les possibilités de transférer les résultats de l'étude à cette population. Étant donné que cette catégorie

de personnes âgées est plus susceptible à se retrouver dans un contexte de relocalisation à partir d'un hôpital, il aurait été intéressant de les inclure.

L'utilisation restreinte de la triangulation pour accroître la crédibilité des résultats constitue une autre limite. Étant donné diverses contraintes, dont le contexte d'une étude de maîtrise et les règles du milieu de l'étude, il n'a pas été possible pour l'étudiante-chercheuse de réaliser une triangulation de méthodes de collecte de données et la triangulation de sources de données en y intégrant des conversations informelles et des observations. Ces méthodes de collecte des données auraient permis, entre autres, d'enrichir les données obtenues des personnes âgées. Seule la triangulation entre chercheurs a été utilisée entre l'étudiante-chercheuse et la directrice de mémoire. Cela a permis d'interpréter l'ensemble des données et de converger vers des résultats représentatifs des perceptions et des attentes de personnes âgées dans le contexte de soins choisi ainsi que les facteurs qui les influencent.

En dépit de ces limites, l'étude a su respecter les critères de scientificité qui ont été exposés dans le chapitre sur la méthode. Ce processus a permis à l'étudiante-chercheuse de mettre en évidence des résultats de qualité facilitant la compréhension des perceptions et des attentes de personnes âgées dans un contexte de relocalisation à partir d'un hôpital ainsi que les facteurs qui les influencent. Dans la prochaine section, des implications émergeant des nouvelles connaissances de l'étude sont exposées.

Implications de l'étude

Les résultats de cette étude permettent de proposer plusieurs implications en lien avec les différents champs d'activités des infirmières. Il s'agit de la recherche, la pratique clinique, la gestion, la formation et le politique. Certaines de ces implications peuvent également s'appliquer aux autres professionnels de la santé qui sont impliqués dans le processus de relocalisation dans le réseau public à partir de l'hôpital.

Pour la recherche

D'autres études seraient nécessaires afin d'approfondir certains aspects des connaissances sur la problématique qui était à l'étude. À cet égard, notre étude n'a relevé principalement que des croyances positives et des émotions vécues dans le

cadre de la relocalisation comme étant des facteurs ayant influencé les perceptions et les attentes de personnes âgées. Il serait pertinent de réaliser d'autres études principalement sur les facteurs afin de découvrir d'autres conditions facilitantes et contraignantes pouvant influencer le processus de relocalisation. À titre d'exemple, les propos des participants sur la place des proches dans le temps laissent supposer que leur présence influence positivement le déroulement du processus de relocalisation. Leurs proches ont su défendre leurs intérêts, prodiguer du soutien pendant leurs parcours de vie et combler leurs besoins lorsque les soins et services hospitaliers étaient défectueux. Certaines études réalisées sur l'expérience de la relocalisation de personnes âgées après leur transfert du domicile à la nouvelle ressource d'hébergement dépeignent les interactions personnelles avec les proches et le réseau social comme étant l'un des facteurs facilitants la transition et les ajustements nécessaires dans le nouveau milieu de vie (Brownie, Horstmanshof et Garbutt, 2014; Sussman et Dupuis, 2014). Étant donné nos résultats, il serait pertinent de déterminer si ce contexte s'applique également aux personnes âgées en attente de la relocalisation à partir d'un hôpital. Aussi, nos résultats ont soulevé que des personnes âgées détenaient des perceptions positives quant aux soins de longue durée qui influencent favorablement leurs attentes envers la ressource d'hébergement. Cet élément mériterait d'être exploré plus en profondeur surtout lorsque l'on considère que les écrits empiriques sur les soins de longue durée ont principalement relevé des croyances négatives détenues par les personnes âgées étudiées.

Ensuite, les résultats ont fait ressortir que les personnes âgées avaient une appréciation mitigée des soins et services hospitaliers et présentaient des attentes spécifiques envers l'équipe de soins. Dans les écrits, peu de chercheurs se sont intéressés à cet aspect. Dans ce contexte, il serait pertinent de réaliser d'autres études sur la perspective des infirmières et des professionnels de la santé qui prodiguent des soins à ces personnes âgées. Il serait approprié également de faire ce même exercice avec les proches, étant donné que nos résultats ont démontré que leur implication dans le temps était un élément facilitant cette transition. Des connaissances plus étendues à ce sujet pourraient aider à proposer des stratégies visant à améliorer la qualité des

soins et services hospitaliers, de même que l'expérience de la transition ainsi que le processus d'adaptation des personnes âgées.

En outre, comme précédemment mentionné, la perte de l'autonomie comme définie dans l'OEMC utilisée dans le réseau de la santé au Québec diffère de celle de notre étude. Il serait pertinent de poursuivre cette réflexion sur les définitions d'indépendance et d'autonomie, ainsi que leur influence sur la prestation des soins et services et des interventions des professionnels.

Enfin, une étude avec un échantillon plus grand, regroupant divers groupes d'acteurs et à variation maximale faciliterait l'identification de stratégies pour améliorer la trajectoire de soins des personnes âgées en attente d'hébergement.

Pour la pratique clinique

À partir des perceptions et des attentes de personnes âgées qui ont été dégagées des résultats de la présente étude, il est possible d'émettre des recommandations pour la pratique clinique. Elles pourront guider les infirmières ainsi que les différents professionnels de la santé qui sont impliqués dans le processus de relocalisation dans le réseau public à partir de l'hôpital. Ces implications cliniques visent à répondre de façon holistique aux différents besoins biopsychosociaux des personnes âgées pendant l'attente à partir de l'hôpital. Plus concrètement et basé sur les résultats obtenus, les infirmières et les autres professionnels devraient :

- Créer un environnement thérapeutique propice à une expérience positive de la transition pour les personnes âgées notamment en renforçant le travail de partenariat dans les soins avec elles et leurs proches. Le partenariat consisterait principalement à être à l'écoute de leurs besoins biopsychosociaux, préoccupations et attentes quant aux soins et services hospitaliers et à y répondre; à les renseigner sur la progression des démarches ou à les référer; à discuter de la participation des proches dans les soins et à les impliquer pour, par exemple, combler certains besoins particuliers des personnes âgées.
- Mettre à profit leurs différents savoirs, dont des connaissances sur les personnes âgées et la perspective systémique des soins, ainsi que leur *savoir-être* en étant empathiques et disponibles dans leurs interactions. Cette approche permettrait de

démontrer à la personne âgée et à ses proches que les infirmières sont ouvertes à comprendre leur expérience de la relocalisation à partir de l'hôpital pour mieux les accompagner.

- Répondre de façon diligente aux demandes et besoins des personnes âgées, tout en évitant de leur faire ressentir les contraintes de temps liées, par exemple, à une surcharge de travail. Aussi, il est important d'être transparent dans le délai avant de pouvoir répondre à un besoin plutôt que de l'ignorer. Respecter ses promesses.
- Prodiguer des soins centrés sur les besoins des personnes âgées en adoptant, par exemple, des comportements bienveillants comme manifester de l'intérêt face à son histoire et sa perspective. Cette attitude doit permettre d'éviter qu'elles se sentent comme un fardeau et que leurs besoins ainsi que leurs attentes sont respectés et pris en compte.
- Faire preuve de leadership et exercer leur rôle d'*advocacy* pour faire entendre la voix des personnes âgées, surtout celles qui n'ont pas de proches significatifs, quant à leurs besoins en matière de soins et services hospitaliers dans le cadre d'un processus de relocalisation. Cette recommandation vise, notamment, de référer aux autres membres de l'équipe de soins pour tout problème ne relevant pas ou dépassant leurs compétences. Il s'agit, par exemple, de partager avec les autres membres de l'équipe de soins, tous les éléments d'insatisfaction ou attente qui auraient été relevés lors de leurs échanges et qui pourraient nuire à l'expérience ainsi qu'à l'ajustement à la vie suite à la relocalisation. Par exemple, la travailleuse sociale pourrait être sollicitée pour clarifier les détails de la démarche de la relocalisation ou la physiothérapeute en ce qui concerne l'aide à la mobilisation.

Pour la formation

Les résultats de notre étude pourraient améliorer la pratique des membres de l'équipe de soins, particulièrement celle des infirmières impliquées auprès de personnes âgées dans un processus de relocalisation dans le réseau public. Certains éléments pourraient être intégrés dans leur cursus de formation initiale et dans des

activités de formation continue afin d'accompagner de façon humaniste les personnes âgées dans cette transition de vie.

