



Une étude pancanadienne sur la SÉCURITÉ DES SOINS À DOMICILE

GUIDE DES RESSOURCES DISPONIBLES POUR APPUYER LES AIDANTS NATURELS À DOMICILE - À L'INTENTION DES CLIENTS ET DE LEUR FAMILLE



THE CHANGE
FOUNDATION



Canadian Foundation for
**Healthcare
Improvement**

Fondation canadienne pour
**l'amélioration des
services de santé**



Canadian Institutes
of Health Research

Instituts de recherche
en santé du Canada

Canadian Patient Safety Institute
Suite 1414 , 10235 - 101 Street
Edmonton, AB, Canada
T5J 3G1
Toll Free: 1-866-421-6933
Phone: 780-409-8090
Fax: 780-409-8098

Institut canadien pour la sécurité des patients
Bureau 410, 1150 chemin Cyrville
Ottawa, (Ontario) K1J 7S9
Téléphone: 613-730-7322
Télécopieur: 613-730-7323

© 2014 Canadian Patient Safety Institute

All rights reserved. Permission is hereby granted to redistribute this document, in whole or part, for educational, non-commercial purposes providing that the content is not altered and that the Canadian Patient Safety Institute is appropriately credited for the work, and that it be made clear that the Canadian Patient Safety Institute does not endorse the redistribution. Written permission from the Canadian Patient Safety Institute is required for all other uses, including commercial use of illustrations.

This publication is available as a free download from: www.patientsafetyinstitute.ca

The Canadian Patient Safety Institute would like to acknowledge funding support from Health Canada. The views expressed here do not necessarily represent the views of Health Canada.

ISBN: 978-1-926541-67-9

This document was created jointly by the Canadian Patient Safety Institute and the Canadian Foundation for Healthcare improvement which have now amalgamated to become Healthcare Excellence Canada. Although this document has updated to the new Healthcare Excellence Canada brand, there may still be references to the former organizations as well as former logos and designs.

AUTEURS

D^{re} DIANE DORAN, PHD | Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, Université de Toronto

D^r RÉGIS BLAIS, PHD | Département de l'administration de la santé de l'École de santé publique, Université de Montréal

JULIE MCSHANE, MN | Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, Université de Toronto

REMERCIEMENTS

CHEFS D'ÉQUIPE DU SOUS-PROJET SÉCURITÉ À DOMICILE

D^{re} MARGARET B. HARRISON | Université Queen's

D^r JOHN P. HIRDES | Université de Toronto

D^r G. ROSS BAKER | Université de Toronto

D^{re} ARIELLA LANG | Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada

D^{re} MARILYN MACDONALD | Université de Dalhousie

TABLE DES MATIÈRES

<u>AUTHORS</u>	3
<u>INTRODUCTION</u>	5
<u>OUTILS DE SOUTIEN GÉNÉRAL AUX AIDANTS</u>	8
<u>IDENTIFIER LES RISQUES DE DÉTRESSE POUR LES AIDANTS</u>	18
<u>RENSEIGNEMENTS SUR DES CLIENTÈLES PARTICULIÈRES À L'INTENTION DES AIDANTS NATURELS</u>	20
<u><i>Enfants</i></u>	20
<u><i>Démence</i></u>	24
<u><i>AVC</i></u>	28
<u><i>Blessures à la moelle épinière</i></u>	30
<u><i>Prodiguer des soins à distance</i></u>	31
<u><i>Santé mentale</i></u>	31
<u><i>Cœur</i></u>	32
<u><i>Cancer/Soins palliatifs</i></u>	33
<u><i>Maladie de Parkinson</i></u>	37
<u><i>Autres</i></u>	37
<u>RÉFÉRENCES</u>	42

En 2012, huit millions de Canadiens, soit 28 % de la population âgée de plus de 15 ans, ont prodigué des soins à des membres de leur famille ou à des amis souffrant d'une maladie chronique ou de longue durée ou de problèmes liés au vieillissement.¹

L'Étude sur la sécurité à domicile²⁻⁷ a révélé que le taux de détresse des nouveaux aidants en soins à domicile était d'environ 6 %, tenant compte de certaines variations régionales. Par exemple, en Nouvelle-Écosse, ce taux était significativement plus élevé, à 11 %. Les entrevues réalisées auprès de bénéficiaires et de prestataires de soins ont indiqué que les clients et les aidants naturels à domicile connaissaient un déclin partagé de leur santé. Au fur et à mesure que les clients des SD et les aidants naturels s'investissent pour que le client reste à la maison, les défis deviennent de plus en plus stressants pour chacun d'entre eux. Si l'on ne répond pas de manière adéquate aux besoins des aidants, les clients risquent d'être réadmis en soins de courte ou de longue durée, à un coût plus élevé.⁸

Les auteurs de Sécurité à domicile²⁻⁷ ont établi que dans le système canadien de soins à domicile, plus la maladie du client progresse, plus les aidants font face à de nouvelles responsabilités, comme la gestion des médicaments, de l'équipement, des visites de soins à domicile et des rendez-vous médicaux; la prestation de bains et de soins personnels; la préparation des repas; le ménage; la vaisselle, la lessive et l'entretien de l'extérieur du domicile; l'épicerie; la gestion des affaires bancaires et financières; et la nécessité d'informer les membres de la famille, tout comme le personnel soignant. On s'attend à tout ceci quels que soient l'âge, l'état de santé, les obligations professionnelles ou la situation familiale de l'aidant. De plus, l'évolution de l'état de santé du client et de sa capacité à prendre soin de lui-même impose aux aidants de nouveaux rôles, souvent plus exigeants. Nous avons appelé cela la « surcharge rampante » et les aidants ont indiqué qu'en plus du stress et des soucis liés à la maladie, ils sentaient le poids croissant de toutes les nouvelles responsabilités découlant de leur rôle dans la prestation de soins.

Parmi les aidants réguliers (ceux qui passent plus de deux heures par semaine à prodiguer des soins) 38 % de ceux s'occupant de leur enfant, 34 % de ceux s'occupant de leur conjoint et 21 % de ceux s'occupant de leurs parents ont admis se sentir déprimés. Ceux qui s'occupaient d'un conjoint ou d'un enfant ont également rapporté plus de problèmes de santé physique et psychologique. Il a été avancé que cela était principalement provoqué par l'intensité des soins prodigués.⁹

Un survol de la littérature consacrée aux aidants naturels suggère que les aidants plus âgés vivant une situation de stress chronique s'exposent à de plus grands risques de blessure ou de dégradation des problèmes de santé préexistants et que leurs activités sont plus limitées en raison de leurs responsabilités de prestation de soins. Un facteur reconnu de risque chez les aidants est le manque d'accès aux ressources et aux services. Les recommandations découlant de ce survol incluent l'évaluation et le suivi des aidants, la mise en place de

services d'appui et d'aide à la santé pour les aidants et une meilleure reconnaissance de l'apport des aidants.¹⁰ Actuellement, dans le système canadien de soins à domicile, il ne se fait aucune évaluation des aidants dans le but de détecter des situations de détresse.

