

Emilie Dufour-Berrocosa &  
Samuel Cotté

PROGRAMME DE FORMATION D'INFIRMIERES, INFIRMIERS HES

**Soins auprès de personnes touchées par les  
symptômes comportementaux et psychiatriques de la  
démence**

*Quelles interventions infirmières développer face aux  
symptômes comportementaux et psychiatriques de la  
démence (SCPD) afin de soutenir et d'accompagner les  
personnes atteintes?*

Travail de bachelor présenté à la  
Haute Ecole de la Santé La Source

LAUSANNE

Juillet 2010

Directrice de mémoire / Brigitte Jaquet

## **Résumé**

Les symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence (SCPD), aussi appelés *behavioral and psychiatric symptoms of dementia (BPSD)*, se manifestent couramment chez les personnes âgées touchées par la maladie d'Alzheimer. Parmi ces symptômes, on trouve par exemple l'agitation, l'agressivité ou l'apathie. Ce travail vise à mettre en évidence des pistes d'interventions infirmières, non pharmacologiques, en vue de réduire ce phénomène car il génère un inconfort important chez les personnes touchées et leur entourage. Une revue de littérature a été effectuée. Sept recherches infirmières ont été retenues. Il se dégage que les SCPD sont, d'un point de vu infirmier, l'expression de besoins. Il en ressort qu'une intervention thérapeutique s'impose afin de réduire plus rapidement les symptômes. Nous retenons également qu'il existe des thérapies non médicamenteuses qui montrent une capacité à réduire ces symptômes, notamment la narration d'histoires sélectionnées, la thérapie par le toucher, des animations adaptées au niveau de compétence et au profil de la personne, etc. Nous notons que la majorité des publications retenues sont quantitatives, ce qui démontre l'avancée de la recherche dans ce domaine. Cependant, de futurs travaux seront nécessaires afin de consolider les preuves scientifiques de leur efficacité dans le but de promouvoir leur utilisation systématique dans la pratique. La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute école de la santé La Source.

# **Table des matières**

1. Introduction.....	1
2. Problématique et cadre conceptuel.....	1
2.1 Notre expérience.....	1
2.2 Démence et maladie d’Alzheimer, brève présentation.....	2
2.3 Les symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence (SCPD).....	2
2.4 Santé, maladie chronique, qualité de vie.....	3
3. La question de recherche.....	4
3.1 Argumentation de la question en fonction du champ clinique et de la discipline infirmière.....	4
4. Méthodologie.....	5
5. Textes retenus.....	6
5.1 Critères de sélection des articles.....	6
5.2 Tableau récapitulatif des études retenues.....	7
6. Tableau comparatif des résultats des textes retenus.....	7
7. Analyse critique des articles.....	12
8. Discussion et perspectives pour la pratique.....	17
8.1 Réponse à notre question de recherche.....	17
8.2 Propositions et recommandations.....	18
8.3 Perspectives pour la recherche.....	19
8.4 Limites de notre revue de littérature.....	20
9. Conclusion.....	20
9.1 Réflexions.....	20
10. Bibliographie.....	22
10.1 Liste des références bibliographiques.....	22
10.2 Liste bibliographique.....	23
11. Annexes.....	24

## **1. Introduction**

Dans le cadre de ce travail de bachelor, nous avons développé une question de recherche issue de notre pratique professionnelle, en lien avec les symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence (SCPD) présents chez une personne âgée atteinte de démence dans un contexte de maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, nous avons effectué une revue de la littérature sur le sujet dans le but d'identifier quelques recommandations pour améliorer la pratique infirmière, cela en vue d'optimiser la qualité de vie des patients en agissant sur leur confort au quotidien.

Nous commencerons par développer les concepts les plus saillants de notre travail. Puis nous argumenterons l'intérêt de notre thématique pour la discipline infirmière en regard du contexte socio-sanitaire et du champ clinique de notre discipline. Nous présenterons ensuite la méthode que nous avons utilisée pour trouver nos articles de recherche. Nous analyserons ceux-ci en mettant en évidence leurs points forts, leurs limites et ce qu'ils apportent à notre travail. Nous comparerons les résultats dans un tableau et nous discuterons des perspectives d'application. En fin de travail, nous concluons avec la description des apprentissages réalisés.

Pour faciliter la lecture de ce travail, nous utiliserons la forme féminine « infirmière » par généralisation pour les deux genres. Nous utiliserons la forme « nous » car le cheminement a été réalisé par les deux auteurs de ce travail, et le texte représente une synthèse de nos deux réflexions.

La plupart des articles utilisés sont en anglais. Un lexique est inclus en annexes afin de faciliter la lecture de ce travail et de futures recherches dans les publications.

## **2. Problématique et cadre conceptuel**

### **2.1 Notre expérience**

Dans le cadre de notre formation, nous avons pu rencontrer un grand nombre de personnes à des phases différentes de leur développement et dans des contextes variés. Chaque fois, ce fut une rencontre unique et riche. Parmi ces rencontres, il y a des situations plus marquantes et qui suscitent un intérêt plus vif. C'est sur la base d'expériences cliniques significatives que nous nous sommes retrouvés. Nous avons tous deux été confrontés à des situations similaires. Ces situations se sont produites auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer au moment où elles présentent des comportements qui sont difficiles à gérer pour l'équipe soignante. De plus, face à ces troubles, nous avons pu remarquer la souffrance des patients, le malaise dans les équipes soignantes et le trouble des familles. Nous même avons ressenti un sentiment de tristesse et d'impuissance. Le recours aux moyens médicamenteux ou à la contention physique apporte une réponse de fortune souvent d'efficacité discutable. De plus, les médicaments sont sources d'effets secondaires et la contention pose des problèmes éthiques. Ainsi, même si nous n'étions pas en mesure de comprendre le phénomène, à peine de le décrire, nous étions motivés à l'idée de pouvoir nommer, classifier, et surtout fournir des pistes d'interventions pratiques à ces symptômes en abordant ce travail.

## **2.2 Démence et maladie d'Alzheimer, brève présentation**

Avant de pouvoir formuler une question de recherche, il nous a été nécessaire d'affiner nos connaissances et de clarifier nos représentations sur la démence d'une part, et d'autre part la maladie d'Alzheimer.