Nos résultats indiquent que des personnes âgées perçoivent de l'insatisfaction par rapport à certains aspects de leur expérience de relocalisation à partir de l'hôpital, ce qui alimente entre autres leurs attentes envers les membres de l'équipe de soins de l'hôpital et du nouveau milieu de vie. En ce sens, il serait nécessaire de sensibiliser les futures infirmières durant leur formation initiale à l'évaluation des perceptions et des attentes de personnes âgées dans un contexte de processus transitionnel comme celui à partir de l'hôpital. Cette sensibilisation permettrait de mettre l'accent sur l'importance pour les infirmières de baser leur pratique sur une approche humaniste-*caring* en étant proactives et attentives à la prise en charge des besoins biopsychosociaux des personnes âgées pendant la relocalisation afin de les accompagner de façon holistique. Cette approche intégrée à la pratique des soins des infirmières contribuerait à améliorer l'expérience des personnes âgées des soins et services hospitaliers et peut-être à influencer positivement leur santé et leur bien-être, d'améliorer leur expérience du processus transitionnel ainsi que leur ajustement au nouveau mode de vie. Il pourrait même être bénéfique de jumeler la théorie avec la pratique en invitant des personnes âgées à partager leur expérience de la relocalisation ou à organiser des stages multidisciplinaires qui incluraient ce volet afin de sensibiliser les étudiants et les infirmières à leur réalité. D'ailleurs, avec le vieillissement de la population qui augmente les besoins en soins de longue durée et la possibilité d'être relocalisée, une meilleure connaissance des préoccupations et attentes des personnes âgées est primordiale pour aider les infirmières à approfondir et à mobiliser leurs différents types de savoirs afin de mieux les accompagner. Dans le cadre de leur formation, l'attention des infirmières devrait être aussi attirée sur l'importance des personnes âgées dans la société et, qu'au même titre que tous les patients, que la satisfaction de leurs besoins est une priorité pour les professionnels impliqués dans le processus de relocalisation. Cette valorisation de l'expérience des personnes âgées pourrait également avoir des impacts positifs sur leur ajustement dans le nouveau milieu de vie et leur projet de vie.

Face à l'insatisfaction potentielle des personnes âgées par rapport aux soins et services hospitaliers reçus dans le cadre de la relocalisation, les questionnaires

pourraient également organiser dans le milieu de travail des séances de formation continue en gériatrie destinées aux professionnels impliqués dans le processus. Elles viseraient notamment à sensibiliser l'équipe de soins infirmiers à l'évaluation des besoins de cette clientèle et à des pratiques de soins centrées sur leurs besoins.

Pour la gestion

Compte tenu des résultats de notre étude, plusieurs éléments organisationnels semblent influencer l'expérience des personnes âgées des soins, des services et du déroulement du processus de relocalisation à partir de l'hôpital.

Comme déjà mentionnés, les résultats mettent en lumière que des personnes âgées perçoivent parfois un manque de disponibilité chez les professionnels, dont les infirmières, pour répondre à leurs besoins. Elles pensent, entre autres, qu'ils ne prennent pas le temps ou n'ont pas le temps de discuter et qu'ils ne sont pas attentifs à leurs besoins et préoccupations. Les personnes âgées croient notamment que des contraintes temporelles et organisationnelles poussent les infirmières à prioriser certains soins comme la distribution de médicaments au détriment d'autres soins comme les soins d'hygiène et l'aide à la mobilisation. Dans cette situation, il serait pertinent pour les gestionnaires d'identifier des stratégies qui favoriseraient un accompagnement holistique de cette clientèle. Il serait congruent de favoriser notamment une culture organisationnelle où l'organisation du travail des infirmières serait plus axée sur les besoins de la personne âgée et des proches et moins axée sur les tâches. Par exemple, il serait judicieux pour les chefs d'unité d'organiser le travail des infirmières de façon à ce qu'elles puissent prodiguer des soins aux mêmes personnes âgées sur une période donnée afin de favoriser la relation de confiance qui faciliterait l'exploration des besoins et optimiserait l'accompagnement. Dans cette optique, les organisations pourraient également diminuer le ratio de patients par infirmière pour leur donner plus de temps pour connaître les personnes âgées dans leur globalité. En somme, les organisations devraient permettre à l'infirmière de se consacrer davantage à l'apprentissage continu de l'expérience de personnes âgées et de leurs proches impliqués dans un processus de relocalisation, à mieux construire la relation de partenariat et à dispenser des soins globaux de qualité.

En lien avec l'environnement hospitalier, les personnes âgées ont exprimé le désir d'avoir accès à plus d'activités et de services afin de les divertir et de diminuer leur déclin fonctionnel pendant l'attente à partir de l'hôpital. Étant donné que ces personnes âgées se retrouvent sur différentes unités de soins, les gestionnaires gagneraient à bonifier et à standardiser certains services qui leur sont destinés. En effet, le service des bénévoles, une salle à manger équipée d'un téléphone, d'une télévision et d'un micro-ondes, des tarifs réduits pour les services de téléphone et de télévision devraient être disponibles et offerts sur toutes les unités de soins où ces personnes âgées sont admises afin de les stimuler, de diminuer leur frustration et l'ennui qui pourraient survenir dans le cadre de l'attente.

Pour le politique

Étant donné le vieillissement de la population et les détériorations de l'état de santé qui peuvent s'ensuivre, la relocalisation de personnes âgées à partir d'un hôpital est un phénomène qui sera de plus en plus récurrent. Parallèlement, les contraintes organisationnelles forcent les infirmières à prioriser les personnes ayant besoin de soins aigus et à consacrer moins de temps à celles qui sont en fin de soins actifs, comme les personnes âgées en attente de relocalisation à partir de l'hôpital. Compte tenu de ce contexte et étant donné le rôle central des infirmières dans les soins aux personnes âgées, elles doivent faire preuve de leadership et exercer leur rôle d'*advocacy* en défendant les personnes âgées et en faisant entendre leur voix sur la relocalisation de différentes façons. À cet égard, les infirmières pourraient faire des démarches auprès de la direction de soins infirmiers (DSI) et des décideurs politiques pour intervenir contre la surcharge de travail des professionnels en soins, notamment par l'intégration de nouveau ratio de personnel infirmier par type de patients. Elles pourraient également travailler en partenariat avec la DSI afin de trouver des stratégies qui permettraient d'améliorer les conditions du travail du personnel infirmier. Ce contexte de travail amélioré permettrait aux infirmières de dispenser des soins humains de façon sécuritaire et aussi de meilleure qualité qui serait notamment avantageuse pour les personnes âgées en attente de relocalisation à partir de l'hôpital.

Ensuite, il y a un manque de ressources pour travailler en partenariat avec des personnes âgées dans le contexte hospitalier et des soins à domicile. D'ailleurs, certains participants ont manifesté le souhait de quitter l'hôpital le plus vite possible parce qu'ils étaient, entre autres, insatisfaits des soins et des services qui leur étaient prodigués. Aussi, certains participants qui appréciaient la vie qu'ils avaient avant cet épisode de soins, se sont sentis obligés de quitter leur milieu de vie parce qu'il n'était plus en mesure de leur fournir les soins et services dont ils avaient besoin pour maintenir leur indépendance. Compte tenu de ce contexte, il faudrait continuer à envisager d'autres alternatives. Il serait alors souhaitable que les politiques régionale, provinciale et nationale puissent notamment intégrer des stratégies et orientations visant à leur offrir d'autres alternatives à la relocalisation à partir de l'hôpital. À cet effet, les infirmières peuvent également faire preuve d'*advocacy* pour favoriser, par exemple, l'attente de la ressource d'hébergement à partir du milieu de vie. Elles pourraient, notamment militer auprès des décideurs publics avec différentes associations d'infirmières, de proches aidants et d'aînés pour enrichir différents programmes ayant le potentiel d'améliorer les soins et services à domicile aux personnes en perte d'indépendance. Il s'agit, par exemple, de favoriser une meilleure diversification dans les soins à domicile offerts aux personnes âgées en perte d'indépendance et un meilleur soutien aux proches aidants afin qu'eux et les personnes âgées puissent avoir le choix de décider d'attendre la nouvelle ressource d'hébergement de façon sécuritaire à partir de leur milieu de vie actuel. De plus, étant donné la place centrale des proches aidants dans le maintien à domicile des personnes âgées et dans leur accompagnement pendant le processus de relocalisation à partir de l'hôpital, il faudrait aussi que les infirmières face preuve de leadership en adhérant à des groupes comme les associations de proches qui cherchent à bonifier les services de soutien qui leur sont offerts par les différentes ressources communautaires, associatives et publiques.

Enfin, pendant l'attente à partir de l'hôpital, les infirmières pourraient aussi faire preuve d'*advocacy* en militant auprès des gestionnaires en faveur de meilleurs tarifs de stationnement et de repas pour les proches qui viennent visiter les personnes âgées. Cette initiative peut avoir le mérite d'encourager les visites et la participation

des proches dans les soins des personnes âgées en attente, surtout ceux qui habitent loin de l'hôpital.