Un examen de la littérature grise au Canada démontre qu'on a créé à travers le pays un certain nombre de ressources pour appuyer les aidants dans leur rôle; ces ressources peuvent toutefois s'avérer difficiles à trouver et il manque d'infrastructures provinciales ou nationales permettant leur diffusion et leur adoption. Les ressources que comporte cette trousse, tirées de sources régionales, provinciales et nationales, constituent une tentative pour combler cette lacune.

Cette « trousse » résulte de cet examen mentionné ci-dessus de la littérature grise. Bien qu'il n'ait pas été possible de procéder à véritable évaluation critique de plusieurs de ces outils, ce matériel évalué en fonction des critères suivants, proposés par la Medical Library Association pour l'évaluation des renseignements médicaux trouvés sur le Web.¹¹

- 1 **Commanditaire.** Le commanditaire du site Web est clairement identifié et est un organisme reconnu, réputé pour sa production d'information de qualité.
- 2 **Actualité.** Dans la plupart des cas, l'information répertoriée a moins de cinq ans. Dans certains cas exceptionnels, des travaux de référence ou des renseignements ne concernant qu'une seule population sont inclus, s'il s'agit de l'information la plus récente disponible. Les outils doivent comporter une date de publication/révision claire.
- 3 **Rédaction claire.** L'information présentée reflète des travaux courants ou les meilleures pratiques, se base sur des sources primaires bien identifiées et est clairement exposée. Pour les ressources destinées au client ou à sa famille, on préfère le terme « clairement rédigé », puisque les références aux sources primaires y sont rares. Pour les ressources visant le personnel soignant et l'administration, on utilise le terme « basé sur des faits probants ».
- 4 **Auditoire.** L'auditoire ciblé par le matériel est soit clairement défini, ou présenté d'une manière à laver toute ambiguïté pour l'utilisateur.

Les trousse ou « boîtes à outils » qui ont été incluses dans ce document sont marquées d'une *. Les trousse n'ont pu être évaluées que sur une base générale seulement, car dans certains cas il existait trop de ressources pour qu'il soit pratique d'évaluer chacune d'elles séparément. Dans d'autres cas, il s'est avéré difficile de séparer une ressource de ses éléments d'accompagnement et une évaluation séparée n'aurait pas été utile ou praticable.

Les ressources et les trousse identifiées par un § contiennent des éléments jugés adaptés aux aidants non réglementés, que ce soit pour parfaire leurs propres connaissances ou pour partager cette information avec les clients et les familles. Les organisations auront peut-être envie d'adapter ces ressources pour répondre aux besoins de formation continue de leur personnel.

Les lignes directrices relatives à la pratique en milieu clinique que propose cette trousse ont été jugées selon les critères suivants, en plus de ceux déjà mentionnés ci-dessus :

- 5 **Rigueur démontrable du processus de conception.** Les lignes directrices s'appuient sur des preuves. Elles s'articulent sur un survol systématique de la littérature et les recommandations se fondent sur des faits probants.
- 6 **Participation d'intervenants multidisciplinaires.** Les lignes directrices montrent des traces de participation d'intervenants issus de plusieurs disciplines lors du processus de conception.
- 7 **Intérêt national.** Les lignes directrices sont applicables et pertinentes partout au pays.
- 8 **Gratuitement offert sur le Web.** Les lignes directrices proposées ne comportent aucun coût.

Il faut garder à l'esprit que l'évaluation de ces ressources ne doit pas être confondue avec un système de notation. Par exemple, une ressource qui est démodée n'est pas forcément inefficace. De la même manière, une ressource récente et basée sur des faits probants n'est pas forcément efficace. L'objet de ces critères d'évaluation est de permettre aux utilisateurs de cette trousse de mieux comprendre les forces et les limites de chaque ressource.

Cette trousse se divise en fonction des thèmes qui se dégagent de **l'Étude sur la sécurité des soins à domicile**²⁻⁷ et de discussions auprès de divers auditoires ; il faut toutefois noter que ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives. Par exemple, dans certains cas, les clients peuvent trouver utiles les renseignements relatifs au personnel soignant, tandis que certains documents proposés aux clients peuvent aussi d'avérer utiles au personnel soignant et en particulier aux travailleurs de soins à domicile et les préposés aux bénéficiaires. De plus, une partie du matériel destiné au personnel soignant est, dans les faits, conçue pour être utilisée pour l'information des clients. Il faut donc tenir compte de l'intention et du contexte.

Une partie du matériel proposé est protégé par le droit d'auteur, ce qui nécessite l'accord de l'organisme l'ayant conçu avant reproduction. Les utilisateurs de la trousse doivent vérifier les renseignements relatifs au droit d'auteur sur le site Web des organisations participantes.

OUTILS DE SOUTIEN GÉNÉRAL AUX AIDANTS

Presque tous les clients des soins à domicile (de 95 à 98 %) connaissent des difficultés plus ou moins considérables avec des activités comme le ménage, la cuisine, l'épicerie et l'entretien de la résidence (ce que l'on appelle les activités instrumentales de la vie quotidienne, ou AIVQ).¹

En 2012, un peu plus de 8 millions de Canadiens, soit 28 % des 15 ans et plus, ont apporté de l'aide ou prodigué des soins à un parent ou un ami souffrant d'un problème chronique de santé, consacrant une médiane de quatre heures par semaine à ce rôle.¹ Un rapport récent du Conseil de santé du Canada suggère que souvent, les aidants naturels assument de 70 à 75 % des soins à domicile nécessaires. Un aidant sur quatre affirme avoir diminué ses heures de travail en raison de ses responsabilités en matière de soins.¹ Le prix physique et émotif des soins peut devenir une source de détresse pour les aidants naturels.

CANADA

Alberta Health Services

Une sélection de ressources en ligne et sur papier à l'intention des aidants.

Caregiver College - www.caregivercollege.ca

Supporting Caregivers of Older Adults - www.caregivercollege.org

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2008		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire : Capital Health			

Canadian Caregiver Coalition

Le site web de l'Association canadienne des proches aidants, un organisme national qui représente et fait entendre la voix, les besoins et les intérêts des proches aidants auprès de tous les paliers de gouvernement et de la communauté. Le site propose des liens vers d'autres ressources s'adressant aux aidants.

www.ccc-ccan.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants, chercheurs, prestataires de soins			
Commanditaire: Canadian Caregiver Coalition			

Caregivers Nova Scotia

Un organisme qui offre des programmes, des services et des ressources pour les aidants, en plus d'en assurer la représentation.