La démence est un terme général utilisé pour décrire, selon Christine R. Kovach et Sarah A. Wilson (2007), « une altération globale du fonctionnement cognitif, généralement progressive, et qui interfère avec les activités professionnelles et sociales normales et avec les activités de la vie quotidienne (AVQ) » (p 473). Plusieurs maladies peuvent entraîner des symptômes de démence. Les problèmes vasculaires, l'hydrocéphalie à pression normale, la maladie de Parkinson, l'alcoolisme chronique, la maladie de Pick, la chorée de Huntington ou encore le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). Les auteurs précités nous apprennent que, parmi ces pathologies, la maladie d'Alzheimer représente au moins deux tiers des démences. Il s'agit d'une maladie cérébrale dégénérative primaire classée parmi les troubles mentaux et du comportement dans la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM) selon un document rédigé par l'Institut canadien d'information sur la santé (2006). Cette pathologie se caractérise par un déclin progressif des fonctions cognitives telles que la mémoire, l'idéalisation, la compréhension, le calcul, le langage, la capacité d'apprendre et le jugement. Nous mettons à disposition dans les annexes les symptômes suivant les stades de démence. C'est lorsque les perturbations sont telles qu'elles constituent une entrave aux activités de la vie quotidienne que le diagnostic de démence est posé. La maladie d'Alzheimer débute de façon insidieuse et provoque une lente détérioration. La cause exacte de la maladie demeure inconnue. Elle survient généralement après l'âge de 65 ans. Le nombre total de personnes atteintes croît à mesure que l'espérance de vie augmente ; ainsi le vieillissement progressif des populations occidentales a rendu de plus en plus fréquente cette affection redoutable. Selon l'Association Alzheimer Suisse (2010), en 2008, 120'000 personnes étaient atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et 24'700 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Ces chiffres démontrent la prévalence et l'incidence de la maladie. Le contexte socio-sanitaire impose donc que l'on porte de l'attention à ce sujet. Ajoutons que pour nous soignants, il est d'autant plus important de se préoccuper de ce sujet puisque nous allons rencontrer ce public dans tout type de contexte (soins aigus, domicile, lieu de vie) et à chaque étape de la maladie.

## **2.3 Les symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence (SCPD)**

Au vu des affections qu'engendre la démence, de nombreux besoins émanent des personnes touchées et de leurs proches. En effet, elle a des répercussions sur les sphères biologique, psychologique, sociale et spirituelle. Dans le cadre de ce travail, nous avons choisi de nous concentrer sur un aspect des manifestations de la maladie ; aspect que nous avons pu observer de manière naïve sur les lieux de pratique. Ces manifestations sont l'anxiété, l'agitation, l'agressivité, les cris, la désinhibition, le retrait social, le refus de soins ou encore l'apathie. L'éclairage de la littérature, en particulier l'article « Les troubles du comportement des personnes âgées » de Philippe Thomas, Cyril Hazif-Thomas & Richard-Olivier Peix (2008), nous permet de définir ces symptômes pour lesquels nous n'avons pas de nom. Ils l'appellent troubles du comportement, qu'ils définissent par « un comportement inadapté à la norme attendue » (p16). Pour ces auteurs, lorsque les capacités d'intégration des informations mais aussi d'expressions du malade l'empêchent de maîtriser comme auparavant son environnement, surviennent « les symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence » (SCPD) (p17). Il s'agit de comportements, d'attitudes ou d'expressions

dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne ou pour autrui, qui peuvent être observés au cours de la maladie d'Alzheimer et dans la plupart des maladies apparentées. Ils sont souvent fluctuants en intensité, épisodiques, interdépendants et souvent associés entre eux. Ces auteurs nous rendent attentifs sur le fait qu'il existe deux types de symptômes comportementaux qui ne devraient pas être négligés par les soignants. Il s'agit d'une part des symptômes positifs comme l'agressivité, l'agitation, la déambulation, et d'autre part des symptômes négatifs tels que le repli sur soi et la démotivation. Josiane Ponticaccia (S.d.) explique que ces symptômes, historiquement appelés « troubles comportementaux », sont une adaptation française des « *behavioral and psychological symptoms of dementia* » (BPSD) de l'*International Psychogeriatric Association (IPA)*. Nous proposons, en annexes, une liste (non exhaustive) de ces symptômes et une description. Nous apprenons de cette gériatre, qu'ils sont une manifestation typique des démences et en particulier de la maladie d'Alzheimer. Ils représentent un signe d'alerte (péjoration de l'état de santé). Par ailleurs, ils ont des conséquences multiples sur l'adaptation de la personne et son pronostic fonctionnel. Ils ont un impact négatif sur la qualité de vie du patient et de ses proches. Chez 90% des personnes atteintes de démence, ces symptômes sont observés (J. Cohen-Mansfield, M. Marx & S. Rosenthal, (1989) ; I.I. Galynker et al., (1995)). Par ailleurs, ces symptômes contribuent significativement à augmenter le coût des soins à long terme (J. O'Brien, L. Shompe & J. Caro, (2000)). Ils sont également une source très importante d'épuisement chez les soignants (C. Donaldson, N. Tarrier & A. Burns, (1997)). Selon l'*International Psychogeriatric Association (IPA)* (2010), les démences se caractérisent par une altération progressive des fonctions cognitives, fréquemment associées aux SCPD. Ces symptômes font donc partie intégrante du processus morbide et constituent un problème majeur pour les patients, leurs familles et leurs aidants ainsi que pour l'ensemble de la société. Leur traitement permet de soulager la souffrance des personnes atteintes, d'alléger le fardeau des familles et de diminuer les dépenses à la charge de la collectivité. C'est pourquoi nous avons centré nos recherches sur les études qui nous donnent des pistes d'interventions pour diminuer ces symptômes auprès des patients atteints de maladie d'Alzheimer et ainsi d'améliorer leur qualité de vie.

#### **2.4 Santé, maladie chronique, qualité de vie**

Nous identifions la maladie d'Alzheimer (et les démences associées) comme une maladie chronique car elle est d'évolution prolongée et implique la notion d'invalidité. Nous le savons, les maladies chroniques sont rarement guéries mais elles peuvent être rendues plus supportables et c'est dans cette perspective que se situe notre question de recherche. En outre, conformément à la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), pour nous, maladie et santé ne sont pas à considérer comme des états alternatifs mais elles peuvent se représenter sur une ligne de tension entre deux pôles. Ainsi, les individus touchés par la démence ne sont donc pas des malades incurables mais des personnes qui évoluent dans un continuum entre santé idéale et maladie au stade ultime. Cette vision offre une légitimité à notre désir de mettre en évidence des actions soignantes visant à diminuer les SCPD auprès des personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer. De plus, de manière sine qua non, ces actions visent à promouvoir la qualité de vie. Celle-ci est liée aux conditions de vie (objectif) et au bien être (subjectif). C'est sur ce second levier que nous souhaitons intervenir afin de promouvoir la qualité de vie des personnes souffrant de SCPD. Par ailleurs, la qualité de vie comprend plusieurs dimensions : psychologique (les émotions et les affects), physique (santé physique et capacités fonctionnelles) et sociale (les relations). Dans le cadre du sujet qui nous occupe, nous souhaitons identifier et nommer des interventions infirmières susceptibles d'avoir un effet sur une ou plusieurs de ces dimensions.

### **3. La question de recherche**

Au vu des éléments développés ci-dessus, nous pouvons comprendre que le phénomène naïvement observé sur les lieux de stage s'inscrit dans une véritable problématique de santé, aux dimensions pluridisciplinaires. Cette problématique est l'objet d'intérêt. A l'issue de ce constat, nous pouvons énoncer notre question de recherche :

**Quelles interventions infirmières développer face aux symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence (SCPD) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes ?**

#### **3.1 Argumentation de la question en fonction du champ clinique et de la discipline infirmière**

Maintenant que nous avons identifié le sujet sur lequel nous souhaitons porter notre attention, nous désirons l'observer à la lumière du **métaparadigme** des sciences infirmières, puis des propositions qui en découlent, afin d'établir que ce sujet s'inscrit bien dans la discipline.

