

Support for Caregivers

Le soutien aux Aidants

Janice Keefe, PhD.

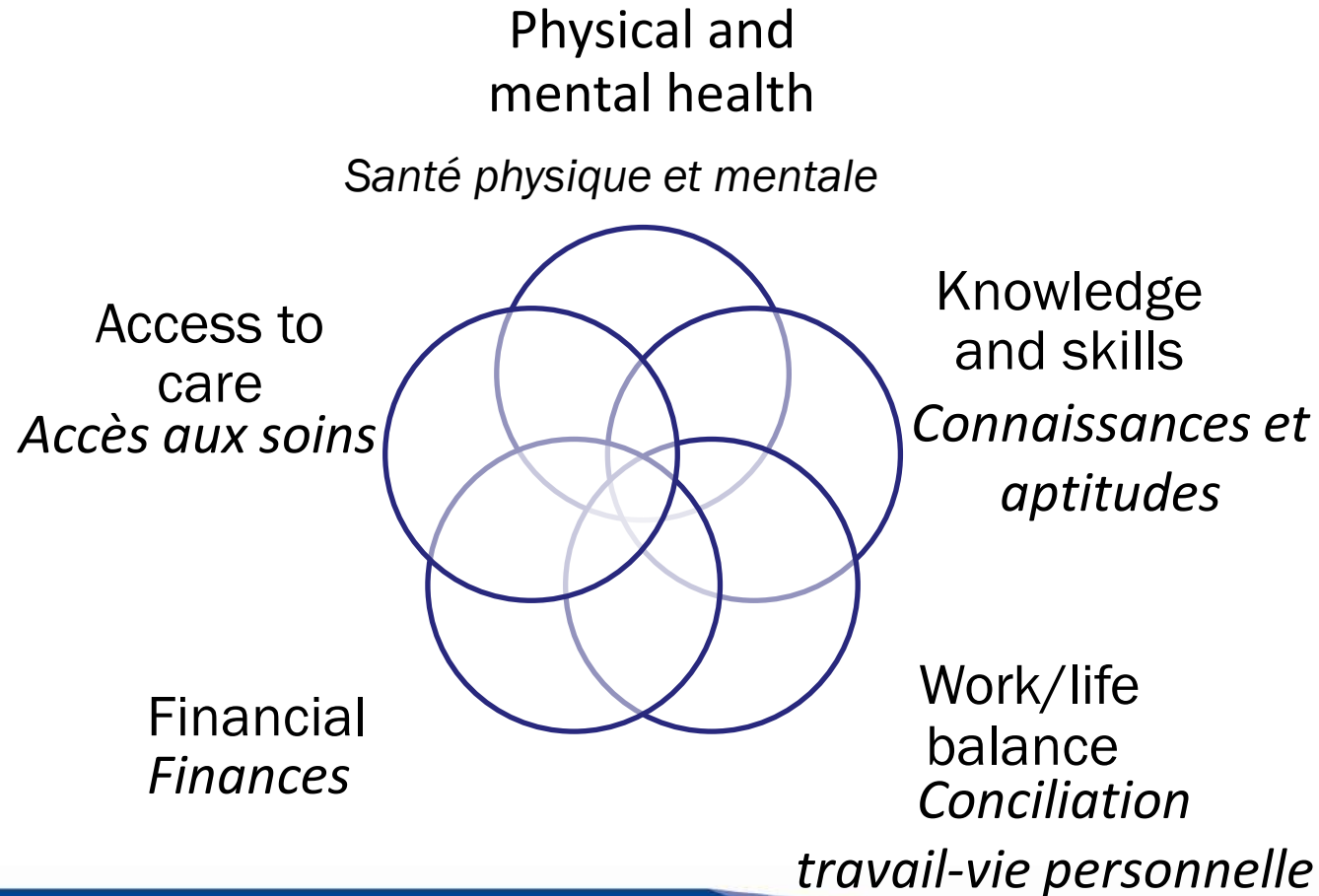
Professor, Department of Family Studies and Gerontology
Director, Nova Scotia Centre on Aging
Mount Saint Vincent University, Halifax, NS

*Professeure, Département d'études familiales et de gérontologie
Directrice, Centre sur le vieillissement de Nouvelle-Écosse
Université Mount Saint Vincent, Halifax, NS*