En résumé, notre étude qualitative descriptive a illustré la faisabilité et la pertinence de recourir à une étude descriptive pour explorer les perceptions et les attentes de personnes âgées impliquées, dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le réseau public à partir de l'hôpital ainsi que les facteurs qui les influencent. Quelques écrits empiriques s'étaient penchés sur l'expérience de la relocalisation de personnes âgées dans le contexte hospitalier. Cependant, ils n'offraient pas un portrait global de cette expérience. Nonobstant certaines limites, notre étude a contribué au développement de nouvelles connaissances à ce sujet. Il s'agit, entre autres, de la place importante des proches durant le processus, d'une appréciation partagée des soins et services hospitaliers qui conditionnent, entre autres, les attentes envers les différents professionnels qui sont engagés dans le processus transitionnel. Il serait alors important pour les infirmières de travailler en partenariat avec les personnes âgées, leurs proches et les gestionnaires à différents niveaux du système de santé afin de trouver des stratégies qui amélioreraient les pratiques de soins.

Conclusion

Notre étude qualitative s'est attardée à décrire les perceptions et les attentes de personnes âgées en perte d'indépendance impliquées, dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le secteur public à partir d'un hôpital. Nos résultats soulignent qu'un ensemble de relations réciproques et simultanées de nature organisationnelle, relationnelle et personnelle ont modulé et influencé les perceptions et attentes des personnes. Une appréciation parfois positive et parfois moins des soins et des services hospitaliers a été verbalisée par les personnes âgées, façonnée entre autres par leurs interactions avec les professionnels et les proches ainsi que la disponibilité de certains services. Cette évaluation de leur expérience hospitalière, leur trajectoire de vie a notamment permis d'articuler leurs attentes envers les différents professionnels intra et extra-hospitaliers impliqués dans le processus transitionnel. De plus, différents facteurs, dont leurs croyances et leurs émotions ont influencé leurs perceptions et attentes. Compte tenu de cette situation, il devient alors essentiel pour les différents acteurs impliqués dans le processus de collaborer entre eux et avec les personnes âgées et les proches à différents niveaux du système de santé afin de trouver d'autres solutions pour améliorer leur expérience transitionnelle. En l'occurrence, compte tenu du rôle central des infirmières dans les soins, ces résultats les encouragent à porter une attention particulière à développer certaines compétences dont l'approche holistique des soins et le leadership afin de collaborer à prodiguer des soins centrés sur les besoins et les préoccupations des personnes âgées et leurs proches. De plus, sur le plan de l'organisation des soins et des services de santé, les gestionnaires pourront s'inspirer de ces résultats afin d'améliorer le contexte de travail des professionnels impliqués dans le processus et d'ajuster l'offre de services aux besoins de cette clientèle. De surcroît, étant donné que nos résultats ont démontré l'apport important des proches à l'égard de ces personnes âgées, il serait important de travailler en partenariat avec eux dans la recherche de stratégies d'optimisation de la qualité de soins et services qui leur sont destinés.

Références

- Absil, G., Vandoorne, C. et Demarteau, M. (2012). Bronfenbrenner, écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé. Liège : Université de Liège, École de santé publique.
- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2014). *Cadre de référence régional. Mécanisme d'accès à l'hébergement pour les adultes en perte d'autonomie* (n° 978-2-89510-824-5).
- Aminzadeh, F., Molnar, F. J., Dalziel, W. B. et Garcia, L. J. (2013). An exploration of adjustment needs and efforts of persons with dementia after relocation to a residential care facility. *Journal of Housing for the Elderly*, 27(1-2), 221-240.
- Anderberg, P. et Berglund, A. L. (2010). Elderly persons' experiences of striving to receive care on their own terms in nursing homes. *International Journal of Nursing Practice*, 16(1), 64-68.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2013). *Le nouveau visage de l'hébergement public au Québec : portrait des centres d'hébergement publics et de leurs résidents* (n° 30324). Montréal, Québec. Repéré à <http://qbdesign-studio.com/portfolio/le-nouveau-visage-de-lhebergement-public-au-quebec/>
- Baribeau, C. (2005). L'instrumentation dans la collecte de données. *Recherches Qualitatives. Hors-série* (2), 98-114.
- Bekhet, A. K. et Zauszniewski, J. A. (2014). Individual characteristics and relocation factors affecting adjustment among relocated American and Egyptian older adults. *Issues Mental Health Nursing*, 35(2), 80-87. doi: 10.3109/01612840.2013.842620
- Bekhet, A. K., Zauszniewski, J. A. et Nakhla, W. E. (2009). Reasons for relocation to retirement communities: A qualitative study. *Western Journal of Nursing Research*, 31(4), 462-479.
- Bell, S. et Menec, V. (2013). "You Don't Want to Ask for the Help" The Imperative of Independence: Is It Related to Social Exclusion? *Journal of Applied Gerontology*, 34(3), 1-21. doi: 10.1177/0733464812469292
- Bradshaw, C., Atkinson, S. et Doody, O. (2017). Employing a qualitative description approach in health care research. *Global Qualitative Nursing Research*, 4, 1-8. doi: <http://dx.doi.org/10>

- Brandburg, G. L., Symes, L., Mastel-Smith, B., Hersch, G. et Walsh, T. (2013). Resident strategies for making a life in a nursing home: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(4), 862-874.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Brown, C. J., Friedkin, R. J. et Inouye, S. K. (2004). Prevalence and outcomes of low mobility in hospitalized older patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(8), 1263-1270.
- Brownie, S., Horstmanshof, L. et Garbutt, R. (2014). Factors that impact residents' transition and psychological adjustment to long-term aged care: A systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(12), 1654-1666. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.011>
- Bryman, A. (2004). Interviewing in qualitative research. Dans A. Bryman (dir.). *Social Research Methods*, (2e éd.). New York: Oxford University Press.
- Canadian Institute for Health Information (2009). "Alternate Level of Care in Canada." Analysis in Brief. Repéré à https://secure.cihi.ca/free_products/ALC_AIB_FINAL.pdf.
- Cara, C. (2011). *L'approche du caring*. Communication dans le cadre du cours SOI 1803 et SOI 2803 « Discipline infirmière et profession 1 et 2 ». Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal.
- Cara, C., Dubois, S. et Roy, M. (2015). Modèle humaniste des soins infirmiers - UdeM, une inspiration pour la gestion: enjeux et défis. Présentée au 6e Congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones; 2015 Mai; Montréal, Québec: SIDIIEF.
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., . . . Girard, F. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM: Perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, 2(125), 20-31.

- Cara, C., Roy, M., Thibault, L., Alderson, M., Beauchamp, J. et Casimir, M. (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM. Synopsis du modèle pour son opérationnalisation*. Montréal, Québec: Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.
- Cardinal, L., Langlois, M.-C., Gagné, D. et Tourigny, A. (2008). *Perspectives pour un vieillissement en santé: proposition d'un modèle conceptuel* (n° 978-2-550-54553-8). Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction de santé publique et Institut national de santé publique du Québec, 58 pages.
- Chamahian, A., Balard, F. et Caradec, V. (2016). Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer. Dans K. Jöelle, B. Frédérique, F. Cécile & W. Myriam (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (p. 229-244). Paris: Armand Colin.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Thousands Oaks : Sage.
- Chen, L. (2015). Deciding to institutionalize: caregiving crisis, intergenerational communication, and uncertainty management for elders and their children in Shanghai. *Journal of Gerontological Social Work, 58*(2), 128-148.
- Chuang, Y.-H., Abbey, J. A., Yeh, Y.-C., Tseng, J. et Liu, M. F. (2015). As they see it: A qualitative study of how older residents in nursing homes perceive their care needs. *Collegian, 22*(1), 43-51.
- Clarke, V. et Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist, 26* (2), 120-123.
- Collopy, B. J. (1988). Autonomy in long-term-care: some crucial distinctions. *Gerontologist, 28* (suppl), 10-17.
- Conseil de recherches en sciences naturelles, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2014). Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains: Ottawa: Auteur.
- Cornes, M. (2008). Delayed discharge from hospital: supporting older people to exercise choice. *Working with Older People, 12*(1), 16-20. doi: 10.1108/13663666200800005

- Covinsky, K. E., Pierluissi, E. et Johnston, C. B. (2011). Hospitalization-associated disability: "She was probably able to ambulate, but I'm not sure". *JAMA*, 306(16), 1782-1793.
- Cressman, G., Ploeg, J., Kirkpatrick, H., Kaasalainen, S. et McAiney, C. (2013). Uncertainty and alternate level of care: A narrative study of the older patient and family caregiver experience. *Canadian Journal of Nursing Research*, 45(4), 12-29.
- Davies, S., Ellis, L. et Laker, S. (2000). Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice: An observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 408-417.
- Davison, T. E., Camões-Costa, V. et Clark, A. (2019). Adjusting to life in a residential aged care facility: Perspectives of people with dementia, family members and facility care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 28(21-22), 3901-3913. doi: 10.1111/jocn.14978
- Donald, F., Ploeg, J., Mohide, E. A., DiCenso, A. et Krueger, P. (2009). What is the experience of elders who relocate to long-term care settings. *Dans Conference of the International Journal of Arts and Sciences*, 1(7), 68-70.
- Ducharme, F., Couture, M. et Lamontagne, J. (2012). Decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Services Quarterly*, 31(3), 197-218. doi: 10.1080/01621424.2012.681572
- Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O. et Hvalvik, S. (2014). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2186-2195.
- Elias, S. M. S. (2018). Prevalence of Loneliness, Anxiety, and Depression among Older People Living in Long-Term Care: A Review. *International Journal of Care Scholars*, 1(1), 39-43.
- Ellis, J. M. (2010). Psychological transition into a residential care facility: older people's experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5), 1159-1168.
- Ennuyer, B. (2010). La dépendance en France, état des lieux et prospective: vers un nouveau contrat social? *Regards sur l'actualité*, 363, 74-84.
- Falk, H., Wijk, H., Persson, L. O. et Falk, K. (2013). A sense of home in residential care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 999-1009.