Parmi les quatre concepts du **métaparadigme**, **la personne** sera au centre de nos préoccupations. Nous nous la représenterons tantôt comme un individu avec lequel l'infirmière établira une relation interpersonnelle unique en vue d'offrir ses services, tantôt comme l'ensemble des personnes qui sont touchées par le phénomène que nous avons cherché à étudier.

**L'environnement**, soit les milieux physiques et sociaux dans lesquels évolue la personne, représente des facteurs qui influencent la situation de la personne et le phénomène de SCPD.

**La santé** est définie comme un état de bien être. Celui-ci est assurément le but de notre démarche. En effet, souffrance et angoisse émanent des SCPD. Elles sont des atteintes au bien être ; nous cherchons donc à les atténuer. L'objectif de nos interventions est de tendre vers un meilleur état de santé et cela même si la présence de la pathologie ne sera pas modifiée par nos actions. En outre, la pathologie retiendra notre préoccupation dans le but de mieux comprendre et d'avoir une vision globale de la situation mais ne sera jamais l'objet d'étude pour elle-même.

**Les soins** seront les moyens par lesquels nous allons pouvoir aider la personne à retrouver un état de bien être. Ils n'ont pas de visées curatives. Ici, ils seront globaux, en agissant sur toutes les sphères (somatique, psychologique, environnementale et relationnelle) autour de la personne qui souffre de SCPD afin de l'accompagner.

C'est dans la manière dont les concepts se lient entre eux que la discipline trouve sa légitimité. En effet, de nombreux professionnels de santé portent de l'intérêt aux concepts ci-dessus. Toutefois, selon Provencher et Fowcett (2002) **les propositions** (c'est à dire le lien entre ces concepts) de Donaldson et Crowley sont propres à notre profession. C'est donc avec l'objectif de légitimer à notre tour la question de notre recherche que nous allons chercher à établir ces liens.

Dans la première proposition qui tisse des liens entre les concepts de santé et de personne, il est écrit que « la discipline infirmière s'intéresse aux principes et aux lois qui régissent (...) le fonctionnement optimal des êtres humains, malades ou en santé » (p 203). Dans notre sujet, la

personne est malade, elle souffre de la maladie d'Alzheimer. Cependant il existe des moments de bien être. Selon les individus et les étapes de la pathologie, ils sont d'ailleurs plus nombreux que les moments de mal être. L'idée est donc de favoriser les moments de bien être par une meilleure connaissance des principes et des lois qui les régissent chez chacune des personnes à qui nous offrons nos soins.

La troisième proposition qui établit le lien entre le concept de santé et celui de soin nous dit que « la discipline infirmière s'intéresse aux interventions qui permettent d'engendrer des modifications positives de l'état de santé » (p 203). Notre question de recherche est totalement congruente avec la troisième proposition car nous allons identifier les résultats probants issus de la recherche afin de pouvoir proposer des interventions favorisant la baisse des SCPD et promouvant la qualité de vie.

## **4. Méthodologie**

Cette partie du travail permet de mettre en évidence notre méthode pour sélectionner les textes répondants à la question de recherche dans les bases de données. Nous avons procédé de différentes manières, mais toujours sur les bases de données principales, que sont Medline, CINAHL et Health Source.

**Etape 1.** Nous avons décidé de préciser nos mots clés (termes MeSH<sup>1</sup>) en lien avec notre question à la suite de notre projet. Nous avons donc cherché les traductions des mots suivants :

Confusion → *Confusion*

Soutien social → *Social support*

Ensuite, à ceux-ci nous avons ajouté les mots clés issus du projet pour avoir une bonne base pour nos recherches : *Dementia, Aged, Alzheimer disease, Disease management, Aggression, Behavioral Symptoms et Crisis intervention.*

Nous avons consulté Medline en premier avec pour mots clés :

- *Alzheimer disease and care or*
- *nursing and confusion or*
- *behavioral symptoms and social support and crisis intervention*

avec pour limites 5 ans, français, anglais, + de 65 ans et + de 80 ans.

Ensuite, nous avons consulté CINAHL. Nous avons contrôlé nos mots clés et nous avons sélectionné « *MJ (word in major subject heading)* » à chaque fois, pour que les résultats correspondent à des textes où les mots clés soient des sujets majeurs. Nous avons utilisé trois groupes de deux mots :

- *Alzheimer's disease and nursing care*
- *Alzheimer's disease and nursing interventions*
- *dementia and nursing interventions*

avec comme limites 2004-2009, français, anglais, + de 65 ans et + de 80 ans.

Sur Health Source, nous avons effectué la recherche avec les mêmes mots clés.

---

<sup>1</sup> Le MeSH (Medical Subject Headings) est le thésaurus de référence dans le domaine biomédical. Il s'agit d'un vocabulaire normalisé, qui permet d'exprimer une notion donnée d'une manière indépendante du langage courant.



A la fin de cette étape, nous avons pu récolter une dizaine d'articles, correspondant à notre sujet, que nous avons parcourus.

**Etape 2.** Nous avons essayé plusieurs modifications aux niveaux des mots clés pour trouver d'autres recherches sur les trois bases de données. Nous avons utilisé différents groupes de mots clés. Suite à ces diverses combinaisons, nous avons trouvé encore trois textes, que nous avons parcourus.

**Etape 3.** Suite à la lecture des textes, nous avons constaté que certains étaient particulièrement intéressants et nous avons pensé partir de leur bibliographie pour trouver d'autres textes. Nous avons entré sur Medline et CINAHL les titres et les mots clés de la recherche intéressante. Grâce à cette méthode, nous avons trouvé quatre textes.

**Etape 4.** Après avoir lu plusieurs articles, nous nous sommes rendu compte que beaucoup d'articles parlaient des SCPD, et nous avons compris que ce terme englobait les symptômes de la maladie d'Alzheimer que nous voulions étudier. C'est pour cela que nous avons, à cette étape, centré nos recherches sur ce sujet.

**Etape 5.** Nous avons aussi recherché la profession de tous les auteurs de nos articles, pour garder uniquement des textes infirmiers. Malheureusement, beaucoup de textes étaient rédigés par des médecins. Nous sommes donc retournés sur les bases de données en utilisant les mots clés de l'étape 1, 3 et 4. Du fait que nous avions beaucoup de mots clés, nous pouvions plus facilement les interchanger.

**Etape 6.** Nous avons aussi rencontré des difficultés à trouver des articles de type rapports de recherche. En effet, beaucoup d'auteurs traitent du sujet mais n'expliquent pas leur méthodologie. Nous avons choisi de ne pas retenir ces articles dans le cadre de ce travail. Notons cependant qu'ils nous ont permis une meilleure compréhension du phénomène et un enrichissement de notre réflexion.