Caregiver Support Needs

Les besoins en soutien des aidants

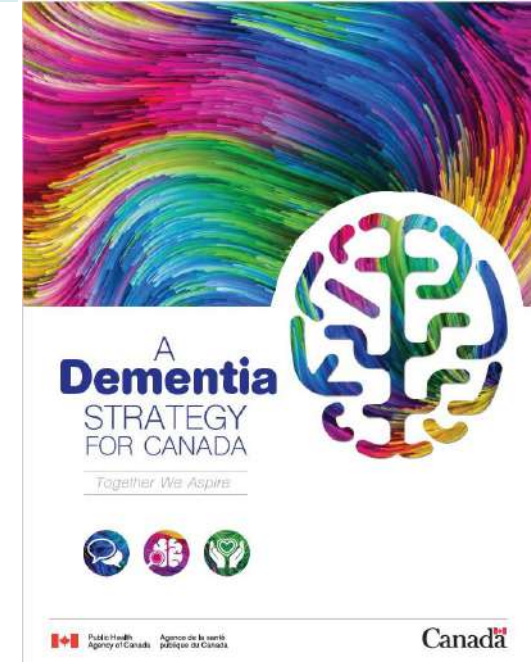


IMPROVING THE QUALITY OF LIFE AND CARE
OF PERSONS LIVING WITH DEMENTIA AND
THEIR CAREGIVERS

CANADIAN ACADEMY OF HEALTH SCIENCES' ASSESSMENT
OF DEMENTIA CARE IN CANADA

cahs-acss.ca

*Améliorer la qualité de vie et les
soins pour les personnes vivant avec
des maladies neurodégénératives et
leurs aidants (démence).*



**Une stratégie sur la
démence pour le Canada :
Ensemble, nous y aspirons**

Five broad areas of Caregiver Needs

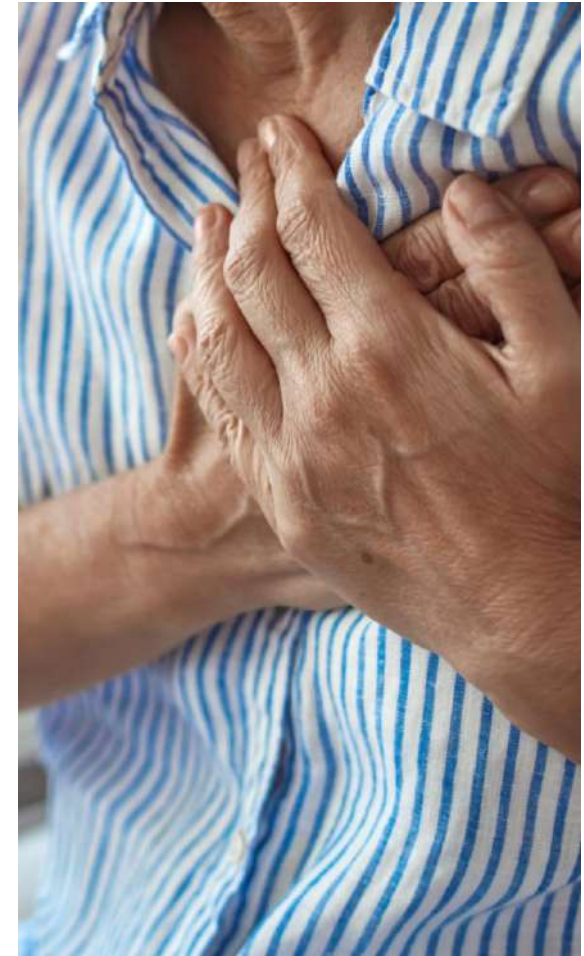
Cinq grands types de besoins des aidants

1. Maintenance of physical and psychological health

- Caregiver Stress; Guilt with transition to a nursing home

1. *Le maintien de la santé physique et psychologique*

- *Le stress de l'aidant, le sentiment de culpabilité lors de la transition à un foyer de soins de longue durée*



Five broad areas of Caregiver Needs

Cinq grands types de besoins des aidants

2. Empowerment through Knowledge and skills

- Support/information congruent with stage of Alzheimer journey

2. *Autonomisation grâce aux connaissances et aux aptitudes*

- *Le soutien ou l'information en accord avec le stade d'évolution de la maladie d'Alzheimer*