- Fortin, M. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives (2e éd.)*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Fraher, A. et Coffey, A. (2011). Older people's experiences of relocation to long-term care. *Nursing Older People*, 23(10), 23-27.
- Gepstein, R., Arinzon, Z., Adunsky, A. et Folman, Y. (2006). Decompression surgery for lumbar spinal stenosis in the elderly: preoperative expectations and postoperative satisfaction. *Spinal Cord*, 44(7), 427.
- Gilbert, S., Amella, E., Edlund, B. et Nemeth, L. (2015). Making the Move: A Mixed Research Integrative Review. *Healthcare*, 3(3), 757-774. doi: 10.3390/healthcare3030757
- Girard, F. et Cara, C. (2011) *Modèle humaniste des soins infirmiers-UDM*. Montréal, Québec: Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Godfrey, M. (2009). Delayed Hospital Discharge in England and Scotland: A Comparative Study of Policy and Implementation. *Journal of Integrated Care*, 17(1), 26-36. doi: 10.1108/14769018200900005
- González-Colaço Harmand, M., Meillon, C., Rullier, L., Avila-Funes, J.-A., Bergua, V., Dartigues, J.-F. et Amieva, H. (2014). Cognitive Decline After Entering a Nursing Home: A 22-Year Follow-Up Study of Institutionalized and Noninstitutionalized Elderly People. *Journal of American Medical Directors Association*, 15(7), 504-508. doi: 10.1016/j.jamda.2014.02.006
- Goodwin, J. S., Howrey, B., Zhang, D. D. et Kuo, Y. F. (2011). Risk of continued institutionalization after hospitalization in older adults. *Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 66(12), 1321-1327. doi: 10.1093/gerona/qlr171
- Haak, M., Fange, A., Iwarsson, S. et Ivanoff, S. D. (2007). Home as a signification of independence and autonomy: experiences among very old Swedish people. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14(1), 16-24. doi: 10.1080/11038120601024929
- Hage, F. E. et Reynaud, C. (2014). L'approche écologique dans les théories de l'apprentissage: une perspective de recherche concernant le «sujet-apprenant». *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*,(36). doi: 10.4000/edso.1048

- Hammarström, G. et Torres, S. (2010). Being, feeling and acting: A qualitative study of Swedish home-help care recipients' understandings of dependence and independence. *Journal of Aging Studies*, 24(2), 75-87. doi: 10.1016/j.jaging.2008.10.002
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. (1988). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *Revue de gériatrie*, 13(4), 161-167.
- Hebert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J. et Pinsonnault, E. (2003). The functional autonomy measurement system (SMAF). *Revue de gériatrie*, 28(4), 323-336.
- Hermanowicz, J. C. (2002). The great interview: 25 strategies for studying people in bed. *Qualitative Sociology*, 25(4), 479-499.
- Hertz, J. E., Koren, M. E., Rossetti, J. et Tibbits, K. (2016). Management of Relocation in Cognitively Intact Older Adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 42(11), 14-23.
- Hesse-Biber, S. N. (2017). *The practice of qualitative research*. (3e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Hillcoat-Nalletamby, S. (2014). The meaning of "independence" for older people in different residential settings. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(3), 419-430. doi: 10.1093/geronb/gbu008
- Hwang, H. L., Hsieh, P. F. et Wang, H. H. (2013). Taiwanese long-term care facility residents' experiences of caring: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 695-703. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01082.x
- Hwang, H. L., Lin, H. S., Tung, Y. L. et Wu, H. C. (2006). Correlates of perceived autonomy among elders in a senior citizen home: a cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, 43(4), 429-437. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.06.002
- Johnson, R., Popejoy, L. L. et Radina, M. E. (2010). Older adults' participation in nursing home placement decisions. *Clinical Nursing Research*, 19(4), 358-375.
- Kim, H., Sefcik, J. S. et Bradway, C. (2017). Characteristics of qualitative descriptive studies: a systematic review. *Research in Nursing and Health*, 40(1), 23-42.

- Koppitz, A. L., Dreizler, J., Altherr, J., Bosshard, G., Naef, R. et Imhof, L. (2017). Relocation experiences with unplanned admission to a nursing home: a qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29(3), 1-11.
- Kydd, A. (2008). The patient experience of being a delayed discharge. *Journal of Nursing Management*, 16(2), 121-126.
- Laramée, P. (2011). *Six cibles pour faire face au vieillissement de la population*. Montréal: Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux.
- Lee, G. E. (2010). Predictors of adjustment to nursing home life of elderly residents: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, 47(8), 957-964.
- Lee, V. S., Simpson, J. et Froggatt, K. (2013). A narrative exploration of older people's transitions into residential care. *Aging and Mental Health*, 17(1), 48-56. doi: 10.1080/13607863.2012.715139
- Lefebvre, H., Levert, M.-J., Le Dorze, G., Croteau, C., Gélinas, I., Therriault, P.-Y., . . . Samuelson, J. (2013). Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral : vers la résilience ? *Recherche en Soins Infirmiers*, 115(4), 107-123. doi: 10.3917/rsi.115.0107
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Lindberg, C., Fagerstrom, C., Sivberg, B. et Willman, A. (2014). Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2208-2221. doi: 10.1111/jan.12412
- Lloyd, V., Gatherer, A. et Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research*, 16(10), 1386-1404.
- Löfqvist, C., Granbom, M., Himmelsbach, I., Iwarsson, S., Oswald, F. et Haak, M. (2013). Voices on relocation and aging in place in very old age. A complex and ambivalent matter. *The Gerontologist*, 53(6), 919-927.
- Loiselle, C. G. et Porfetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: approches quantitatives et qualitatives*. Montréal : ERPI.

- McCloskey, R., Jarrett, P. et Stewart, C. (2015). The untold story of being designated an alternate level of care patient. *Healthcare Policy*, 11(1), 76.
- McDonald, S. M. (2012). Perception: A concept analysis. *International Journal of Nursing Knowledge*, 23(1), 2-9.
- Meyer, D. Z. et Avery, L. M. (2009). Excel as a qualitative data analysis tool. *Field Methods*, 21(1), 91-112.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2011). Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier: cadre de référence. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-830-03.pdf>
- Mohammadinia, N., Rezaei, M. A. et Atashzadeh-Shoorideh, F. (2017). Elderly peoples' experiences of nursing homes in Bam city: A qualitative study. *Electronic Physician*, 9(8), 5015-5023. doi: 10.19082/5015
- Neergaard, M. A., Olesen, F., Andersen, R. S. et Sondergaard, J. (2009). Qualitative description—the poor cousin of health research? *BMC Medical Research Methodology*, 9(1), 52.
- Palacios-Cena, D., Cachon-Perez, J. M., Gomez-Perez, D., Gomez-Calero, C., Brea-Rivero, M. et Fernandez-de-las-Penas, C. (2013). Is the influence of nurse care practices and nursing home organization understood? A qualitative study. *Journal of Nursing Management*, 21(8), 1044-1052.
- Plath, D. (2008). Independence in Old Age: The Route to Social Exclusion? *British Journal of Social Work*, 38(7), 1353-1369. doi: 10.1093/bjsw/bcm045
- Portacolone, E. (2011). The myth of independence for older Americans living alone in the Bay Area of San Francisco: a critical reflection. *Ageing & Society*, 31(05), 803-828. doi: doi:10.1017/S0144686X10001169
- Rodgers, B. L. (1989). Concepts, analysis and the development of nursing knowledge: the evolutionary cycle. *Journal of Advanced Nursing*, 14(4), 330-335.
- Rodríguez-Martín, B., Martínez-Andrés, M., Cervera-Monteaagudo, B., Notario-Pacheco, B. et Martínez-Vizcaíno, V. (2013). Perception of quality of care among residents of public nursing-homes in Spain: a grounded theory study. *BMC Geriatrics*, 13(1), 65.