**Etape 7.** Enfin, nous avons vu que certains auteurs revenaient souvent dans les bases de données sur notre sujet, comme D.L. Woods, C.R. Kovach et A.M. Kolanowski. Nous avons donc cherché leurs éventuelles autres publications.

## **5. Textes retenus**

### **5.1 Critères de sélection des articles**

Au vu du nombre (22) de publications trouvées sur le sujet, nous avons défini des critères d'exclusion pour se concentrer sur les articles répondant au mieux à notre intérêt.

Les étapes 2, 3, 4 et 7 ci-dessus ayant ajouté des publications ne répondant pas aux consignes du travail. Nous avons donc retiré les études publiées antérieurement à 2004. A ce stade, il nous restait 18 études. Nous avons également écarté tous les textes qui n'étaient pas des revues de littérature ou des études qualitatives et quantitatives. Nous avons beaucoup d'articles, certes de nature scientifique mais ne correspondant pas à ce critère, car aucune méthodologie n'était expliquée. Nous avons donc 10 textes restants.

Enfin, nous avons mis en avant sept articles qui donnaient des pistes de réflexion pertinentes ou des conseils concrets pour la profession et qui peuvent ainsi répondre à notre question.

Comme celle-ci était centrée sur les SCPD, quatre de nos textes nomment ceux-ci et les trois autres ne les nomment pas directement mais abordent les attributs de ces symptômes.

### **5.2 Tableau récapitulatif des études retenues**

<b>Num.</b>	<b>Titre</b>	<b>Auteurs</b>	<b>Année</b>
<b>1</b>	<b>« Caregiver interventions for passive behaviors in dementia: links to the NDB model »</b>	K.B. Colling	2004
<b>2</b>	<b>« Escalation/de-escalation patterns of behavioral symptoms of persons with dementia »</b>	D.L. Woods, C.G. Rapp et C. Beck	2004
<b>3</b>	<b>« The effect of therapeutic touch on behavioral symptoms of persons with dementia »</b>	Diana Lynn Woods, Ruth F. Craver et Joie Whitney	2005
<b>4</b>	<b>« Efficacy of Theory-Based Activities for Behavioral Symptoms of Dementia »</b>	Ann M. Kolanowski, Mark Litaker et Linda Buettner	2005
<b>5</b>	<b>« Dementia: involving patients in storytelling – a caring intervention. A pilot study »</b>	Ann-Kristin Holm, Margret Lepp et Karin C Ringsberg	2005
<b>6</b>	<b>« The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review»</b>	Renate Verkaik, Julia C. M. van Weert et Anneke L. Francke	2005
<b>7</b>	<b>« Deconstruction of a complex tailored intervention to assess and treat discomfort of people with advanced dementia »</b>	Christine R. Kovach, Linda Sauer et Jeffrey R. Cashin	2006

### **6. Tableau comparatif des résultats des textes retenus**

Un tableau comparatif comprenant un résumé des buts de chaque étude, la méthode des auteurs, les principaux résultats et les applications pour la pratique selon les auteurs est présenté à la suite.

Référence de l'article	Buts de la recherche	Méthode - Outils de mesure	Principaux résultats	Retombées
<p><b><i>Caregiver interventions for passive behaviors in dementia: links to the NDB model</i></b> Interventions des soignants (aidants naturels) pour les symptômes négatifs de la démence : lien avec le modèle NDB</p> <p>K.B. Colling, <i>PhD, RN</i>  (2004)  <i>Aging &amp; Mental Health</i></p>	<p>Élucider les descriptions données par les aidants naturels au sujet des points suivants :</p> <p>1) Comment l'expérience des symptômes négatifs a été perçue pour l'aidant et pour la personne souffrant de démence</p> <p>2) Les facteurs qui ont conduit aux symptômes négatifs à la maison</p> <p>3) Les réponses des aidants qui ont encouragé leur engagement</p> <p>4) Les réponses des aidants qui ont intensifié les symptômes négatifs</p> <p>5) Les activités qui font baisser la passivité et que les aidants ont entreprises avec leur proche</p>	<p>Les soignants de la communauté (aidants naturels), venus dans une clinique pour accompagner à une consultation une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ont participé à un entretien semi-structuré de 20 à 30 minutes. 5 questions leurs ont été posées (en lien direct avec les buts de l'étude). L'entretien a été retranscrit puis analysé en utilisant la méthode de <i>Colaizzi's Thematic Extraction of Interview Data format</i>. Des statistiques ont été utilisées pour traiter les données démographiques et thématiques des entretiens.</p>	<p>44% des aidants reconnaissent des symptômes négatifs. Des exemples de symptômes négatifs ont été identifiés dans chaque phase de la maladie. Sentiment d'impuissance, période de tristesse, frustration, irritabilité, ont été identifiés par les aidants comme leur réponse aux symptômes négatifs. La perte de la capacité à s'exprimer, la solitude, la baisse de stimuli environnementaux sont les facteurs qui précipitent les symptômes négatifs. Les aidants utilisent l'assistance, la guidance, le fait de rassurer, les activités qui apportent du plaisir, l'humour et la patience pour soutenir leur proche face aux symptômes négatifs. Les symptômes négatifs s'aggravent quand les aidants sont stressés ou qu'ils corrigent leur proche.</p>	<p>Les interventions ciblées utilisées par les aidants dans la communauté qui s'occupent de leur proche avec la maladie d'Alzheimer peuvent être testées dans d'autres contextes par les soignants professionnels.</p>
<p><b><i>Escalation/de-escalation patterns of behavioral symptoms of persons with dementia</i></b> Schéma d'escalade/ désescalade des SCPD</p> <p>D.L. Woods, <i>Phd, RN</i> C.G. Rapp C. Beck</p>	<p>Présentation des conclusions de deux études qui aident à expliquer le concept d'escalade/désescalade des SCPD.</p> <p>Examens de la persistance des comportements et du changement d'un stade à</p>	<p>Etude 1 : <u>Echantillonnage</u> : n = 19, <i>Mini Mental State Examination (MMSE)</i> moyenne des scores (sur 30) = 6. <u>Instrument(s) de mesure</u> : Observation à l'aide d'outils vidéo. <u>Modalités</u> : 63 symptômes comportementaux ont été identifiés par une revue de littérature puis classés en 3 catégories (agitation/agression/violence) par 8 experts. 57 épisodes de démonstration de SCPD furent identifiés sur les bandes vidéos et analysés pour déceler des séquences d'enchaînement ou combinaison des comportements.</p>	<p>Etude 1 : Les schémas d'agitation avant et après agression ou d'agression avant et après l'agitation sont les plus fréquents.</p>	<p>Il n'existe certes pas de schéma prédominant des symptômes (idéaux) mis en avant par les deux études mais des grandes lignes sont observées.</p> <p>Le résultat le plus notable des deux</p>