Where to Begin - www.caregiversns.org

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	Revisé en 2013		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire: Caregivers Nova Scotia, Alzheimer Society of Nova Scotia, Nova Scotia Centre on Aging			

Manuel du soignant - http://caregiversns.org/images/uploads/Manuel_du_Soignant.pdf

	OUI	NON	INCONNU
Actualité		2007	
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire: IRSC, Université d'Ottawa, Université Dalhousie, IWK Health Centre, Santé Canada, Nova Scotia Health			

Réseau entre-aidants

Ressources éducatives bilingues, en ligne ou au téléphone, à l'intention des aidants. Parmi les sujets abordés : La planification avancée des soins, les mauvais traitements infligés aux personnes âgées, les procurations, la vie avec des parents vieillissants et plus encore. Ces renseignements sont utiles à ceux qui débutent comme aidants, ou qui souhaitent rester à jour sur les moyens de naviguer à travers le système de santé ou de prodiguer soi-même des soins.

www.reseauentraidants.com

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2008		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire : aidants			

Family Caregivers Network Society & North Shore Community Resources (British Columbia)

Un guide des ressources offertes aux habitants du North Shore et de leur famille. Les sections relatives aux soins autoadministrés, au vieillissement normal et au travail d'équipe peuvent s'avérer utiles aux clients et aux aidants habitant hors de cette région.

Resource Guide for Family Caregivers -

<http://www.nscr.bc.ca/information/caregiver/Resource%20Guide%20North%20Shore%20Edition%20Oct2011.pdf>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2010		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaires : Family Caregivers' Network Society, North Shore community Resources, J. W. McConnell Family Foundation, Vancouver Coastal Health SMART Fund			

Family Caregivers Network Video Series -

www.youtube.com/watch?v=J-8ezaxZyco&feature=youtu.be

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2011		
Clairement rédigé	x		Vidéo
Auditoire : aidants			
Commanditaire : Family Caregivers' Network			

Family Caregivers Unite

Site Web offrant un lien vers l'émission radiophonique du Dr Gordon Atherley. L'émission s'adresse aux aidants naturels qui veulent se réunir pour partager des sujets d'intérêt.

<http://familycaregiversunite.org/>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			Courant
Clairement rédigé			Radio
Auditoire : aidants			
Commanditaire : Family Caregivers Unite			

Famille et des aînés Québec

A guide designed for caregivers, to help them deal with situations that can present a risk to frail clients, and present practical information that can support their efforts.

Guide de Survie -

http://media.wix.com/ugd/b70678_ea966bc217bc95a2853d6fbbfc1e7a67.pdf

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2012		
Clairement rédigé	x		
Auditoire :			
Commanditaire: Famille et aînés Québec, RAANM			

Gouvernement du Canada

Un site Web permettant aux utilisateurs de cliquer sur diverses régions du Canada pour obtenir plus de renseignements sur les finances personnelles, la santé, les procurations, etc.

www.aines.gc.ca/fr/alsplaidants-naturels/index.shtml

Actualité	Modifié en 2013
Clairement rédigé	Oui
Auditoire : aidants	
Commanditaire: Gouvernement du Canada	

Gouvernement du Manitoba

Renseignements et ressources s'adressant aux aidants d'adultes âgés. Propose des conseils pour les soins, la gestion du stress, l'équilibre avec l'emploi, etc.

Guide à l'intention des aidants naturels - www.gov.mb.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2012 (Révision)		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire : Seniors and Healthy Aging Secretariat of Manitoba			

Grenfell Regional Health Service

Caring for Caregivers. A handbook for caregivers - www.seniorsresource.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité		2002	
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire : Grenfell Regional Health Services Health Promotion			

*HealthLink BC

En inscrivant le mot-clé « caregiving » dans le moteur de recherche, le site propose des liens vers de nombreux feuillets explicatifs faciles à comprendre sur les soins, y compris des conseils propres à diverses conditions/maladies. Ceci comprend des informations spécifiques à la Colombie-Britannique, ainsi que des renseignements valables partout au pays. Parmi les sujets abordés, notons : des conseils pour soigner l'insuffisance cardiaque, des conseils pour les aidants et le soutien aux aidants pour les discussions entourant la fin de vie.

www.healthlinkbc.ca

Actualité	La plupart des ressources semblent récentes
Clairement rédigé	Clairement rédigé, en général
Auditoire :	
Commanditaire: HealthLink BC	

Des médicaments sécuritaires pour les aînés. Un guide à l'intention des aidants -
www.pharmacists.ca/cpha-ca/assets/File/education-practice-resources/HomeCareCaregiverGuideFR.pdf

	OUI	NON	INCONNU
Actualité		2006	
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire : Santé Canada, Association des pharmaciens du Canada			

Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé

Un guide conçu pour aider les patients, les aidants, les amis et les familles à gérer l'information sur le système canadien de santé, où il n'est pas toujours facile de se retrouver.

Le guide santé pratique - www.healthcharities.ca/media/2711/HCCC-French_Final.pdf

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2011		
Clairement rédigé	x		
Audience: aidants et patients			
Commanditaire : Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé			

****Institut universitaire de gériatrie de Montréal***

Le site web offrant des ressources aux aidants naturels a couvert divers sujets, comme les problèmes de la vie quotidienne, les problèmes de santé courants, les soins de longue durée et les soins palliatifs.

www.aidant.ca

Un deuxième lien propose des ressources de langue française provenant des provinces bilingues (Québec, Nouveau-Brunswick, etc.)

http://www.aidant.ca/services-aux-aidants/_organisme

Actualité	La plupart des ressources semblent récentes
Clairement rédigé	Clairement rédigé, en général
Auditoire : clients des soins à domicile et aidants	
Commanditaire : Institut universitaire de gériatrie de Montréal	

Sur la mémoire - Site Web de la Société Alzheimer

La section Prendre soin des aidants propose Dix signes de stress pour les aidants, Dix façons d'évacuer le stress et de Bonnes habitudes à prendre, qui s'appliquent à tous les aidants naturels.

www.onmemory.ca/fr/ln/caring-for-caregivers/ten-signs-of-stress

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	x		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire : Société Alzheimer			

Agence de santé publique du Canada

Énumère des sources répandues de stress pour les aidants, des activités permettant de libérer le stress et d'autres ressources.

Comment prendre soin de soi comme intervenant - www.phac-aspc.gc.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité		2005	
Clairement rédigé			x
Auditoire : aidants			
Commanditaire : Public Health Agency of Canada			

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)

Le RANQ s'est donné pour mandat d'améliorer la qualité de vie des aidants naturels au Québec. Cette trousse, qui fait partie d'un projet plus vaste « En route avec le trousseau » permet aux organismes et aux aidants naturels d'avoir recours à de précieux coups de main.