Five broad areas of Caregiver Needs

Cinq grands types de besoins des aidants

3. Support for Work Life Balance

- Flexible work arrangements; caregiver-friendly workplaces;

3. *Le soutien de l'équilibre travail/vie personnelle*

- *Les horaires de travail flexible, les lieux de travail à l'écoute des aidants*



Five broad areas of Caregiver Needs

Cinq grands types de besoins des aidants

4. Financial Support

- Caregivers are often responsible for out-of-pocket costs
- Financial consequences in terms of employment

4. Le soutien financier

- Les aidants sont souvent responsables des menues dépenses
- Les conséquences financières au niveau de l'emploi



Five broad areas of Caregiver Needs

Cinq grands types de besoins des aidants

5. Access to timely and appropriate health and social care

- Caregivers may not know when extra supports are needed or how to access resources

5. L'accès en temps voulu aux soins de santé et sociaux appropriés

- Les aidants peuvent ne pas savoir quand du soutien supplémentaire est nécessaire et de quelle façon accéder aux ressources



Solutions and Supports need to happen at multiple levels

Les solutions et le soutien doivent être offerts à différents niveaux

Values and Beliefs, Legislation- Caregiver Policies
Organisation des soins à domicile; Politiques, valeurs, orientations stratégiques et priorités de financement; Politique relative aux aidants

Human resources, home care, access to programs and benefits
Liste d'attente des agences pour les services; Évaluation des besoins des aidants; Accès aux programmes et aux bénéfices

Interactions (Access to care) with providers – appropriate, timely; family history
Interactions (accès aux soins) avec les prestataires : appropriées et en temps voulu, antécédents familiaux

Needs, supports
Besoins, soutien

**System level
(macro)**
Système (niveau supérieur)

**Organization
(meso)**
Organisation (niveau moyen)

**Relationships
(micro)**
Relations (niveau inférieur)

**Individual
Caregiver**
Aidant individuel



Ways to Support Caregivers

Les façons de soutenir les aidants

MACRO LEVEL

Values and Beliefs

- Recognize caregivers as a client
- Family expectation to provide care
- Cultural/Gender expectations
 - Intersectionality

Legislation

- Employment Insurance
 - Compassion care Benefit
- Labour standards policy
- Taxation Policy
 - Refundable tax credits
 - Canada Pension Plan Policy

NIVEAU SUPÉRIEUR

Les valeurs et les convictions

- *Reconnaître les aidants comme clients*
- *La famille s'attend à ce que l'aidant prodigue des soins*
- *Les attentes culturelles et de genre*
 - *Intersectionnalité*

Législation

- Assurance-emploi
 - *Congé pour soins de compassion*
- *Politique des normes du travail*
- *Politique fiscale*
 - *Crédits d'impôt remboursables*
 - *Politique du Régime de pensions du Canada*

Ways to Support Caregivers

Les façons de soutenir les aidants

MESO LEVEL

Health/Continuing Care

- Respite care/home care
- Improved LTC

Human Resources for Home Care

- Improve working conditions
- recruitment and retention
- Increase training on Dementia

Alzheimer's & Caregiver Org.

- Support groups & Advocacy
- Educational series / Information

Age-friendly communities

- Dementia friendly workplaces
- Support services/ Inclusivity

NIVEAU MOYEN

Santé et soins continus

- Services de répit et soins à domicile
- Soins à long terme améliorés

Ressources humaines pour les soins à domicile

- Amélioration des conditions de travail
- Recrutement et rétention
- Formation accrue sur les maladies neurodégénératives

Sociétés Alzheimer et organismes de soins

- Groupes de soutien et de sensibilisation
- Séries éducatives et information

Milieus à l'écoute des personnes âgées

- Lieux de travail à l'écoute des personnes atteintes de maladies neurodégénératives
- Services de soutien et inclusivité

Potential Challenges for Individual Caregivers

Défis potentiels pour les aidants individuels

Societal

- Competing responsibilities within different systems (work/family/care)
- Role clarity
- Identifying resources/supports



Sociétaux

- Responsabilités concurrentes entre différents systèmes (travail, famille et soins)
- Clarté du rôle
- Identifier les ressources et le soutien