Référence de l'article	Buts de la recherche	Méthode - Outils de mesure	Principaux résultats	Retombées
(2004) <i>Aging &amp; Mental Health</i>	un autre.  Mettre en lien les deux articles qui parlent du sujet (le schéma escalade/désescalade) afin d'en tirer de nouvelles conclusions.	Etude 2 : <u>Echantillonnage</u> : n = 54, <i>Mini Mental State Examination (MMSE)</i> moyenne des scores (sur 30) = 5.85 <u>Instrument(s) de mesure</u> : 6 comportements furent mesurés en utilisant l'échelle <i>Modified Agitated Behavior Rating Scale (mABRS)</i> . <u>Modalités</u> : Les participants ont été répartis en 3 groupes : (A) expérimental, (B) placebo, (C) contrôle. Le groupe A a reçu une intervention (toucher thérapeutique) deux fois par jour. Le groupe B a reçu une intervention (« simple » massage) deux fois par jour. Le groupe C a reçu les soins « standards ». Les données de pré et post intervention ont été évaluées	Etude 2 :  Les résultats montrent qu'une intervention peut permettre la désescalade des SCPD. Sans intervention (toucher thérapeutique ou « simple » massage les SCPD s'amplifient et perdurent.	études est la variabilité individuelle considérable dans l'ordre des comportements. Dans la pratique cela argumente une prise en charge individuelle, singulière et en regard de la clinique.
<i>The effect of therapeutic touch on behavioral symptoms of persons with dementia</i> Les effets du toucher thérapeutique sur les SCPD Diana Lynn Woods , <i>PhD, RN</i> Ruth F. Craver, <i>EdD, RN</i> Joie Whitney, <i>PhD, RN, CWCN</i> (2005) <i>Alternative Therapies</i>	Examiner les effets du toucher thérapeutique sur la fréquence et l'intensité des SCPD	<u>Echantillonnage</u> : n = 57 répondant à 6 conditions : 1) diagnostic de maladie d'Alzheimer 2) <i>MMSE</i> < 20 3) stabilité médicamenteuse depuis 1 mois 4) rester dans l'unité le temps de l'étude 5) se mobilise seul 6) réside dans l'unité depuis 2 mois. <u>Instrument(s) de mesure</u> : Des observateurs spécialement formés ont mesuré les modifications du comportement avec la grille <i>Agitated Behavior Rating Scale (ABRS)</i> <u>Modalités</u> : 3 groupes de patients : 1) expérimental (toucher thérapeutique), 2) placebo (« simple » massage), 3) contrôle (soins standards). Les deux premiers groupes ont reçus une intervention 2 fois par jour. Pendant l'étude, les SCPD ont été observés (à l'aveugle) toutes les 20 minutes, 10 heures par jour. Les données ont été collectées de la sorte 3 jours avant l'intervention, pendant l'intervention de 3 jours, 3 jours après l'intervention.	L'analyse des données à permis de mettre en avant une baisse significative des SCPD, notamment les manipulations manuelles et la vocalisation (cri). En revanche, pas de différence très importante entre le groupe expérimental et le groupe placebo.	L'étude démontre que le toucher (en général) semble être efficace dans le traitement de certains SCPD.
<i>Efficacy of Theory-Based Activities for Behavioral Symptoms of Dementia</i> Efficacité des « activités basées sur la théorie » sur les SCPD  Ann M. Kolanowski, <i>PhD, RN</i> Mark Litaker, <i>PhD</i> Linda Buettner, <i>PhD</i>	Tester l'efficacité d'activités récréatives conduites à partir du modèle NDB pour répondre aux SCPD (agitation et passivité) dans les établissements psycho-gériatriques. Proposer des activités en	<u>Echantillonnage</u> : n = 30 choisis selon les critères d'inclusion suivant 1) parler anglais 2) diagnostic de démence 3) score de 24 ou moins au <i>MMSE</i> 4) avoir un proche disposé à fournir des informations sur la personnalité du participant 5) avoir un traitement stable 6) démontrer des SCPD. <u>Instrument(s) de mesure</u> : Six variables ont été observées (temps de concentration, participation, affect positif, affect négatif, humeur, agitation). <u>Modalités</u> : Les profils des participants ont été évalués sur 2	Certaines variables ont des résultats significatifs ; d'autres moins. Quand l'activité proposée est en lien avec le profil d'intérêt de la personne et ses compétences, des résultats positifs ont été obtenus sur le temps de concentration, la participation, les affects positifs et la passivité. Pas d'effet observé sur l'humeur et	Cette étude démontre que le choix des activités proposées aux personnes démentes ne doit pas se faire par hasard mais d'une manière réfléchie, en

Référence de l'article	Buts de la recherche	Méthode - Outils de mesure	Principaux résultats	Retombées
(2005) <i>Nursing Research</i>	fonction du profil de personnes souffrant de démence permet-il de réduire les SCPD ?	critères « extraverti/intraverti » et leur « ouverture ». Ensuite le niveau de compétence des personnes a été évalué. 3 traitements ont ensuite été administrés. 1) opposé à l'intérêt et au niveau de compétence de la personne 2) intérêt de la personne mais mauvais niveau de compétence 3) intérêt et compétence adapté à la personne. Chaque traitement a été administré chaque jour, pendant 12 jours, 20 minutes au moment du pic de symptômes. Les 6 variables ont été évaluées avant, après, et toutes les 5 minutes pendant le traitement. Chacune des variables a été individuellement mesurée à l'aide d'échelles d'évaluation adaptées et reconnues.	les affects négatifs.	fonction de critères d'intérêts et des capacités des personnes afin d'avoir un effet positif sur les SCPD.
<b><i>Dementia: involving patients in storytelling – a caring intervention. A pilot study</i></b> Démence : impliquer les patients dans la narration d'histoire – une intervention de soins. Une étude pilote  Ann-Kristin Holm, <i>MSc, RN</i> Margaret Lepp, <i>PhD, RN</i> Karin C. Ringsberg, <i>PhD, RPT</i>  (2005) <i>Older People</i>	Explorer le potentiel thérapeutique du fait de « raconter des histoires » aux patients atteints de démence et de formuler des interventions pédagogiques pour le terrain (en soins infirmiers).	<u>Echantillonnage</u> : n = 6 Choisis stratégiquement en fonction des bénéfices pour eux de leur participation à l'étude. Tous ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer (stade intermédiaire à sévère).  <u>Instrument(s) de mesure</u> : Un journal de bord a été conduit par la personne qui racontait les histoires (une infirmière). Une des auteurs (ML) a repris ces données, les a analysées et regroupées en grand thème. 1) la réponse émotionnelle du patient 2) si la narration d'histoire réveille des conversations chez les patients en lien avec les étapes d'Erikson 3) les réflexions de la narratrice d'histoires.  <u>Modalités</u> : Les participants ont été rencontrés six fois, 90 minutes. Six histoires, (sélectionnées parmi 100) leurs ont été racontées dans le cadre d'un protocole en 9 étapes (temps de lecture, temps d'expression). Histoires en lien avec les étapes de la vie décrites par Erikson.	Les patients ont montré leur capacité et leur volonté de partager leurs expériences de vie. Des expressions de leur confort ont été visibles pendant les séances. Il semble que la narration d'histoire peut générer des conversations associées aux histoires entendue chez les patients avec démence.	Cette étude pilote révèle que des histoires sélectionnées (en lien avec les théories de développement de l'humain) peuvent être utilisées pour générer des conversations avec les patient déments. Un outil thérapeutique abouti est présenté. Cette thérapie offre au patient la possibilité d'être acteur en prenant part à la conversation.
<b><i>The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic</i></b>	Cette revue cherche à établir l'étendue des preuves scientifiques de l'efficacité de 13 méthodes psychosociales pour réduire la	<u>Echantillonnage</u> : de septembre 2002 à février 2003, dix bases de données consultées, 177 études sélectionnées  <u>Instrument(s) de mesure</u> : Les 117 études ont été évaluées sur la base de 11 critères spécifiques définis dans la littérature.	<u>3 résultats principaux</u> :  1) Il y a une preuve que la stimulation multi sensorielle dans une pièce multi sensorielle réduit l'apathie chez les personnes dans un stade avancé de	Ce travail regroupe les résultats de plusieurs études pour sortir des preuves.