***La boîte à outils - www.ranq.qc.ca**

Actualité	Quelques documents récents
Clairement rédigé	Clairement rédigé en général
Auditoire : Aidants, administrateurs des soins à domicile	
Commanditaire : Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)	

Seniors Resource Centre Newfoundland and Labrador

Une ressource visant à aider les aidants à relever plusieurs défis courants reliés au statut d'aidant, comme de communiquer efficacement avec le receveur de soins, d'organiser son horaire quotidien, de trouver les services offrant aide et répit, de rester en santé et de faire face à la peine et au deuil.

Guide for Caregivers - www.seniorsresource.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2012		
Clairement rédigé	x		
Audience: aidants			
Commanditaire : Caregivers Out of Isolation, The Seniors Resource Center (Newfoundland), Department of Health and Community Services, Newfoundland and Labrador			

Vancouver Coastal Health

Un guide comportant des sections aidant à se comprendre soi-même comme aidant, de même qu'à comprendre la personne à aider et ses divers besoins.

Take Care. A Handbook for Family Caregivers - www.hss.gov.yk.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2010		
Clairement rédigé	x		
Audience: aidants			
Commanditaire : Caregiver Support Program, Vancouver Coastal Health			

Anciens combattants Canada

Un formulaire imprimable, où les aidants n'ont remplir quelques cases pour identifier les sources d'aide potentielles et garder ces renseignements sous une forme organisée.

Mon réseau de soutien - www.veterans.gc.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2014		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaires : Anciens combattants Canada, gouvernement du Canada			

INTERNATIONAL

Center for Disease Control and Prevention

Une trousse offrant des liens vers diverses fiches techniques, de l'information et des liens vers des sites Web et des organismes d'intérêt pour les aidants.

***Caregiver Resources** - www.cdc.gov

Actualité	Généralement d'actualité
Clairement rédigé	Clairement rédigé en général
Auditoire : aidants	
Commanditaire : Division of Cancer Prevention and Control, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Center for Disease Control and Prevention	

***Family Caregivers Alliance** (*National Center for Caregiving aux États-Unis*)

Caregiving information and advice - www.caregiver.org

Fact Sheets - www.caregiver.org

(plusieurs langues, dont le coréen, le chinois, le vietnamien et l'espagnol)

Actualité	Généralement d'actualité
Clairement rédigé	Clairement rédigé en général
Auditoire : aidants	
Commanditaire : Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving	

National Cancer Institute

Un guide de soutien pour les aidants dans le domaine du cancer, applicable à plusieurs genres différents d'aidants.

Caring for the Caregiver - www.cancer.gov

	OUI	NON	INCONNU
Actualité		2007	
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire : National Cancer Institute			

United States Department of Veteran's Affairs

Vaste éventail d'outils et de ressources comme des fiches de renseignements postdiagnostic, des conseils pour la vie quotidienne et de l'information destinée aux nouveaux aidants.

***Caregiver Toolbox** - www.caregiver.va.gov

Actualité	Généralement d'actualité
Clairement rédigé	Clairement rédigé en général
Auditoire : aidants	
Commanditaire : US Department of Veterans Affairs	

DÉPISTER LES RISQUES DE DÉTRESSE CHEZ LES AIDANTS

La prévention de la détresse chez les aidants nécessite idéalement la mise en place d'une approche multiple comportant du dépistage, de la formation et des ressources et l'offre de services, dont ceux permettant de prendre un répit. L'Étude sur la sécurité à domicile²⁻⁷ a identifié des incohérences dans les procédures d'évaluation du risque. L'absence de réévaluation après l'identification d'un problème, ainsi que la mise en place peu cohérente des interventions de prévention, comptent parmi les facteurs pouvant mener à des événements indésirables. Il existe bon nombre d'outils pouvant contribuer à l'évaluation du risque chez les clients des soins à domicile et les aidants.

Il existe plusieurs questionnaires d'auto-évaluation imprimables s'adressant aux aidants et dotés de guides de notation. Ils peuvent être utiles aux clients souhaitant les remplir eux-mêmes ou au personnel soignant voulant s'en servir pour dans le cadre d'une stratégie de dépistage de la détresse chez les aidants naturels. La plupart proviennent des États-Unis.

INTERNATIONAL

American Medical Association

Tools for Caregivers - www.caregiverslibrary.org

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire : American Medical Association			

Government of Massachusetts

Une brochure facile à lire, avec photos qui accompagnent les directives.

Caregiver Stress Self-Assessment - www.mass.gov

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants			
Commanditaire: Government of Massachusetts			

The United States Veteran Administration

Ce questionnaire est destiné à l'évaluation des aidants des anciens combattants américains nécessitant des soins de longue durée. En l'adaptant, il pourrait être utile aux Canadiens d'âge avancé et leurs aidants naturels.

Caregiver Self-Assessment for the Caregiver of a Veteran Needing Long Term Care -

www.va.gov

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2013		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants auprès des anciens combattants			
Commanditaire : VA Healthcare			

RENSEIGNEMENTS SUR DES CLIENTÈLES PARTICULIÈRES À L'INTENTION DES AIDANTS NATURELS

L'Étude sur la sécurité à domicile²⁻⁷ a découvert que la détresse des aidants atteignait son sommet chez ceux qui s'occupaient de cas de démence (13,86 %), suivis des cas d'insuffisance cardiaque congestive (7,38 %) et de maladie pulmonaire obstructive chronique (6,82 %).

Une analyse réalisée en 2010 par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)⁹ a démontré que les rapports les plus étroits en matière de détresse des aidants se trouvaient du côté des clients des soins à domicile souffrant de problèmes importants de cognition et de fonctions quotidiennes, montrant des symptômes dépressifs et des comportements difficiles à gérer. Chez les aidants, les conjoints, plutôt que les enfants ou les amis de la personne âgée, qui semblaient les plus exposés aux risques de détresse et d'épuisement.

Les aidants naturels ont en général des besoins variés, dont le besoin de renseignements, le besoin de participer à la prise de décision, le besoin de périodes de répit de leurs fonctions et le besoin d'aide pour se retrouver dans le système de santé.¹⁰ Parmi les obstacles à la diffusion en temps voulu de l'information, on note le manque de coordination et de cohérence des prestataires, le manque de services ouverts en tout temps, des habiletés de communication médiocres, le manque d'appui émotionnel/spirituel et le manque de connaissances sur les moyens de composer avec la diversité culturelle.¹²

Enfants

CANADA

Alberta Childrens Hospital

Une ressource imprimable aidant les familles ayant à charge des enfants souffrant de maladies chroniques à faire un suivi des renseignements médicaux et des prestataires de soins. Elle peut être utilisée pour noter des coordonnées, l'histoire médicale, les visites à la clinique, les hospitalisations, les traitements, les médicaments, les résultats d'examens, les ressources, etc.