Potential Challenges for Individual Caregivers

Défis potentiels pour les aidants individuels

Financial

- Trying to hold a job/jobs
- Remuneration/pensions/benefits
- Reduced working hours
- Need to turn down paid work or quit job



Financiers

- *Essayer de conserver son ou ses emplois*
- *Rémunération, pensions et bénéfices*
- *Réduction des heures de travail*
- *Nécessité de refuser un travail rémunéré ou de quitter son emploi*

Potential Challenges for Individual Caregivers

Défis potentiels pour les aidants individuels

Personal

- Varying expectations of “care”
- Family dynamics
- Age and Health status
- Finding time to reach out to get assistance



Personnels

- Attentes variables en matière de « soins »
- Dynamique familiale
- Âge et état de santé
- Trouver le temps de solliciter et d'obtenir de l'aide

Potential Challenges for Individual Caregivers

Défis potentiels pour les aidants individuels

Emotional

- Caregiver stress and burnout
- Fear for safety of the care recipient and/or self
- Fear of the future;
 - Coping with next stage of disease



Émotionnels

- Stress des aidants et épuisement
- Peur pour la sécurité du bénéficiaire de soins ou pour soi-même
- Peur de l'avenir
 - Faire face au prochain stade de la maladie

Ways to Support Caregivers

Les façons de soutenir les aidants

Relationship and Individual Levels

Relationship

A home care system

- Continuity of workers
- Consistency of services
- Recognize caregivers as a client that have a right to support

Employment supports

- Flexible, modified work week
- Caregiver leave

Financial security

- Through direct funding : pension options

• Caregiving is a relationship – Support the needs of person living with dementia.

Niveaux individuel et de la relation

Relation

Un système de soins à domicile

- *Stabilité des travailleurs*
- *Cohérence des services*
- *Reconnaître les aidants comme des clients qui ont droit à un soutien*

Soutien à l'emploi

- *Souplesse, semaine de travail modifiée*
- *Congé d'aidant*

Financial security

- *Par financement direct : options de pension*

Prodiguer des soins est une relation : soutenir les besoins de l'aidant de la personne atteinte de maladie neurodégénérative

Ways to Support Caregivers

Les façons de soutenir les aidants

Relationship and Individual Levels

Individual

Taking Care of Self

- mental and physical relief – rejuvenation

Real Respite = relief

- Short term care and long term

Navigator for

- What are the different stages of the process?
- What are the different types of support available?

Sensitivity to

Niveaux individuel et de relation

Prendre

• soulagement physique et émotionnel

Respite réel =

- soins à court et long terme

Évaluation de l'évolution

- En quoi consistent les différents stades
- Accès à l'aide psychologique

Sensibilité aux besoins culturels

Caregiver Assessment

Évaluation des aidants

The C.A.R.E Tool

Caregivers
Aspirations
Realities &
Expectations

L'outil CARE

Caregivers (aidants)
Aspirations
(aspirations)
Realities (réalités) &
Expectations
(attentes)

Assessing Needs

Assessment:

- A multi-dimensional psycho-social assessment instrument
- Designed to collect information from the caregivers' perspective on the many different aspects of their situation
- Looking to pinpoint the key areas of difficulty being experienced by the caregivers

Solutions:

- Specific difficulties can then be matched with supports that would assist the caregiver



Évaluation des besoins

Évaluation :

- *Un instrument d'évaluation psychosociale multidimensionnelle*
- *Conçu pour recueillir de l'information du point de vue des aidants sur les différents aspects de leur situation*
- *Visant à identifier les difficultés clés que les aidants rencontrent*

Solutions :

- *Les difficultés particulières peuvent alors être jumelées au soutien qui pourrait assister l'aidant*

The C.A.R.E Tool

Caregivers
Aspirations
Realities &
Expectations

L'outil CARE

Caregivers (aidants)
Aspirations
(aspirations)
Realities (réalités) &
Expectations
(attentes)

Assessing Needs



Resources:

- Assessment tool is available in [English](#) and [French](#) (Linked)
- More information and research on caregiver assessment click [here](#)
- Recent publication Guberman, Keefe, & Fancey (2019). *The assessment experience of spousal dementia caregivers. "It's made me realize that I am a person also"*. Ageing & Society, 39(11), 2443-2464.