Référence de l'article	Buts de la recherche	Méthode - Outils de mesure	Principaux résultats	Retombées
<p><b>review</b> Les effets des méthodes psychosociales sur les comportements de dépression, d'agressivité et d'apathie des personnes avec démence : une revue systématique Renate Verkaik, MSc Julia C.M. van Weert Anneke L. Francke, RN (2005) <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i></p>	<p>dépression, l'agressivité et l'apathie chez les personnes démentes.</p>	<p><u>Modalités</u> : deux chercheuses ont analysé les études issues des bases de données en fonction de leur devis de recherche, des participants, du type de méthode psychosociale, des résultats mesurés (dépression, agitation et agressivité). Le niveau de preuve de chacune des 13 thérapies ici étudiées à été évalué à l'aide du modèle « <i>Best Evidence Synthesis</i> ».</p>	<p>démence.  2) Il y a une preuve limitée que la thérapie comportementale par réduction de problème et la thérapie comportementale par évènement plaisant réduisent la dépression chez les personnes avec la maladie d'Alzheimer.  3) Il y a une preuve limitée que la thérapie psychomotrice de groupe réduit l'agressivité chez les personnes avec la maladie d'Alzheimer.</p>	<p>Ce texte apporte des preuves, c'est-à-dire un haut niveau de certitude que certaines méthodes ont des résultats positifs.</p>
<p><b>Deconstruction of a complex tailored intervention to assess and treat discomfort of people with advanced dementia</b> <i>La déconstruction d'une intervention sur mesure et complexe pour l'évaluation et le traitement de l'inconfort des personnes atteintes de démence avancée</i>  Christine R. Kovach, PhD RN Jeffrey R. Cashin, PhD Linda Sauer, MSN RN (2006) <i>Issues and Innovations in Nursing Practice</i></p>	<p>Décrire ce qui est vraiment dispensé dans une intervention planifiée Evaluer les effets des composants du <i>Serial Trial Intervention (STI)</i> Comparer la différence entre les personnes qui reçoivent et ne reçoivent pas l'intervention</p>	<p><u>Echantillonnage</u> : n =114, avec une démence allant de modérée à sévère. <u>Instrument(s) de mesure</u> : échelle de cotation de l'inconfort (<i>Discomfort-DAT</i>) <u>Modalités</u> : Expérience en double aveugle. Patients répartis aléatoirement en 2 groupes. 57 ont reçu le STI et 57 sont dans le groupe contrôle. 7 lieux de soins ont participé à l'étude pendant 2 mois. 22 infirmières sont intervenues (2 à 6 par site) : les interventionnistes. Elles ont reçu 7 heures de formations au STI. Elles appliquaient le STI sur le lieu de soins qui est leur lieu de pratique. Elles ont tenu un journal de bord. Les données ont été traitées selon les variables suivantes : évaluation physique, évaluation affective, traitement non-pharmacologique, traitement pharmacologique, la persistance des infirmières pour intervenir. 3 infirmières confirmées ont raffiné ces catégories. 2 variables ont ensuite émergé 1) le niveau d'inconfort 2) le retour des symptômes après l'intervention.</p>	<p>93% des participants qui ont reçu un STI ont eu une amélioration de leurs SCPD de 50% ou plus (selon la perception des infirmières interventionnistes).</p>	<p>L'application d'un protocole peut être une perspective intéressante pour la pratique notamment pour les soignants novices.</p>

## **7. Analyse critique des articles**

Nous allons dans le présent paragraphe présenter la critique des articles retenus du plus ancien au plus récent. Nous relèverons ce qui fait la qualité de ces articles (points positifs), les limites qui nous sont apparues (limites de l'étude) et leur intérêt pour notre revue de littérature (intérêt pour notre sujet de recherche). Pour écrire cette critique d'articles, nous nous sommes appuyés sur un travail préalable qui consistait à remplir, pour chaque texte, une grille d'analyse. Cette grille est une adaptation de support à la lecture d'articles scientifiques proposés par Loiselle, Profetto-McGrath, Polit & Beck (2007) ainsi que par le Bureau de transfert et d'échange de connaissances (2005). Un exemplaire vierge est à disposition dans les annexes.

### **Article 1. « *Caregiver interventions for passive behaviors in dementia: links to the NDB model* »**

Ce texte a été écrit par K.B. Colling, infirmière ayant un doctorat. Il a été publié en 2004 dans la revue *Aging & Mental Health*. Il a été en partie subventionné par le *National Institute of Health* dans le cadre d'une étude pilote du *Michigan Alzheimer's Disease Research Center* à l'*University of Michigan Medical Center*.

#### A) Points positifs :

En premier lieu, le cadre conceptuel de cette étude est remarquablement complet. La littérature théorique est distinguée des recherches déjà effectuées. Ensuite nous relevons que le nombre de participants (50) est relativement élevé pour une étude qualitative. Enfin, l'étude est liée avec le modèle de *need-driven, dementia-compromised behavior (NDB)*. La discussion est articulée autour de ce dernier. Cela démontre que l'auteur tient compte des outils déjà existants et les utilise. Cette étude est donc reliée avec d'autres. Nous sommes en présence d'un texte qui est issu d'autres travaux. Ce n'est pas la pensée isolée d'une personne.

#### B) Limites de l'étude :

Les symptômes négatifs n'ont pas été décrits de manière exhaustive, définitive ni validée dans la littérature. C'est une faiblesse que de mener une étude sur un phénomène qui n'est pas délimité de manière théorique. Nous notons également que les données n'ont pas été validées auprès des participants.

#### C) Intérêt pour notre sujet de recherche :

C'est la seule étude en lien avec les symptômes négatifs. Cette étude a donc l'intérêt de rappeler qu'il existe deux versants (positifs et négatifs) aux SCPD. Les uns comme les autres ont des répercussions négatives sur la qualité de vie de la personne.