- Rosa, E. M. et Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's Theory of Human Development: Its Evolution From Ecology to Bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, 5(4), 243-258. doi: 10.1111/jftr.12022
- Saïas, T. (2009). Cadre et concepts-clés de la psychologie communautaire. *Pratiques psychologiques*, 15(1), 7-16.
- Saint-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal : Gaëtan Morin/Chenelière Éducation.
- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods-whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing and Health*, 23(4), 334-340.
- Sandelowski, M. (2010). What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in Nursing and Health*, 33(1), 77-84.
- Santos-Eggimann, B. et Meylan, L. (2016). Older Citizens' Opinions on Long-Term Care Options: A Vignette Survey. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(4), 326-334.
- Secker, J., Hill, R., Villeneuve, L. et Parkman, S. (2003). Promoting independence: but promoting what and how? *Aging Society*, 23, 375-391. doi: 10.1017/S0144686X03001193
- Soulières, M. et Ouellette, G. (2012). L'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie au Québec: des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concernées: Montréal, Regroupement provincial des comités des usagers.
- Statistique Canada (2017). *Recensement de la population de 2016* (n° 98-400X20016021 au catalogue de Statistique Canada). Repéré à <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/dt-td/Rp-fra.cfm?LANG=F&APATH=3&DETAIL=0&DIM=0&FL=A&FREE=0&GC=0&GID=0&GK=0&GRP=1&PID=109540&PRID=10&PTYPE=109445&S=0&SHOWAL=0&SUB=0&Temporal=2016&THEME=116&VID=0&VNAMEE=&VNAMEF=>
- Stevens, A. K., Raphael, H. et Green, S. M. (2015). A qualitative study of older people with minimal care needs experiences of their admission to a nursing home with Registered Nurse care. *Quality in Ageing and Older Adults*, 16(2), 94-105.
- Sussman, T. et Dupuis, S. (2014). Supporting residents moving into long-term care: Multiple layers shape residents' experiences. *Journal of Gerontological Social Work*, 57(5), 438-459.

- Sutherland, J. M. et Crump, R. T. (2013). Alternative Level of Care: Canada's Hospital Beds, the Evidence and Options. *Healthcare Policy*, 9(1), 26-34.
- Swinkels, A. et Mitchell, T. (2008). Delayed transfer from hospital to community settings: the older person's perspective. *Health and Social Care in the Community*, 17(1), 45-53.
- Thompson, A. G. et Sunol, R. (1995). Expectations as determinants of patient satisfaction: concepts, theory and evidence. *International Journal for Quality in Health Care*, 7(2), 127-141.
- Tse, M. M. (2007). Nursing home placement: perspectives of community-dwelling older persons. *Journal of Clinical Nursing*, 16(5), 911-917. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01833.x
- Vahid, Z., Vahid, P., Azad, R., Lynnette, L. C. et Eesa, M. (2016). Older people's experiences involving the decision to transition to an aged care home. *International Journal of Medical Research and Health Sciences*, 5(8), 346-355.
- Vaismoradi, M., Turunen, H. et Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 398-405.
- Vaismoradi, M., Wang, I. L., Turunen, H. et Bondas, T. (2016). Older people's experiences of care in nursing homes: a meta-synthesis. *International Nursing Review*, 63(1), 111-121.
- Waljee, J., McGlinn, E. P., Sears, E. D. et Chung, K. C. (2014). Patient expectations and patient-reported outcomes in surgery: a systematic review. *Surgery*, 155(5), 799-808.
- Walker, E. et McNamara, B. (2013). Relocating to retirement living: An occupational perspective on successful transitions. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(6), 445-453.
- Welford, C., Murphy, K., Wallace, M. et Casey, D. (2010). A concept analysis of autonomy for older people in residential care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(9-10), 1226-1235. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03185.x
- Wiering, B., De Boer, D. et Delnoij, D. (2018). Meeting patient expectations: patient expectations and recovery after hip or knee surgery. *Musculoskeletal surgery*, 102(3), 231-240.

Wilson, D. M., Vihos, J., Hewitt, J. A., Barnes, N., Peterson, K. et Magnus, R. (2014).
Examining waiting placement in hospital: utilization and the lived experience.
Global Journal of Health Science, 6(2), 12-22. doi: 10.5539/gjhs.v6n2p12

Annexe A : Script de recrutement des participants potentiels (français/anglais)

PROJET DE RECHERCHE - SCRIPT DE RECRUTEMENT

Exploration des perceptions et attentes de personnes âgées autonomes, mais en perte d'indépendance impliquées dans un processus de relocalisation à partir d'un hôpital

Qu'est-ce qu'il faut dire aux personnes âgées qui pourraient être des participantes potentielles au projet de recherche (voir les critères de sélection des participants en annexe) :

Un projet de recherche est en cours sur l'unité où vous êtes actuellement hospitalisée. Ce projet de recherche vise à explorer les perceptions et les attentes de personnes âgées impliquées dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement à partir d'un hôpital. Il s'intéresse à obtenir le point de vue des personnes âgées vivant cette situation.

Comme vous êtes dans un processus de relocalisation, nous avons pensé que ce projet de recherche pourrait vous intéresser. Accepteriez-vous que l'étudiante-chercheuse responsable du projet de recherche, Mirlande Bazelais, vous contacte afin de vous présenter le projet plus en détail? Vous serez toujours libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Oui Non

- ❖ Si le participant potentiel accepte d'être contacté, veuillez lui dire :
Je vais transmettre vos coordonnées à Mme Bazelais. Quel serait le meilleur moment pour qu'elle puisse vous contacter ? _____.
Je l'aviserais de votre intérêt et elle vous appellera les jours qui suivent.

- ❖ Si le participant potentiel refuse d'être contacté, veuillez lui dire :
Je vous remercie d'avoir pris du temps d'écouter ma demande. N'ayez crainte que cette décision n'affectera d'aucune manière la qualité des soins et votre relation avec les membres de l'équipe de soins.

Qu'est-ce qu'il faut faire après avoir parlé à une personne âgée qui accepte d'être contactée :

Veillez s'il vous plait laisser un message à Mirlande Bazelais sur son téléphone [numéro de téléphone] ou en envoyant un courriel [adresse courriel]

En indiquant les informations suivantes :

- Nom du participant potentiel : _____
- Coordonnées du participant potentiel : _____
- Meilleur moment pour le contacter : _____
- Date à laquelle vous avez parlé du projet au participant potentiel : _____

Je vous remercie de votre collaboration

Mirlande Bazelais, inf., B.Sc., candidate à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
[Adresse courriel]

Critères de sélection des participants

Les personnes âgées qui correspondront aux critères suivants seront invitées à participer à l'étude :

- avoir 75 ans et plus;
- être hospitalisée sur une unité de gériatrie, médecine ou chirurgie;
- être impliquée dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement dans le réseau public;
- ne plus avoir besoin de traitements pour une condition aiguë;
- ne pas pouvoir attendre la relocalisation à partir du domicile;
- être capable de raconter son histoire et de verbaliser ses perceptions et attentes par rapport au contexte;
- être capable de prendre ses propres décisions;
- être capable de communiquer en français ou en anglais;

RESEARCH PROJECT - RECRUITMENT SCRIPT

Exploring the perceptions and expectations of autonomous older people, but in loss of independence, involved in a relocation process from a hospital

What to say to older people who might be potential participants in the research project (see participant selection criteria in the appendix):

A research project is currently underway on the unit where you are currently hospitalized. This research project aims to explore the perceptions and expectations of older people involved in a relocation process to a long-term care resource from the hospital. It is interested in getting the point of view of older people living this situation.

As you are in a relocation process, we thought that this research project might interest you. Would you agree to have the student responsible of the research project, Ms. Mirlande Bazelais, contact you to present the project in more detail? You will be free to accept or refuse to participate in the study. Yes No

❖ If the potential participant agrees to be contacted, please tell him / her:

I will send your contact information to Ms. Bazelais. What would be the best time for her to contact you? _____. I will notify her of your interest, and she will call you in the following days.

❖ If the potential participant refuses to be contacted, please tell him / her: Thank you for taking the time to listen to my request. Do not worry, this decision will not, in any way, affect the quality of your care and your relationship with the members of your care team.

What to do after talking to an older person who agrees to be contacted:

Please leave a message to Mirlande Bazelais on her phone [phone number] or send her an email [Email address]

Indicate the following information:

- Name of the potential participant: _____
- Contact information for the potential participant: _____
- Best time to contact him / her: _____
- Date when you talked about the project to the potential participant: _____.