Évaluation des besoins

Ressources :

- L'outil d'évaluation est disponible en [Français](#) et en [Anglais](#) (liens)
- Pour obtenir plus d'information et de recherche sur l'évaluation des aidants, cliquez [ici](#)
- Publication récente : Guberman, N., Keefe, J., & Fancey, P. (2019) *The assessment experience of spousal dementia caregivers. "It's made me realize that I am a person also"*. Ageing & Society, 39(11), 2443-2464.

What Can I Do ?

Que puis-je faire?

As a paid care provider, clinician, practitioner *En tant qu'aidant rémunéré, clinicien ou praticien*

Examine how you view the caregiver

- As a resource; a co-client; a partner

Examine your attitude

- Family caregivers are complainers
- Family caregivers are present and positive

Try focusing on the needs of the caregiver such as...

- How are YOU feeling about your caregiving work ?
- Try to find an opportunity to speak with the caregiver alone ...
- Give ideas ... Would you ever consider...



Examinez comment vous percevez l'aidant

- Comme ressource, co-client ou partenaire

Examinez votre attitude

- Les aidants familiaux sont des plaignants
- Les aidants familiaux sont présents

Essayez de vous concentrer sur les besoins de l'aidant

- Comment percevez-vous VOTRE semaine
- J'ai trouvé une chose pour solliciter une réponse...
- N'OUBLIEZ PAS que nombre d'entre nous se culpabilisent et que vous êtes le bouc émissaire
- Donnez des idées... Envisageriez-vous de...

As a caregiver

Take care of yourself

- Provide tangible suggestions for support and accept this support!

Think about the positives in your relationship

- quality of relationship
- feeling of accomplishment
- meaning and purpose



En tant qu'aidant

Prenez soin de vous

- *Faites des suggestions tangibles de soutien et acceptez-les!*

Pensez aux aspects positifs de votre relation

- *La qualité de la relation*
- *Le sentiment d'accomplissement*
- *La signification et l'objectif*

As a caregiver (continued)

Try focusing on your needs as well as person living with dementia

- What activities do you find most difficult? Most enjoyable?
- When might you consider not being able to continue as a caregiver?
- Communicate your thoughts and feeling to your family and the person with dementia



En tant qu'aidant (continué)

Essayez de vous concentrer sur vos besoins ainsi que sur ceux de la personne atteinte de maladie neurodégénérative

- *Quel est l'aspect que vous trouvez le plus difficile*
- *Quand envisageriez-vous de ne plus être capable de continuer*
- *Faites part de vos pensées et de vos sentiments à votre famille et à la personne atteinte de maladie neurodégénérative*

As a friend, volunteer, community member, or an organization *En tant qu'ami(e), volontaire, membre de la communauté ou organisation*

Support family, friends and neighbours who are caregivers

- Provide tangible support ; companionship, errands, respite

Support volunteer organizations

- Volunteer at events
- Provide companionship
- Financial Support to agencies
 - Such as Alzheimer societies and caregiver groups

Advocate for change

- Get involved with organizations supporting caregivers and persons living with dementia
- Speak to politicians for increased support for home care and long term care



Soutenir la famille, les amis et les voisins qui agissent comme aidants

- Faire des suggestions tangibles de soutien

Soutenir les organisations de bénévoles

- Se porter volontaire pour des événements
- Agir comme compagnon
- Apporter un soutien financier aux agences
 - Comme les sociétés Alzheimer et les groupes d'aidants

Militer pour le changement

- Plus de financement ciblant les aidants
- Soutien accru pour les soins à domicile et les soins de longue durée

Important Message *Message important*

We know that family and friend caregivers are important. Now we need to find ways to recognize and support what they do.



Nous savons que les membres de la famille et les amis qui agissent comme aidants sont importants. Maintenant, nous devons trouver des façons de reconnaître et de soutenir ce qu'ils font.

Contact Information

Coordonnées

Email/Adresse électronique:
Janice.Keefe@msvu.ca

Professor, Department of Family Studies and Gerontology
Director, Nova Scotia Centre on Aging
Lena Isabel Jodrey Chair in Gerontology
Phone/Numéro de téléphone : 902-457-6466

Website/site web: www.msvu.ca/nsca



Université Mount Saint Vincent



*Centre sur le vieillissement de
Nouvelle-Écosse*