Family Journal - www.calgaryhealthregion.ca/ACH/documents/publications/family_journal.pdf

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants (d'enfants), patients pédiatriques et familles			
Commanditaire : Family Liaison Council, Alberta Children's Hospital, Calgary Health Region			

***La fondation canadienne des tumeurs cérébrales**

Un lien vers un Manuel du patient pédiatrique (en anglais et en français), un conte, Mon amie Claire (en anglais, en français et en italien), ainsi que des renseignements, des fiches techniques et des ressources portant sur divers types de tumeurs cérébrales.

www.braintumeur.ca/229/about-brain-tumours

Actualité	Une partie de l'information n'est pas datée
Clairement rédigé	Clairement rédigé, pour l'essentiel
Auditoire : Patients atteints de tumeurs cérébrales et leurs aidants	
Commanditaire : Fondation canadienne des tumeurs cérébrales	

British Columbia Children's Hospital

Une liste consultable de dépliants sur la santé sur un vaste éventail d'affections touchant les enfants, comme l'entretien d'un stimulateur cardiaque, des réflexions sur la fin de vie, la manière de prodiguer des médicaments aux enfants.

***A-Z Health Pamphlets - www.bcchildrens.ca**

Actualité	Information à jour en général
Clairement rédigé	Clairement rédigé en général
Auditoire : Enfants souffrant de diverses maladies et leurs aidants	
Commanditaire : BC Children's Hospital	

***About Kids Health Resource Centers - <http://www.aboutkidshealth.ca/fr/pages/default.aspx>**

Actualité	Information relativement à jour en général
Clairement rédigé	Clairement rédigé en général
Auditoire : patients pédiatriques et familles<	
Commanditaire : BC Children's Hospital	

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

Ce guide est conçu pour aider et rassurer les familles dont un enfant vient d'être diagnostiqué d'une cardiopathie congénitale.

Cœur et âme : votre guide pour vivre avec une cardiopathie congénitale -

<http://www.heartandstroke.com>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants d'enfants souffrant d'une cardiopathie congénitale			
Commanditaire : Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, Imperial Oil Foundation			

Holland Bloorview

Une série de fiches d'informations destinées aux familles d'enfants souffrant de maladies chroniques qui recherchent, rencontrent et forment des employés leur permettant de prendre un congé de leurs enfants.

Respite Tip Sheets - www.hollandbloorview.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants d'enfants souffrant d'incapacités ou de maladies chroniques et cherchant un employé			
Commanditaire : Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital			

Tip Sheets: Interviewing and Hiring Support Workers - www.hollandbloorview.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Audience: Caregivers of children with disabilities or chronic illnesses requiring a support worker			
Sponsor: Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital			

Tip Sheets: Training a Respite Worker - www.hollandbloorview.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants d'enfants souffrant d'incapacités ou de maladies chroniques et cherchant un employé			
Commanditaire : Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital			

Family Resource Center - www.hollandbloorview.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2011		
Clairement rédigé			Plusieurs documents
Auditoire : Aidants d'enfants souffrant d'incapacités ou de maladies chroniques			
Commanditaire : Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital			

IWK Health Center

Un éventail de publications – Guide du pied bot, équilibrer l'activité et la gestion du diabète, les aérosols à la maison, formation à l'intubation, etc. – dont certaines en chinois, en français et en arabe.

***Children's Health Resources - www.iwk.nshealth.ca**

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2014		
Clairement rédigé			Plusieurs documents
Auditoire : Parents/aidants d'enfants			
Commanditaire : IWK Health Center			

INTERNATIONAL

American Academy of Pediatrics

Une page web proposant une liste consultable de problème de santé affectant les enfants, y compris les troubles de développement, les maladies chroniques et les cardiopathies.

healthychildren.org - www.healthychildren.org

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2014		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Parents/aidants d'enfants			
Commanditaire : American Academy of Pediatrics, healthychildren.org			

Démence

CANADA

Société Alzheimer

Un site Web de ressources et de formations pouvant soutenir les aidants de personnes souffrant d'Alzheimer et d'autres démences. Inclut des signes avant-coureurs de stress, un guide réduction du stress chez les aidants, de l'information sur la conduite automobile, etc. Comporte aussi des liens vers d'autres ressources.

*www.alzheimer.ca/fr/About-dementia

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2011		
Clairement rédigé		x	
Auditoire : patients souffrant d'Alzheimer et aidants			
Commanditaire : Société Alzheimer du Canada			

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2011		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : patients souffrant d'Alzheimer et aidants			
Commanditaire : Société Alzheimer de Colombie-Britannique			

Canadian Dementia Knowledge Translation Network

A website with a section for teens and parents with information, how to access resources, challenges and sample letters to schools, doctors and lawyers.

La démence dans votre foyer - <http://lifeandminds.ca/whendementiaisinthehouse/fr/index.html>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2011		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Enfants et conjoints de personnes souffrant de démence			
Commanditaires : Tiffany Chow & Katherine Nichols, Faculté de neurologie de l'Université de Toronto, Université Dalhousie, Baycrest, NICE, University of California Berkeley, CDKTN			

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Fiches d'information

Caring for Persons with Delirium, Dementia and Depression - <http://rnao.ca>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de patients souffrant de délire, de démence et de dépression			
Commanditaire : AIIAO			

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de patients souffrant de délire, de démence et de dépression			
Commanditaire : AIIAO			

***University of Waterloo Murray Alzheimer Research and Education Program**

Un site Web proposant des liens vers une variété d'ateliers, de documents éducatifs et d'autres ressources utiles.

<https://uwaterloo.ca/murray-alzheimer-research-and-education-program/education-and-knowledge-translation>

Actualité	Une partie du matériel n'est pas daté		
Clairement rédigé	Clairement rédigé en général		
Auditoire : Personnes souffrant de démence et leurs aidants			
Commanditaire : University of Waterloo Murray Alzheimer Research and Education Program			

Un site procurant de l'information et des ressources aux personnes souffrant de démence et à leurs aidants naturels.

Site web Vivre avec la démence - www.livingwithdementia.uwaterloo.ca/

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2012		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Personnes souffrant de démence et leurs aidants			
Commanditaire : Murray Alzheimer Research and Education Program			

INTERNATIONAL

National Institute on Aging

Ce site Web contient une variété d'information pour les clients et les aidants aux prises avec la maladie d'Alzheimer (et d'autres formes de démence). Nous avons souligné certaines des principales ressources disponibles, mais le site Web en propose d'autres, dont plusieurs en anglais et en espagnol.

Caregiver Guide: Tips for Caregivers of People with Alzheimer's Disease -
www.nia.nih.gov

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2010		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidant de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer			
Commanditaire : National Institute on Aging			

Caring for a Person with Alzheimer's Disease - www.nia.nih.gov

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2012		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidant de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer			
Commanditaire : National Institute on Aging			

Home Safety for People with Alzheimer's Disease - www.nia.nih.gov

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2010		Mis à jour en 2014
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidant de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer			
Commanditaire : National Institute on Aging			

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x (plusieurs documents)
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidant de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer			
Commanditaire : National Institute on Aging			

University of Florida, College of Public Health and Health Professions

Une ressource en ligne cliquable, comportant des conseils de base sur les soins, les défis qu'affrontent les aidants, le bien-être des aidants, la planification de l'avenir, etc.

