



Chapitre « la recherche auprès de personnes âgées recevant des soins de longue durée et de leurs proches »

Par Isabelle Auclair, M. Sc. et Anne Bourbonnais, Ph. D.

Questions d'évaluation

1. Nommez des particularités de la recherche auprès de personnes âgées en soins de longue durée, par exemple sur :

- La nature des buts et des questions/hypothèses de recherche ;
- Les devis ;
- Le recrutement et la rétention ;
- La collecte de données ;
- Les considérations éthiques.

Réponse :

- La nature des buts et des questions/hypothèses de recherche : Les buts et les questions/hypothèses de recherche doivent tenir compte de la collaboration interprofessionnelle, du partenariat, de la qualité de vie, de la sécurité, de l'équité, de la dignité et du bien-être des différents acteurs impliqués dans les soins de longue durée (résidents, proches, intervenants, gestionnaires, etc.). Les points de vue de ces différents acteurs doivent être considérés lorsque cela est envisageable.
- Les devis : Plusieurs types de devis de recherche peuvent être utilisés, entre autres, pour tenir compte des principes sous-tendant la pratique en soins de longue durée. Outre les devis standards comme des études transversales, longitudinales ou corrélationnelles, la recherche-action, les études pilotes, les essais contrôlés randomisés pragmatiques, les études qualitatives (p. ex. phénoménologie, ethnographie, théorisation ancrée, étude de cas) et les études mixtes peuvent être utiles pour étudier une variété de questions de recherche en lien avec les soins de longue durée.
- Le recrutement et la rétention : Le recrutement peut être complexe si les bénéfices pour le milieu ou l'alignement avec leurs objectifs ne sont pas clairs. Il faut aussi considérer les inconvénients ou le dérangement que peuvent avoir des activités de recherche sur des activités cliniques. De plus, la planification des projets doit tenir compte de la charge de travail élevée et du roulement de personnel qui peuvent nuire au recrutement et à la rétention des participants. La nature des sujets étudiés peut avoir un impact sur le recrutement ou la rétention de participant, tant chez les résidents, proches ou intervenants, par exemple, si le sujet est sensible. Finalement, un grand nombre de résidents vivent avec un TNCM dans ces milieux et plusieurs peuvent être considérés comme incapables à consentir de façon libre et éclairée à un projet de recherche.
- La collecte de données : Il faut tenir compte lors de la collecte des données que plusieurs résidents puissent être fragiles sur le plan cognitif ou physique ce qui requiert des compétences en communication pour l'équipe de recherche et les autres personnes impliquées dans cette collecte.



- **Les considérations éthiques** : Bien que plusieurs résidents puissent être considérés comme inaptes à donner un consentement pour participer à l'étude, il ne faut pas les exclure systématiquement. Sous certaines conditions qui peuvent être déterminées en collaboration avec le comité d'éthique de la recherche, il est possible d'optimiser leur participation tout en respectant les principes éthiques fondamentaux ou encore de les inclure indirectement, par exemple, par des périodes d'observation. Il faut aussi tenir compte que la modification de l'environnement physique commun pourrait requérir le consentement libre et éclairé pour toutes les personnes qui pourraient être affectées par ces modifications.

2. Quelles stratégies pourraient être mises en place pour faciliter la réalisation d'un projet de recherche en établissement de soins de longue durée ?

Réponse :

Afin de faciliter la réalisation d'un projet de recherche en soins de longue durée, il est important d'identifier plusieurs centres et de communiquer de façon proactive avec leurs gestionnaires, souvent dès la conception du projet. Il est aussi pertinent d'inclure les acteurs clés dans le projet pour s'assurer de sa faisabilité et de sa pertinence. La formation d'un comité consultatif regroupant divers acteurs visés par le projet est une stratégie qui peut contribuer à la cohérence entre les intérêts et prévenir des problèmes. Pour le recrutement, plusieurs stratégies doivent être utilisées, par exemple, considérer l'organisation des soins et la culture locale, assurer le suivi auprès des participants, etc. (voir tableau 2). En lien avec la collecte des données, il faut s'assurer que les méthodes utilisées soient bien adaptées aux participants et que l'équipe de recherche soit formée, au besoin, à la collecte de données auprès de personnes fragiles sur le plan cognitif ou physique. Il est aussi pertinent de collaborer étroitement avec le comité d'éthique de la recherche afin de prévoir des modalités de recherche réalistes et protégeant les participants.