Ce travail démontre qu'ils sont certes moins évidents à détecter mais qu'une action est possible afin de les réduire. C'est ce que mettent en place les aidants naturels au domicile de manière empirique. Cette étude remplit donc sa mission d'étude qualitative, elle met en évidence un phénomène.

Cette étude donne de l'importance aux aidants et les voit comme « les experts » de leur proche. Nous pouvons donc en déduire qu'ils sont une ressource centrale dans la perspective de développer des interventions.

### **Article 2. « *Escalation/de-escalation patterns of behavioral symptoms of persons with dementia* »**

Il s'agit d'un texte qui peut être vu comme une « revue » de littérature de deux recherches (toutes les deux quantitatives). Ce papier a été écrit par trois infirmières D.L. Woods, C.G. Rapp et C. Beck qui travaillent en collaboration avec différentes universités américaines. Il est à noter que C.G. Rapp est l'auteur de la première étude présentée (il s'agit de son travail de

doctorat) et que D.L. Woods a écrit la seconde (il s'agit de son travail de master). Ce texte a été publié en 2004 dans la revue *Aging & Mental Health*.

A) Points positifs :

Les deux études ont été des travaux de diplôme ce qui offre une garantie de qualité sur le plan méthodologique. Le cadre conceptuel est très riche avec de nombreuses sources. Malgré que les deux études soient présentées de manière résumée, on trouve des informations sur la méthodologie et l'articulation des études. Ce texte ouvre la porte à d'autres travaux car, malgré la variabilité des comportements d'une personne à l'autre, il est possible d'identifier des tendances. En connaissant ces tendances, nous serons mieux à même de fournir des soins pertinents. Les auteurs se réfèrent au modèle NDB qui reflète leur vision des SCPD comme l'expression d'un besoin. Nous avons mis à disposition en annexes un schéma qui présente ce modèle.

B) Limites de l'étude :

La forme de ce texte est très atypique. Tirer des conclusions sur la base de la mise en lien de deux études est assez étonnant. On peut se demander pourquoi les auteurs n'ont pas mis en place une nouvelle recherche. De plus, l'étude écrite par D.L. Woods est déjà issue de données d'une autre étude.

C) Intérêt pour notre sujet de recherche :

Le principal intérêt de ce texte réside dans le fait qu'il démontre dans l'étude 2 que si aucune intervention n'est entreprise, alors les SCPD persistent plus longtemps. Il justifie donc l'idée d'intervention et il rappelle que la thérapie non-médicamenteuse évite les désagréments des substances chimiques. Cette étude apporte du crédit à notre question de recherche.

**Article 3. « *The effect of therapeutic touch on behavioral symptoms of persons with dementia* »**

Il s'agit d'une recherche quantitative, écrite par trois infirmières Diana Lynn Woods, Ruth F. Craver et Joie Whitney. Toutes les trois sont enseignantes à l'université (respectivement Arkansas et Washington). Deux d'entre elles sont au bénéfice d'un doctorat en sciences infirmières. Cet article a été publié en 2005 dans la revue *Alternative Therapies*.

A) Points positifs :

Les SCPD et la thérapie par le toucher (les deux concepts centraux de l'étude) sont largement décrits et référencés. Nous relevons donc une bonne congruence entre la question de recherche et le cadre conceptuel. Les auteurs ont montré qu'il existe déjà passablement d'études qualitatives sur le sujet qu'elles nomment. Le choix de la méthode quantitative est donc pertinent. La méthodologie est décrite avec une grande précision, notamment la collecte de données. C'est avec un outil d'évaluation validé, l'*Agitated Behavior Rating Scale (ABRS)*, que les symptômes comportementaux ont été observés et le score à ce test est la variable de l'étude. Les outils statistiques utilisés sont nommés (*Analysis of Variance (ANOVA)*). Les auteurs ont mis en place trois groupes (expérimental, placebo, contrôle) ce qui apporte du crédit à la recherche. Les figures sont véritablement au service de la compréhension des résultats (Figures 1 et 2 dans l'article initial). Le rapport est écrit en respectant tous les standards d'un texte de recherche et se montre facile à lire et à analyser.

L'auteur Diana Lynn Woods a écrit plusieurs articles sur le toucher thérapeutique. C'est une force que l'une des auteurs soit une experte sur le sujet.

B) Limites de l'étude :

La faiblesse de cette étude réside dans la petite taille de l'échantillon (N=57) pour une étude quantitative comme le souligne les auteurs elles-mêmes. L'étude se déroule aux Etats-Unis, société communautariste, or, tous les participants étaient de race blanche. Cette dimension culturelle peut avoir faussé les résultats de l'étude. Les chercheuses principales ont participé à toutes les étapes de la recherche. Cela peut inclure des biais dans la récolte et l'analyse des



données. En effet, les auteurs ont peut être manqué de recul en lien avec leur implication tout au long de la recherche. L'étude s'est concentrée sur six symptômes comportementaux (en lien avec l'outil de mesure utilisé). C'est peut être un peu réducteur. Les comportements d'une personne nous semblent un peu plus complexes. L'évaluation des symptômes comportementaux s'est faite comme suit : 3 jours avant l'intervention, pendant les 3 jours de l'intervention et 3 jours après l'intervention chaque participant a été observé (à l'aide de l'échelle *ABRS*) toutes les 20 minutes pendant 10 heures. Nous notons donc qu'il s'agit d'une étude transversale. Les effets du traitement ne sont donc pas connus dans le temps.

C) Intérêt pour notre sujet de recherche :

Cet article indique que l'intervention non médicamenteuse du toucher thérapeutique a un effet sur les SCPD. Cette intervention de deux fois par jour cinq minutes est transférable dans la pratique et intégrable dans les plans de soins. Notons que les auteurs indiquent que le groupe placebo qui a reçu un traitement (massage simple) a obtenu également de bons résultats en comparaison au groupe contrôle (traitement standard). Nous pouvons donc en déduire qu'une approche par le toucher, même si elle n'est pas issue de l'école du toucher thérapeutique apporte des résultats. Comme le disent les auteurs, ceci pourrait être applicable dans de nombreux lieux de soins (aigu, chronique, domicile). Evidemment, et comme le disent les auteurs, d'autres études devront confirmer le phénomène ici mis en évidence (sur le plan longitudinal notamment).

**Article 4. « *Efficacy of Theory-Based Activities for Behavioral Symptoms of Dementia* »**

Publiée en 2005 dans la revue *Nursing Research* cette étude quantitative à été écrite par trois auteurs. Ann M. Kolanowski (infirmière en possession d'un doctorat. Il est à noter que nous retrouvons cette auteur citée en bibliographie dans d'autres études), Mark Litaker et Linda Buettner. Tous trois sont enseignants respectivement en Pennsylvanie (*School of Nursing*), Géorgie (*Medical College of Georgia*) et Floride (*Interdisciplinary Center for Positive Aging*). Il s'agit donc d'une équipe pluridisciplinaire avec comme auteur principal une infirmière.