***AlzOnline** - <http://alzonline.phhp.ufl.edu/>

Actualité	Certaines ressources sont à jour
Clairement rédigé	Clairement rédigé en général
Auditoire : aidant de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer	
Commanditaire: AlzOnline, University of Florida College of Public Health and Health Professions	

AVC

CANADA

Le réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires

Un ensemble de guides cherchant à aider les clients et les familles à se fixer des objectifs et à lutter pour le meilleur rétablissement possible après un AVC.

La vie après un AVC - <http://www.canadianstrokenetwork.ca/wp-content/uploads/2011/10/GettingOn2-FR1.pdf>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Personnes ayant subi un AVC et leurs aidants			
Commanditaire : Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires			

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2011		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : familles d'enfants ayant subi un AVC			
Commanditaire : Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires			

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

Un guide détaillé à l'intention des aidants s'occupant de personnes ayant survécu à un AVC comportant des sections sur l'incontinence, les soins de la peau, etc.

Trucs et Trouvailles : Conseils et outils pratiques pour la vie de tous les jours - www.heartandstroke.on.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2013		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de personnes ayant subi un AVC			
Commanditaire : Fondation des maladies du cœur et de l'AVC			

March of Dimes

A Caregivers Guide to Stroke Recovery - www.marchofdimes.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants auprès des victimes d'AVC			
Commanditaires : March of Dimes Canada, Stroke Recovery Canada, Allergan Canada			

INTERNATIONAL

National Stroke Association

Un guide visant à fournir aux aidants des connaissances, des stratégies et des outils pour se retrouver dans son cheminement de soins post-AVC.

Careliving Guide – Caring for Yourself and a Stroke Survivor - www.stroke.org

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			
Clairement rédigé			
Auditoire : aidants			
Commanditaire: National Cancer Institute			

Blessures à la moelle épinière

INTERNATIONAL

**University of Alabama School of Medicine, Spinal Cord Injury Fact Sheets*

Une collection de fiches techniques sur les blessures à la moelle épinière destinée aux clients et aux aidants et couvrant des sujets comme la sexualité, le poids, les soins aux aidants, les soins et la gestion de la vessie, etc.

www.uab.edu/medicine/sci/uab-scims-information/sci-infosheets

Actualité	Fiches publiées à diverses dates
Clairement rédigé	Clairement rédigé, en général
Audience: People with spinal cord injury and their caregivers	
Commanditaire : UAB School of Medicine, National Institute on Disability and Rehabilitation Research	

Prodiguer des soins à distance

INTERNATIONAL

National Institute on Aging

Cette brochure illustrée de 44 pages propose de l'information sur les moyens d'aider de loin.

So Far Away: Twenty Questions and Answers About Long-Distance Caregiving

www.nia.nih.gov

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2010		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants situés à distance			
Commanditaire : National Institute on Aging			

Santé mentale

CANADA

Association canadienne pour la santé mentale

Ce guide propose une section sur les moyens de prendre soin de soi pour éviter de s'épuiser et de demeurer un compagnon efficace.

Being There, When Mental Illness Strikes Someone Near You: A guide for a friend, family member or co-worker - www.beingthereguide.com

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Amis, parents ou collègues de personnes souffrant de maladie mentale			
Commanditaire : Katherine Farris & Larry McDonald			

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2014		
Clairément rédigé	x		
Auditoire : parents et aidants de personnes souffrant de maladie mentale			
Commanditaire : Association canadienne pour la santé mentale			

Schizophrenia Society of Ontario

Un éventail de fiches techniques sur des sujets comme le militantisme, l'adaptation et les familles comme partenaires des soins, ainsi que plusieurs guides juridiques à l'intention des familles. Ces fiches techniques sont disponibles en français et en anglais.

***Facts for families** - <http://www.schizophrenia.on.ca/Looking-For-Help/Educational-Resources/Printable-Resources>

Actualité	Généralement récent
Clairément rédigé	Généralement clairement rédigé
Auditoire : patients souffrant de schizophrénie et leurs aidants	
Commanditaire : Schizophrenia Society of Ontario	

Cœur

INTERNATIONAL

American Heart Association

Un site Web proposant un éventail de ressources imprimables pour les clients et leur famille. Propose des ressources sur les soins aux clients souffrant d'insuffisance cardiaque et d'AVC et explique comment comprendre les relevés de pression artérielle, de rythme cardiaque, de cholestérol, etc. Il y a aussi un ensemble de ressources s'adressant spécifiquement aux aidants.

***Caregiver Resources** - www.heart.org

Actualité	Généralement récent
Clairément rédigé	Généralement clairement rédigé
Auditoire : Aidants de patients souffrant de maladies cardiovasculaires	
Commanditaire : American Heart Association	

Cancer/soins palliatifs

Une étude portant sur les mourants a montré que la plupart des aidants sont à la recherche de renseignements sur des enjeux comme la gestion de la douleur, se retrouver dans le système, le répit, les aspects pratiques des soins, la progression de la maladie, la manière d'interagir avec l'équipe soignante et les aspects légaux et financiers.¹⁰

CANADA

Alberta Health Services

A Caregiver's Guide. A Handbook to End of Life Care - www.albertahealthservices.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité		2004	
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de patients des soins palliatifs			
Commanditaire : l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et l'Association canadienne de soins palliatifs			

Société canadienne du cancer

Un site Web proposant de l'information aux personnes souffrant de cancer, à leur famille et à leurs aidants. Nous présentons ici deux ressources, mais les liens ci-dessous en anglais et en français en comportent beaucoup d'autres.

Faire face au cancer : Un guide à l'intention des personnes atteintes de cancer et de leurs aidants - www.cancer.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2012		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : patients souffrant de cancer et leurs aidants			
Commanditaire : Société canadienne du cancer			

Lorsqu'un proche a le cancer - www.cancer.ca

Liens vers les publications de langue française -

<http://www.cancer.ca/fr-ca/support-and-services/resources/publications/?region=nu>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2014		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : patients souffrant de cancer et leurs aidants			
Commanditaire : Société canadienne du cancer			

Association canadienne de soins palliatifs

Un guide sur la qualité de vie aux dernières étapes de la vie.