I thank you for your collaboration

Mirlande Bazelais, RN, B.Sc., Master's student
Faculty of Nursing
Université de Montréal
[Email address]

Criteria for selecting participants

Older people who meet the following criteria will be invited to participate in the study:

- being 75 years old or older;
- being hospitalized on a geriatric, medical or surgical unit;
- being involved in a relocation process to a long-term care resource in the public sector;
- no longer need treatment for an acute condition;
- not being able to wait for relocation from home;
- being able to tell their story and verbalize their perceptions and expectations about the context;
- being able to make their own decisions;
- speaking French or English;

Annexe B : Questionnaire sociodémographique (français/anglais)

Sociodemographic questionnaire

Date: _____

Participant Code: _____ Fictitious name of participant: _____

1. What is your mother tongue? English French
 Other: _____

2. Age? _____

3. Gender: Man Woman

4. What is your marital status?
 Single Married Common-law partner
 Separated/Divorced Widowed

5. How many years of schooling have you completed?
 Primary or less: _____ Secondary CEGEP
 University: Bachelor Master PhD

6. Do you have children? Yes No
If yes, how much? _____

7. Where did you live before your hospitalization?
 Home without services
 House Condo Apartment
 HLM Room Other : _____
 Home with services
 Private residence for older people Condo Apartment
 HLM Room Other : _____

Annexe C : Guide d'entrevue semi-structurée (français/anglais)

Guide d'entrevue semi-structurée pour les personnes âgées participantes

Préambule

Il arrive que des personnes âgées doivent être transférées vers une ressource d'hébergement comme une ressource intermédiaire (RI) ou un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) à partir d'un hôpital. Les perceptions et les attentes de ces personnes ont peu été explorées. L'accès à de nouvelles connaissances aiderait les infirmières à mieux les accompagner.

J'aimerais donc vous entendre parler de vos perceptions et de vos attentes par rapport à votre transfert vers une ressource d'hébergement. Vous pourrez répondre aux questions en toute liberté. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Je vous rappelle que l'entrevue sera enregistrée sur une bande audio afin de me permettre de bien me rappeler de vos propos. Je prendrai aussi des notes. Si vous êtes fatigué pendant l'entrevue, nous pourrions prendre une pause et même reporter la séance à une date ultérieure ou un autre moment qui vous conviendrait le mieux.

Introduction : Questions générales sur la personne âgée

1. Pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené à l'hôpital et les événements qui ont suivi jusqu'à aujourd'hui ?

Faire approfondir sur ces aspects au besoin :

- Réseau familial et social
- Problèmes de santé
- Soutien à domicile
- Décision de la relocalisation.

(Ontosystème/Personne/Microsystème/Mésosystème/Exosystème/
Macrosystème/Chronosystème/Santé/Environnement)

Questions sur les perceptions par rapport à la relocalisation vers une ressource d'hébergement

2. Comment cela se passe pour vous d'avoir à attendre votre transfert vers la résidence à partir de l'hôpital ?

Faire approfondir sur ces aspects au besoin :

- L'influence des médias, de l'expérience des amis, de la famille ou personnelle, les croyances.

(Ontosystème/Personne/Macrosystème/Exosystème/Environnement/
Macrosystème /Chronosystème/ Santé)

- Ses relations avec les différents professionnels de la santé (par exemple : infirmière, préposé, médecin, travailleuse sociale, physiothérapeute, l'ergothérapeute, nutritionniste, les autres spécialistes) qui sont impliqués dans le processus de relocalisation.

(Microsystème/Mésosystème/Environnement/Soin/Compétence/*Caring*)

- Ses relations avec sa famille, ses amis

(Microsystème/ Mésosystème/ Environnement)

- Les interactions entre ses proches et les professionnels de la santé

(Mésosystème/Exosystème/Macrosystème/Chronosystème
Environnement)

3. Qu'est-ce qui est le plus difficile dans le fait d'attendre pour partir de l'hôpital ?

Le plus facile ?

(Ontosystème/Personne/Mésosystème/Macrosystème/Exosystème/Santé
Caring/Environnement/Compétence)

4. Que pensez-vous de la façon dont le réseau de la santé gère l'admission dans les résidences? (Exosystème /Environnement)

Questions sur les attentes par rapport à la relocalisation vers une ressource d'hébergement

5. Quels sont vos souhaits pendant que vous attendez votre transfert vers votre nouvelle résidence à partir de l'hôpital?

Faire approfondir sur ces aspects au besoin :

- Par rapport aux différents professionnels de la santé de l'hôpital (infirmière, préposé, médecin, travailleuse sociale, physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste, les autres spécialistes)
(Microsystème/Environnement/Santé/Soin/Compétence/*Caring*)
- Par rapport aux proches (famille, amis)
(Microsystème/Mésosystème/Environnement)
- Par rapport aux relations entre les membres de la famille et l'équipe à l'hôpital. Points à améliorer?
(Mésosystème/Environnement/Santé/Soin/Compétence/*Caring*)
- Par rapport au déroulement du transfert vers la ressource d'hébergement
(Exosystème/Environnement)

Conclusion

6. Comment envisagez-vous l'avenir?

7. Est-ce qu'il y a autre chose dont vous aimeriez discuter en lien avec votre transfert vers une ressource d'hébergement?

Vous avez été très aidant. J'apprécie vraiment le temps que vous avez pris pour me parler.

Merci beaucoup,

Semi-structured interview guide for participating older people

Preamble

Older people may have to be transferred to a long-term care resource such as an intermediate resource (IR) or a long-term care facility (CHSLD) from a hospital. The perceptions and expectations of these people have not been well explored. Access to new knowledge would help nurses to better support these older people.

I would like to hear about your perceptions and expectations regarding your transfer to a long-term care resource. You will be able to answer questions freely. There are no right or wrong answers. I remind you that the interview will be recorded on an audio tape to allow me to recall our conversation. I will also take notes. If you are tired during the interview, we can take a break and even postpone the meeting to a later date or at another time that suits you best.

Introduction: General questions about the older person

1. Can you tell me what brought you to the hospital and the events that followed until today?

To deepen on these aspects if necessary:

- Family and social network
- Health problems
- Home support
- Decision of the relocation

(Ontosystem/Person/Microsystem/Mesosystem/Exosystem/Macrosystem
Chronosystem/Health/Environment)

Questions about perceptions of relocation to a long-term care resource

2. How is it going for you to have to wait for your transfer to the residence from the hospital?

To deepen on these aspects if necessary:

- The influence of the media, the experience of friends, family or personal, beliefs.

(Ontosystem/Person/Health/Macrosystem/Exosystem/Environment
Exosystem/Macrosystem/Chronosystem)

- Relationships with various health professionals (nurse, health care attendant, physician, social worker, physiotherapist, occupational therapist, nutritionist, and other specialists) who are involved in the relocation process.

(Microsystem/Mesosystem/Environment/Care/Skill/Caring)

- Her/his relationships with her/his family, her/his friends

(Microsystem/Mesosystem/Environment)

- Interactions between relatives and health care professionals

(Mesosystem/Ecosystem/Macrosystem/Chronosystem/Environment)

3. What is the most difficult for you in waiting for the residence from the hospital?

The easiest?

(Ontosystem/Person/Mesosystem/Macrosystem/Exosystem/Health/Caring/
Environment/Skill)

4. What do you think about how the health network manages admission to residences? (Exosystem/Environment)

Questions about expectations regarding relocation to a long-term care resource

5. What are your wishes while you wait for your transfer to your new residence from the hospital?

To deepen on these aspects if necessary:

- Related to the various health professionals in the hospital (nurse, health care attendant, doctor, social worker, physiotherapist, occupational therapist, nutritionist, other specialists)
(Microsystem/Environment/Health/Care/Competence/Caring)
- Related to relatives (family, friends)
(Microsystem/Mesosystem/Environment)
- Related to relationships between family members and the team at the hospital. Elements to improve.
(Mesosystem/Environment/Health/Care/Competence/Caring)
- In relation to the transfer process to the residence
(Exosystem/Environment)

Conclusion

6. How do you see your future?

7. Are there other issues that you would like to discuss about your transfer to a long-term care resource?

You have been very helpful. I really appreciate the time you have taken to talk to me.

Thank you very much

Annexe D : Formulaire de consentement (français/anglais)

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Perceptions et attentes de personnes âgées autonomes, mais en perte d'indépendance, impliquées dans un processus de relocalisation à partir d'un hôpital.

Directrice de recherche de l'Université de Montréal

Anne Bourbonnais, inf., Ph. D.

Professeure agrégée,

Titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Chercheuse

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

Chercheuse principale du [nom du CIUSSS]

Isabelle Caron, inf., M. Sc.

Directrice associée en soins infirmiers

Direction des soins infirmiers

[Nom du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux (CIUSSS)]

[Nom de l'hôpital]

Étudiante-chercheuse

Mirlande Bazelais, inf. B. Sc.

Faculté des sciences infirmières,

Université de Montréal.