3. Quelles sont les conditions éthiques à respecter pour collecter des données auprès d'une personne âgée jugée inapte à consentir ?

Réponse :

Afin de collecter des données auprès d'une personne jugée inapte à consentir, il faut :

- Démontrer que la personne vivant avec un TNCM tirera des bénéfices directs ou indirects de sa participation à la recherche, par exemple l'optimisation des soins et services qui lui seront prodigués ;
- Obtenir l'approbation du comité d'éthique de la recherche ;
- Obtenir l'accord de la personne avec un TNCM à participer à la collecte de données, malgré sa compréhension plus limitée du protocole de recherche ;
- Obtenir aussi le consentement libre et éclairé d'une personne agissant à titre de substitut selon le cadre légal. La personne qui peut offrir ce consentement substitué peut varier selon la nature des risques associés au projet (à risque minimal ou non).
- Évaluer les points précédents tout au long de l'étude et cesser la collecte des données advenant le non-respect d'une condition éthique.



4. Afin d’avoir une pratique basée sur des résultats probants dans le contexte des soins de longue durée, quelles sont les précautions à prendre et les barrières qui doivent être surmontées ?

Réponse :

Diverses précautions doivent être prises dans l’adoption d’une pratique basée sur des résultats probants. Premièrement, il faut s’assurer que les études consultées ont bien été réalisées dans le contexte de soins de longue durée. Ce domaine d’études présente souvent moins d’études que dans d’autres domaines. Aussi, les personnes âgées vivant en centre de soins de longue durée sont souvent exclues des essais cliniques, entre autres, pharmacologiques étant donné leurs multiples pathologies, leurs caractéristiques hétérogènes et un grand nombre de cette population qui présente une inaptitude à consentir à la recherche. Il est donc possible qu’il n’y ait pas toujours d’études auprès de cette population spécifique. Lorsque des études dans ce contexte ou auprès de cette population ne sont pas disponibles, les professionnels doivent alors s’inspirer avec prudence des études réalisées auprès de populations ou de contextes similaires, en s’appuyant sur leur jugement clinique et sur leurs connaissances pour s’assurer que les pratiques ou interventions appliquées contribuent au bien-être et à la qualité des soins des résidents et de leurs proches. Deuxièmement, il faut également tenir compte des ressources disponibles dans le milieu, des différences dans le contexte par rapport à celui de l’étude, et des préférences de la personne soignée ou du milieu.

Parmi les barrières, il est possible de noter que la science dans le domaine de la santé évolue rapidement et qu’elle est plus accessible que jamais. Cela peut rendre plus complexe de s’assurer que les décisions cliniques s’appuient sur la meilleure évidence disponible à ce moment et impliquer de revoir les pratiques cliniques et organisationnelles à la lumière des développements. D’autres barrières peuvent être le manque de temps des intervenants et de ressources dans le milieu pour effectuer des recherches documentaires, ainsi que la fausse croyance que les soins de longue durée aux personnes âgées ne requièrent pas ou peu de compétences spécifiques.

5. Quelles sont les thématiques de recherche importantes à considérer en centre de soins de longue durée ?

Réponse :

Certaines thématiques de recherche sont particulièrement importantes à considérer en centre de soins de longue durée, tant sur leurs aspects cliniques que sur leurs aspects organisationnels, soit :

- L’offre des soins palliatifs et de fin de vie ;
- Le soutien à la participation des proches ;
- Le soutien au travail des intervenants ;
- L’offre de services auprès des personnes vivant avec un TNCM ;
- L’inclusivité et la diversité.