Leçons de vie. Guide des aidants -

Français - <http://www.living-lessons.org/francais/resources/secured/CaregiversGuideFR.pdf>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité		2002	
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de patients de soins palliatifs			
Commanditaire : Association canadienne de soins palliatifs			

Kidney Cancer Canada

Ce site Web contient de la formation, des conseils et des renseignements sur l'action militante à l'intention des clients diagnostiqués du cancer du foie et leur famille.

www.kidneycancer canada.ca/for-patients-and-caregivers

Actualité	Généralement récent
Clairement rédigé	Généralement clairement rédigé
Auditoire : patients atteints de cancer du foie et leurs aidants	
Commanditaire : Kidney Cancer Canada	

Société de leucémie & lymphome du Canada

Un guide conçu pour aider les patients et les aidants à parler des tests et des traitements avec leur médecin.

LLC: Un guide à l'intention des patients et des aidants naturels - <http://www.llscanada.org>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2012		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : patients atteints de leucémie myéloïde aigüe et leurs aidants			
Commanditaire : Société de leucémie & lymphome du Canada			

Lymphome Canada

Ce site Web propose des renseignements aux aidants de personnes atteintes de lymphome, sous des titres comme « S'occuper une personne souffrant de lymphome » et « Conseils aux aidants ».

www.lymphoma.ca/fr/le-lymphome/soutien-laidant

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2014		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de personnes souffrant de lymphome			
Commanditaire : Lymphome Canada			

Santé et services sociaux des Territoires du Nord-Ouest

Un dépliant offrant des renseignements sur les changements naturels et prévisibles qui affectent les gens à l'approche de la mort et sur ce que les aidants peuvent faire pour assurer leur confort.

End of Life Care. Information for Caregivers - www.hss.gov.nt.ca/

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2010		x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de patients des soins des palliatifs			
Commanditaire : Centre de santé de Fort Good Hope, Territoires du Nord-Ouest, Waterloo Hospice			

INTERNATIONAL

American Cancer Society

Un site Web où les aidants peuvent apprendre à quoi s'attendre dans l'exercice de leurs fonctions auprès d'une personne atteinte de cancer et trouver des suggestions et des conseils sur la manière de s'aider eux-mêmes.

www.cancer.org/treatment/caregivers/index

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2014		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de patients souffrant de cancer			
Commanditaire : American Cancer Society			

National Cancer Institute

Ce site propose un éventail de renseignements incluant : un aperçu du point de vue de l'aidant à travers l'évolution du cancer; les facteurs dont on doit tenir compte dans l'évaluation des aidants ; les rôles et les préoccupations courantes des aidants; et des interventions destinées aux professionnels de la santé.

Family Caregivers in Cancer: Roles and Challenges (PDQ®): Supportive care – Patient Version - www.cancer.gov

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de patients souffrant de cancer			
Commanditaire : National Cancer Institute			

Maladie de Parkinson

CANADA

Société Parkinson Canada

Un site Web visant à appuyer les aidants de patients souffrant de Parkinson. On y traite en bref de stratégies de communication et de manière de gérer les comportements agressifs.

Pour les aidants - www.parkinson.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de patients souffrant de Parkinson			
Commanditaires : Société Parkinson Canada			

Autres

Société canadienne de la SLA

Un manuel visant à donner de l'information et de précieux conseils pratiques aux individus récemment diagnostiqués et aux familles vivant avec la SLA.

Manuel pour les personnes qui vivent avec la SLA - www.als.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité		2005	
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Patients souffrant de SLA			
Commanditaire : Société canadienne de la SLA			

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			
Clairement rédigé			
Audience:			
Commanditaire :			

Une série de fiches techniques en français et en anglais à l'intention des personnes souffrant de SLA et de leurs aidants.

***Fiches de renseignements sur la SLA** - www.als.ca/fr/publications-et-ressources/fiches-de-renseignements-sur-la-sla

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Patients souffrant de SLA et leurs aidants			
Commanditaire : Société canadienne de la SLA			

Une série de cinq brochures en anglais et en français sur :

- *Guide d'information parentale*
- *Guide à l'intention des enfants*
- *Guide à l'intention des jeunes*
- *Guide à l'intention des écoles*
- *Guide pour les professionnels de la santé*

On y trouve aussi un site Web interactif pour les enfants et les jeunes, en français et en anglais.

***Ressources pour les jeunes** - www.als.ca/fr/publications-et-ressources/ressources-pour-les-jeunes
Site Web pour les jeunes - www.als411.ca/

Actualité	Généralement récent
Clairement rédigé	Généralement clairement rédigé
Auditoire : enfants/jeunes dont les parents souffrent de SLA	
Commanitaire : Société canadienne de la SLA	

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Un lien vers des guides s'adressant au patient adulte et pédiatrique (en anglais et en français), le récit *Mon amie Claire* (en anglais, français et italien) et des renseignements et des ressources concernant divers types de tumeurs cérébrales.

Information pour vous - <http://www.braintumeur.ca/fr-ca>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2014		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Patients atteints de tumeurs cérébrales			
Commanditaire : Fondation canadienne des tumeurs cérébrales			

*Diabetes Care Community

Diabetes Care Community est un nouveau réseau social canadien et une source de renseignements s'adressant aux familles et aux amis de personnes vivant avec le diabète.

www.diabetescarecommunity.ca

Actualité	La plupart des renseignements sont non datés
Clairement rédigé	Les renseignements sont généralement clairs
Auditoire : Patients atteints de diabète et leur famille et aidants	
Commanditaire : Diabetes Care Community	

Épilepsie Canada

Un site Web proposant un onglet « Vivre avec l'épilepsie » qui contient des renseignements pour les hommes, femmes, enfants et personnes âgées souffrant d'épilepsie, ainsi que leurs aidants. On y trouve aussi un coin jeunesse contenant des astuces utiles pour les jeunes souffrant d'épilepsie et leurs aidants.

Vivre avec l'épilepsie - <http://www.epilepsy.ca/fr-CA/Faire-face/Vivre-avec-l-epilepsie.html>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			x
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Patients souffrant d'épilepsie			
Commanditaire : Épilepsie Canada			

Société canadienne de la sclérose en plaques

Un guide cherchant à aider les gens souffrant de sclérose en plaques et leur famille à composer avec les bienfaits et les défis de l'aide aux malades. On y trouve des sections sur les options de soins, les coûts, la planification financière, la communication, etc.

Guide pour les proches aidants - http://scleroseenplaques.ca/fr/pdf/pub_guideaidants.pdf

	OUI	NON	INCONNU
Actualité		2007	
Clairement rédigé	x		
Auditoire : aidants de personnes atteintes de sclérose en			
Commanditaire : Société canadienne de la sclérose en laques.			

Dystrophie musculaire Canada

Un site Web pour ceux qui vivent avec la dystrophie, mais qui intéressera aussi les aidants. Il comporte des sections sur la gestion des symptômes, les soins respiratoires, l'équipement et les appareils, etc. On y trouve aussi des liens vers d'autres ressources comme des guides des soins respiratoires et des désordres neuromusculaires.