Financement : Ce projet n'est pas financé.

Préambule

Vous êtes invité (e) à participer à un projet de recherche. Veuillez prendre le temps de lire attentivement, de comprendre et de considérer les informations qui vous ont été

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 2 août 2018 par [nom du comité d'éthique].
[Numéro du projet] – participant majeur - version du 18 juillet 2018.

expliquées et données incluses dans ce formulaire. Si vous choisissez de participer au projet, nous vous demanderons de signer ce formulaire de consentement.

Ce formulaire peut contenir des mots et de l'information que vous ne comprenez pas. Nous vous encourageons à nous poser toutes les questions que vous jugerez utiles aux chercheuses responsables du projet de recherche ou à un membre de leur équipe de recherche. Demandez-leur de vous expliquer tout mot ou renseignement qui ne seraient pas clairs. Ils ont l'obligation de vous répondre de façon à ce que vous compreniez toute l'information fournie.

Nature et objectifs du projet de la recherche

Il arrive qu'il ne soit pas possible pour des personnes âgées de retourner à domicile à la suite d'une hospitalisation. Elles doivent alors rester à l'hôpital en attendant qu'une place soit disponible dans une ressource d'hébergement comme une résidence intermédiaire ou un centre d'hébergement. Les perceptions et les attentes de personnes âgées qui vivent cette situation sont peu connues.

Le but de ce projet de recherche est donc d'explorer les perceptions et les attentes de personnes âgées qui sont capables de prendre des décisions et qui doivent être transférées vers une ressource d'hébergement à partir de l'hôpital. Afin d'atteindre ce but, nous comptons recruter quatre (4) à six (6) personnes âgées qui répondent aux critères suivants : avoir 75 ans et plus; être hospitalisée sur une unité de gériatrie, médecine ou chirurgie sous le programme de gériatrie; être impliquée dans un processus de relocalisation vers une ressource d'hébergement à cause d'une perte d'indépendance; être capable de communiquer en français ou en anglais.

Déroulement du projet de recherche

Votre participation consistera dans un premier temps à répondre à un bref questionnaire qui nous permettra d'obtenir des informations générales comme votre âge, votre domicile, votre réseau de soutien avant et pendant l'hospitalisation. Dans un second temps, nous allons réaliser une entrevue individuelle en une séance de 45 à

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 2 août 2018 par [nom du comité d'éthique].
[Numéro du projet] – participant majeur - version du 18 juillet 2018.

60 minutes ou de deux séances de 20 à 30 minutes en fonction de votre niveau de concentration ou de fatigue. L'entrevue ressemblera à une conversation pendant laquelle vous aurez à fournir des réponses à des questions qui visent à comprendre vos perceptions et attentes sur votre transfert vers la ressource d'hébergement à partir de l'hôpital. Elle (s) se tiendra (ont) dans une salle qui permettra de s'assurer que la conversation sera privée et sera (ont) enregistrée (s) sur une bande audio. Des notes seront prises sur le contexte durant l'entrevue, par exemple, tous dérangements, et sur vos réactions.

En résumé, votre participation impliquera de :

- Répondre à un questionnaire;
- Participer à une entrevue individuelle d'environ 45 à 60 minutes ou à deux entrevues de 20 à 30 minutes selon votre choix.

Risques et inconvénients liés à la participation au projet de recherche

Certains risques potentiels sont liés à votre participation à ce projet de recherche. Il est possible que vous éprouviez de la fatigue lors de l'entrevue. Si cela arrive, nous vous proposerons de prendre des pauses, de suspendre l'entrevue ou de la reporter à un autre moment qui vous conviendrait. Il se pourrait aussi que certaines questions puissent vous causer de l'anxiété ou une détresse psychologique. Advenant cette situation, nous serons disponibles pour vous soutenir et vous orienter vers votre travailleuse sociale pour le suivi. Dans le cas d'une référence vers une travailleuse sociale, aucune information partagée durant l'entrevue ne sera divulguée.

Avantages potentiels à participer au projet de recherche

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel à la suite de votre participation à ce projet de recherche du fait de partager votre expérience, mais nous ne pouvons vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques et pourraient permettre d'améliorer les soins prodigués

aux personnes âgées qui attendent d'être transférées vers une ressource d'hébergement à partir de l'hôpital.

Compensation

Vous ne recevrez aucune compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, nous collecterons puis conserverons dans un dossier de recherche les données vous concernant. Seules les données nécessaires pour répondre aux objectifs du projet de recherche seront recueillies.

Les données collectées comprendront l'(les)entrevue(s) enregistrée(s) sur bande audio et les informations que vous aurez fournies dans le questionnaire. Votre dossier peut aussi comprendre votre nom et votre date naissance.

Toutes les informations recueillies demeureront confidentielles dans les limites prévues par les lois du Québec. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code et un nom fictif. La clé du code reliant votre nom à votre dossier sera conservée par la chercheuse principale de l'Université de Montréal.

Les informations obtenues seront utilisées à des fins de recherche afin de répondre aux objectifs du projet de recherche décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Les résultats de la recherche pourront être publiés dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques. Toutefois, il ne sera pas possible de vous identifier. Aussi, les données pourraient être utilisées pour analyser d'autres facettes du projet de recherche ou pour l'élaboration de nouveaux de projet de recherche.

Par ailleurs, vos informations personnelles seront conservées pendant dix (10 ans) dans un classeur verrouillé au bureau de la chercheuse principale de l'Université de Montréal au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM). Les fichiers électroniques seront sécurisés par mot de passe. Ils seront détruits par la suite de façon permanente.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier du projet de recherche pourra être consulté par un membre mandaté par le Comité d'Éthique de la Recherche du [nom du CIUSSS] ou par une personne mandatée par les organismes publics autorisés. Toutes ces personnes ou organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et demander d'apporter des corrections si nécessaire.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous pouvez refuser de répondre à toute question sans avoir à vous retirer de l'étude. Vous pouvez aussi choisir de vous retirer à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer à n'importe quel moment n'aura aucune conséquence sur la qualité de soins et services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec votre équipe de soins de santé.

Si vous vous retirez en cours de recherche, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée, à moins que vous nous demandiez de la détruire.

Communication des résultats généraux

Si vous le souhaitez, un résumé des résultats de l'étude peut vous être envoyé si vous nous fournissez une adresse de correspondance. Un résumé sera publié dans le Formulaire d'information et de consentement approuvé le 2 août 2018 par [nom du comité d'éthique]. [Numéro du projet] – participant majeur - version du 18 juillet 2018.

journal de l'hôpital qui est accessible aux employées et au grand public. Les résultats pourront aussi être publiés dans des revues scientifiques et présentés lors de communications dans les hôpitaux ou lors de conférences. Lors de la publication ou présentation des résultats, il ne sera pas possible de vous identifier.

Responsabilité de l'équipe de recherche

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit par suite de toute procédure reliée à l'étude, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Personnes sources

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, ou si vous voulez vous retirer du projet, vous pouvez communiquer avec :

- La directrice de recherche de l'Université de Montréal, Mme Anne Bourbonnais, inf., Ph. D. au [numéro de téléphone] ou par [adresse courriel]
- La chercheuse principale du projet de recherche au [nom du CIUSSS], Mme Isabelle Caron, inf., M. Sc. au [numéro de téléphone], ou par [adresse courriel]
- L'étudiante-chercheuse de l'étude, Mme Mirlande Bazelais, inf., B. Sc. par [adresse courriel]
- Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal (CERES) par [adresse courriel] ou par [numéro de téléphone] ou consulter le site <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Pour toute question concernant vos droits pendant votre participation à ce projet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler à propos de votre expérience en tant que participant, vous pouvez communiquer avec le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du [nom du CIUSSS] ou à l'ombudsman de [nom de l'hôpital] au [numéro de téléphone].

Toute plainte concernant cette recherche peut aussi être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au [numéro de téléphone] ou à l'adresse courriel [adresse courriel]. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Les échanges se font en français et en anglais. Les appels sont pris entre 9 h et 17 h.

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

Perceptions et attentes de personnes âgées autonomes, mais en perte d'indépendance, impliquées dans un processus de relocalisation à partir d'un hôpital

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

Je comprends l'information qui m'a été expliquée et qui est contenue dans ce formulaire de consentement. On a répondu à toutes mes questions de façon satisfaisante. Une copie de ce formulaire de consentement signé me sera remise. Ma participation est volontaire et je peux me retirer sans conséquence de l'étude à tout moment sans avoir à ne donner de raisons. Mon retrait de l'étude en cours de route n'influencera en rien les soins médicaux que je reçois maintenant ou recevrai plus tard (s'il y a lieu). En signant ce formulaire de consentement, il est entendu que je n'abdique aucun de mes droits légaux.

J'accepte donc de participer à ce projet de recherche.

Nom du participant : _____

Signature

Date

DÉCLARATION DU CHERCHEUR

Je certifie que j'ai expliqué au participant à la recherche ou à son représentant légal (le cas échéant) les informations du projet de recherche contenues dans ce formulaire de consentement et que j'ai répondu à toutes questions. J'ai aussi clairement expliqué au participant qu'il (elle) était libre de se retirer à tout moment de l'étude sans avoir à donner aucune raison et sans conséquence pour lui (elle). Je m'engage, avec les membres de l'équipe de recherche, à respecter toutes les conditions décrites dans ce formulaire de consentement et à en donner une copie signée au participant.

Nom et signature de la personne qui est déléguée à obtenir le consentement Date

Traducteur/témoin (le cas échéant)

Nom et signature du traducteur/témoin

Date

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 2 août 2018 par [nom du comité d'éthique].
[Numéro du projet] – participant majeur - version du 18 juillet 2018.

INFORMATION AND CONSENT FORM

Title of the research project

Perceptions and expectations of autonomous older people, but in loss of independence, involved in a relocation process from a hospital.

Supervisor – Université de Montréal

Anne Bourbonnais, RN, Ph.D.

Associate Professor,

Chairholder of the Research Chair in Nursing Care for older people and their Families,

Faculty of Nursing, Université de Montréal

Researcher

Research Centre of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Principal investigator of the [CIUSSS name]

Isabelle Caron, M.Sc., N

Associate Director of Nursing

Nursing Direction

[CIUSSS name]

[Hospital name]

Student-researcher

Mirlande Bazelais, RN, B.Sc.

Faculty of Nursing,

Université of Montréal

Funding: This project is not funded.

Preamble

You are invited to participate in a research study. Take the time to carefully read, understand and think about the information that has been explained and given to you included in this form. If you choose to take part in this research study, we will ask you to sign this consent form.

This form may contain some words or information that you do not understand. We encourage you to ask the researchers responsible for this research study (i.e. principal investigators) or a member of the research team all questions that you may have. Ask them to explain all words and information that are unclear. They have the obligation to answer in such a way that you can understand all the information presented to you.

Purpose of research project

Sometimes it is not possible for older people to return home after a hospitalization. They must stay in the hospital until a place is available in a long-term care facility such as an intermediate residence or a long-term care facility. The perceptions and expectations of older people experiencing this situation are little known.

The purpose of this research project is to explore the perceptions and expectations of older people who are able to make decisions, and that must be transferred to a long-term care resource from the hospital. To achieve this goal, we plan to recruit four (4) to six (6) older people who meet the following criteria: are 75 years old or older; are hospitalized on a geriatric, medical or surgical unit under the geriatrics program; are involved in a relocation process to a long-term care facility due to a loss of independence; can speak French or English.

Procedures

Your participation will initially consist in answering a brief questionnaire that will allow us to obtain general information such as your age, your home, your support network before and during hospitalization. Next, we will conduct an individual interview of 45 to 60 minutes or two sessions of 20 to 30 minutes depending on your level of comfort.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 2 août 2018 par [nom du comité d'éthique]. [Numéro du projet] – participant majeur - version du 18 juillet 2018.

The interview (s) will be like a conversation where you will provide answers to questions about waiting for your transfer to a long-term care facility from the hospital. The interview (s) will be held in a private room and it will be recorded on an audio tape. Notes will be taken on the context during the interview, for example, any disruptions, and on your reactions.

In summary, your participation will involve:

- Answering a questionnaire;
- Participating in an individual interview of approximately 45 to 60 minutes or two interviews of 20 to 30 minutes depending on your choice.

Risks and disadvantages of participating in the research project

Some potential risks are related to your participation in this research project. You may experience fatigue during the interview. If this happens, we will suggest that you take breaks, pause the interview or postpone it to a moment that suits you. Some questions may also cause you anxiety, or psychological distress. In such a situation, we will be available to support you and refer you to your social worker for the follow-up. In the case of a referral to a social worker, no information shared during the interview will be disclosed.

Potential benefits to participate in the research project

You may derive personal benefit from your participation in this research project by sharing your experience, but we cannot assure you that will be the case. In addition, the results obtained will contribute to the advancement of scientific knowledge and could lead to improved care for older people who are waiting to be transferred to a long-term care facility from the hospital.

Compensation

You will not receive any financial compensation for your participation in this research project.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 2 août 2018 par [nom du comité d'éthique].
[Numéro du projet] – participant majeur - version du 18 juillet 2018.

Confidentiality

During your participation in this research project, we will collect and keep in a research file the data concerning you. Only the data necessary to meet the objectives of the research project will be collected.

The data collected will include the interview (s) recorded on audio tape and the information you will have provided in the questionnaire. Your record may also include your name and date of birth.

All information collected will remain confidential within the limits provided by the laws of Quebec. In order to preserve your identity and the confidentiality of this information, you will only be identified by a code number with no identifiers and a fictitious name. The key to the code linking your name to your file will be kept by the Université de Montréal principal investigator.

The information obtained will be used for research purposes in order to meet the objectives of the research project described in the information and consent form. The results of the research may be published in specialized journals or subject to scientific discussion. However, it will not be possible to identify you. Also, the data could be used to analyze other facets of the research project or for the development of new research projects.

In addition, your personal information will be kept for a maximum of ten (10) years in a locked filing cabinet in the office of the Université de Montréal principal investigator at the Research Centre of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM). The electronic files will be secured by a password. They will then be permanently destroyed. For monitoring and control purposes, your research project file may be consulted by a member appointed by the Research Ethics Committee of the [CIUSSS name] or by a person authorized by the authorized public bodies. All of these people or organizations adhere to a privacy policy.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 2 août 2018 par [nom du comité d'éthique].
[Numéro du projet] – participant majeur - version du 18 juillet 2018.

You have the right to consult your research file to verify the information collected and ask for corrections if you wish.

Voluntary participation and right of withdrawal

Your participation in this research project is voluntary. You are free to refuse to participate. You can also refuse to answer any question without having to withdraw from the study. You can choose to withdraw at any time and for any reason.

Your decision not to participate in or withdraw from this research project at any time will not affect the quality of care and services to which you are entitled or your relationship with your health care team.

Communication of general results

If you wish, a summary of the results of the research can be sent to you if you submit a correspondence address. A summary will be submitted to the hospital magazine that is accessible to employees and the general public. The results might also be published in scientific journals and presented during communications in hospitals or conferences. In the publication or presentation of the results, it will not be possible to identify you.

Responsibility of the research team

If you suffer any prejudice as a result of the study, you will receive all the care and services required by health at no cost to you. By agreeing to participate in this study, you do not waive any of your rights or release the researchers or the institution from their civil and professional responsibilities.

Contact information or questions

If you have any questions about this research project, or if you want to withdraw from the project, you can contact:

- The supervisor at the Université de Montréal, Ms. Anne Bourbonnais, RN, Ph.D., at [phone number] or by [email address]

- The principal investigator at the [CIUSSS name], Ms. Isabelle Caron, RN, M.Sc. N., at [phone number], or by [email address]
- The student-researcher responsible of the study, Ms. Mirlande Bazelais, RN, B.Sc., by [email address]
- Health Research Ethics Board of the Université de Montréal (CERES) by [email address] or by [phone number] or visit <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

For all questions concerning your rights during your participation in this study, or if you have any complaints or comments regarding your experience in taking part in this research study, you can contact the Local Commissioner of Complaints and Quality of Service of the [name of the CIUSSS] or the ombudsman of [hospital name] at [phone number].

Any complaint concerning this research may also be addressed to the ombudsman of the Université de Montréal, at [phone number] or by [email address]. The ombudsman accepts collect calls. They speak French and English and take calls between 9am and 5pm.

STATEMENT OF CONSENT

Perceptions and expectations of autonomous older people, but in loss of independence, involved in a relocation process from a hospital

PARTICIPANT STATEMENT

I understand the information that was explained to me as contained in this consent form. All my questions were answered to my satisfaction. I will receive a copy of this signed consent form. My participation is voluntary, and I can withdraw from the research study at any time without any consequences and without having to give a reason. Withdrawing from this research study, at any time, will not affect my medical care now, or later, in any way (where applicable). By signing this consent form, I do not give up any of my legal rights.

I agree to participate in this research study.

Name of the participant: _____

Signature

Date

RESEARCH STATEMENT

I, as the person obtaining consent, certify that I have explained to the participant or his/her legal representative (where applicable) the research study information contained in this consent form and have answered all questions. I have clearly explained to the participant that s/he is free to withdraw at any time without providing a reason, and without any consequences. I commit, together with the members of the research team to respect all conditions described in this consent form and to give a signed copy of the consent form to the participant.

Name and signature of the researcher or person delegated to obtain consent. Date

Translator/Witness (if applicable)

Name and signature of translator/witness

Date