Vivre avec la dystrophie musculaire - <http://muscle.ca/vivre-avec-la-dystrophie-musculaire/>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2014		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : patients atteints de dystrophie musculaire			
Commanditaire : Dystrophie musculaire Canada			

Guide des soins respiratoires pour les personnes qui ont une maladie neuromusculaire - <http://muscle.ca/wp-content/uploads/2012/11/RC14guide-F.pdf>

	OUI	NON	INCONNU
Actualité	2013		
Clairement rédigé	x		
Auditoire : patients atteints de dystrophie musculaire ou de désordres neuromusculaires			
Commanditaire : Dystrophie musculaire Canada			

Association d'hypertension pulmonaire du Canada

Site Web comportant un onglet « aidants » proposant des conseils pour s'occuper de soi, d'un enfant souffrant d'hypertension pulmonaire ou d'un aidant (conseils pour les patients).

Aidants naturels - www.phacanada.ca

	OUI	NON	INCONNU
Actualité			2014
Clairement rédigé	x		
Auditoire : Aidants de patients souffrant d'hypertension pulmonaire			
Commanditaire : Association d'hypertension pulmonaire du Canada			

RÉFÉRENCES

- 1 Turcotte, M. (2013). Family caregiving: What are the consequences? (Numéro de catalogue 75-006-X). Ottawa, ON: Statistique Canada. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-eng.htm>
- 2 Blais, R., Sears, N., Doran, D., Baker, G.R., Macdonald, M., Mitchell, L., & Thalès, S. (2013). Assessing adverse events among home care clients in three Canadian provinces using chart review. *BMJ Quality & Safety*, 22:989-997. doi:10.1136/bmjqs-2013-002039. <http://qualitysafety.bmj.com/cgi/content/full/bmjqs-2013-002039>
- 3 Doran, D., Hirdes, J.P., Blais, R., Baker, G.R., Poss, J.W., Li, X., . . . Jantzi M. (2013). Adverse events among Ontario home care clients associated with emergency room visit or hospitalization: A retrospective cohort study. *BMC Health Services Research*, 13,(227 <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/227>
- 4 Doran, D., Hirdes, J.P., Blais, R., Baker, G.R., Poss, J. W., Li, X. . . . McIsaac, C. (2013). Adverse events associated with hospitalization or detected through the RAI-HC assessment among Canadian home care clients. *Healthcare Policy*, 9(1), 76-88
- 5 Doran, D., Blais, R., Harrison, M. B., Hirdes, J. P., Baker, G. R., Lang, A. . . . White, N. (2013). Safety at Home: A Pan-Canadian Home Care Safety Study. Final report to the Canadian Patient Safety Institute. Retrieved from <http://www.patientsafetyinstitute.ca/English/research/commissionedResearch/SafetyatHome/Pages/default.aspx>
- 6 Harrison, M.B., Keeping-Burke, L., Godfrey, C., Ross-White, A., McVeety, J., Donaldson, V., Blais, R., & Doran, D. (2013). Safety in Home Care: A mapping review of the International literature. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 11, 148-160. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1744-1609.12027/pdf>
- 7 Lang, A., Macdonald, M.T., Storch, J., Stevenson, L., Barber, T., Roach, S., . . . Blais R. (2013). Researching triads in home care: Perceptions of safety from home care clients, their caregivers, and providers. *Home Health Care Management & Practice*. Advance online publication. doi:10.1177/1084822313501077 <http://intl-hhc.sagepub.com/content/early/2013/06/13/1084822313501077.full.pdf>
- 8 Bryan K. Policies for reducing delayed discharge from hospital. *British Medical Bulletin* 2010,95: 33-46.
- 9 Canadian Institute for Health Information (2010). Supporting Informal Caregivers—The Heart of Home Care. Toronto: CIHI. Récupéré de https://secure.cihi.ca/free_products/Caregiver_Distress_AIB_2010_EN.pdf
- 10 Health Council of Canada. (2012). Seniors in Need, Caregivers in Distress. Toronto: Health Council of Canada. Récupéré de http://www.healthcouncilcanada.ca/rpt_det_gen.php?id=348

- 11 Medical Library Association. (2013). A User's Guide to Finding and Evaluating Health Information on the Web. Récupéré de <http://www.mlanet.org/resources/userguide.html>
- 12 Dunbrack, J. (2005). The information needs of informal caregivers involved in providing support to a critically ill loved one. Ottawa, ON: Health Canada.

SAFETY AT HOME RESEARCH TEAM

CO-PRINCIPAL INVESTIGATORS

DR. DIANE DORAN | Professor Emerita, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing;

DR. RÉGIS BLAIS | Department of Health Administration, University of Montréal

CO-SUB-PROJECT TEAM LEADS

DR. MARGARET B. HARRISON | Queen's University

DR. JOHN P. HIRDES | University of Waterloo,

DR. G. ROSS BAKER | University of Toronto,

DR. ARIELLA LANG | Victorian Order of Nurses Canada,

DR. MARILYN MACDONALD | Dalhousie University,

TEAM MEMBERS

MRS. DONNA DILL | Nova Scotia Department of Health, Nova Scotia

MRS. SUSAN DONALDSON | Canadian Home Care Association, Ontario

MS. LISA DROPPA | Ontario Association of Community Care Access Centres, Ontario

DR. ANTHONY CHARLES EASTY | University Health Network, Ontario

DR. ANDREA GRUNEIR | Women's College Hospital, Ontario

DR. GEORGE A. HECKMAN | University of Waterloo, Ontario

DR. JOHN P. HIRDES | University of Waterloo, Ontario

MRS. HÉLÈNE LACROIX | Saint Elizabeth Health Care, Ontario

MS. LYNNE MANSELL | Alberta Health Services, Alberta

DR. LORI MITCHELL | Winnipeg Regional Health Authority, Manitoba

MRS. TERRY MORRISSEY | Horizon Health Network, New Brunswick

DR. MAEVE O'BEIRNE | University of Calgary, Alberta

DR. NANCY A. SEARS | St. Lawrence College, Ontario

DR. R. LYNN STEVENSON | Vancouver Island Health Authority, British Columbia

DR. JANET L. STORCH | University of Victoria, British Columbia

MS. NANCY WHITE | Canadian Institute for Health Information, Ontario

STAFF

JULIE MCSHANE | University of Toronto



Canadian Patient Safety Institute
Institut canadien pour la sécurité des patients

Safe care...accepting no less

Soins sécuritaires...n'acceptons rien de moins

L'Institut canadien pour la sécurité des patients

www.securitedespatients.ca

Edmonton

10235 - 101e rue, bureau 1414 Edmonton (Alberta) Canada T5J 3G1

Téléphone: 780-409-8090 Fax: 780-409-8098 Sans Frais: 1-866-421-6933

Ottawa

1150, rue Cyrville, bureau 410, Ottawa (Ontario) Canada K1J 7S9

Téléphone: 613-730-7322 Fax: 613-730-7323