A) Points positifs :

Ce texte commence par un cadre conceptuel très complet qui balaie les connaissances sur le sujet. De plus, il se réfère explicitement au modèle NDB. L'ensemble du texte est écrit de manière remarquablement bien structurée ce qui le rend accessible et clair. Six variables, le temps de concentration, la participation, l'affect positif, l'affect négatif, l'humeur et le comportement, ont été observées à l'aide d'outils adaptés. Ces outils nous sont décrits dans un paragraphe spécialement dédié. La grande force de cette étude réside dans la qualité de récolte des données. En effet, les six variables ont été évaluées avant, après, et toutes les 5 minutes pendant le traitement (une activité choisie selon le profil de la personne).

Cette étude nous donne une impression de grand professionnalisme. La méthodologie est bien décrite particulièrement la méthode de récolte de données.

B) Limites de l'étude :

Le but de la recherche consiste à vérifier si le fait de suivre une activité qui correspond à la personnalité et aux capacités de la personne a une meilleure influence sur les variables qu'une autre activité. En fonction de leur profil, établi pour l'étude, les personnes de l'échantillon se voient réparties dans 4 groupes d'activité. A l'intérieur de ces groupes d'activité, il existe différentes animations (table 1), or, le choix de ces animations n'a pas été distribué de manière aléatoire mais orientée par une attribution subjective des soignants. Cela comporte, de notre point de vue, un biais à la recherche. De plus il n'y a pas de groupe de contrôle dans cette étude.

L'évaluation de l'effet de l'intervention sur les patients n'a lieu que pendant les 12 jours du traitement. Nous pensons que mesurer quelques jours plus tard cet effet aurait eu du sens.

La partie discussion est un peu courte en regard des autres parties du texte ; les résultats auraient pu être plus largement commentés.

C) Intérêt pour notre sujet de recherche :

Cette étude démontre que les interventions non-médicamenteuses peuvent avoir un effet bénéfique sur le temps de concentration, la participation et la passivité. Elle invite à proposer des activités personnalisées. Elle renforce donc l'idée qu'une bonne connaissance du patient, de son histoire de vie et de ses réactions sont un atout pour l'accompagner. Elle conforte une vision des soins individualisés.

**Article 5. « *Dementia: involving patients in storytelling – a caring intervention. A pilot study* »**

Publiée en 2005 dans la revue *Journal of Clinical Nursing*, cette recherche de type qualitative à été menée par Ann-Kristin Holm (infirmière), Margret Lepp (infirmière) et Karin C Ringsberg. Elle a été réalisée à Göteborg en Suède.

A) Points positifs :

Les auteurs nous donnent de nombreux détails sur la construction de la recherche : comment les textes ont été sélectionnés, dans quelles conditions ils ont été lus, comment les données ont été analysées. Le but de cette étude est d'explorer le potentiel thérapeutique de la narration d'histoires et ce point est réussi. Les résultats de l'étude sont donc cohérents avec son but ; c'est un point fort. L'étude s'est conduite sur deux mois, à raison d'une rencontre d'une heure et demie toutes les semaines. C'est donc des moyens importants qui ont été mis en œuvre.

La sélection des histoires racontées s'est faite avec grande précaution en lien avec les phases de la vie d'Erikson. Ce choix réfléchi des textes confère une dimension psychologique à ce travail.

A) Limites de l'étude :

Le choix de l'échantillon est une limite à cette étude. En effet les personnes qui ont été invitées à s'exprimer sur leur vécu sur la base de texte étaient fières de leur parcours. Parler de leur vie était donc source de bien être. En serait-il de même avec des personnes moins fières de leur parcours ? L'action sur les SCPD ou le bien être des personnes qui ont participé n'a pas été évalué ; seule leurs réactions pendant l'intervention ont été relevées. Pour nous c'est une limite importante à l'étude.

C) Intérêt pour notre sujet de recherche :

Cette étude nous apporte une proposition d'intervention à un stade de démence moyenne. Cette intervention est basée sur la participation des personnes aux conversations ce qui peut être vu comme une façon de leur donner du contrôle et du pouvoir dans le traitement. Les auteurs consacrent un paragraphe de leur texte à l'application clinique de leur méthode et elles donnent une liste de recommandations pour la mener à bien. Nous cherchions des interventions possibles ; voici donc une piste importante.

**Article 6. « *The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review* »**

Il s'agit d'une revue de littérature publiée en 2005 dans la revue *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Ce texte a été écrit par trois auteurs Renate Verkaik (*PhD psychology*), Julia C. M. van Weert (*PhD Sociology*) et Anneke L. Francke (*Prof PhD sociology et RN*). Ce travail a été effectué dans le cadre du NIVEL (*Netherlands Institute for Health Services Research*).

A) Points positifs :

La méthodologie rigoureuse, structurée et très bien décrite est un point fort de l'étude. Les résultats sont donnés de manière détaillée ce qui permet de bien saisir pour l'une ou l'autre

des thérapies le niveau de preuves existant. De plus, le fait que ce travail soit signé d'un institut national aux Pays Bas apporte un gage de qualité supplémentaire.

B) Limites de l'étude :

Plusieurs éléments constituent des biais à la revue, de l'aveu même des auteurs. Ainsi, bien que classé dans la même méthode, certaines thérapies peuvent être appliquées de manière bien différente. Ensuite, les outils de mesure diffèrent considérablement selon les études et les méthodes ce qui rend la comparaison entre les études relative. Par ailleurs, les études qui traitaient d'un autre sujet que les 13 méthodes ici étudiées n'ont pas été retenues. De plus, les auteurs n'ont pas la certitude d'avoir lu toutes les études publiées à ce jour malgré leurs importantes recherches sur les bases de données.

En dernier lieu, en lien avec notre travail, seul trois des SCPD ont été étudiés.

C) Intérêt pour notre sujet de recherche :

Ce texte apporte des éléments très importants à notre travail. Il nomme les théories psychosociales et documente la preuve que nous avons à ce jour de leur efficacité. En outre, grâce à la lecture de ce texte nous sommes en mesure de distinguer des résultats de recherche encourageants et des preuves. Nous avons également appris grâce à ce texte comment on arrive de l'un à l'autre.

Nous retirons de ce travail trois résultats principaux qui répondent tout à fait à notre question de recherche.

**Article 7. « Deconstruction of a complex tailored intervention to assess and treat discomfort of people with advanced dementia »**

Cette recherche quantitative a été publiée dans la revue *Issues and Innovations in Nursing Practice*. Elle a été publiée en 2006. Trois auteurs ont écrit ce texte. Christine R. Kovach : cette infirmière est professeur au *College of Nursing* de l'université du Wisconsin ; elle a à son actif plus de cent publications dont certaines ont été financées par l'institut national de recherche en soins infirmiers. Jeffrey R. Cashin, statisticien. Linda Sauer, infirmière et spécialiste clinique.

A) Points positifs

Cette étude présente un modèle d'intervention très abouti pour l'accompagnement des personnes démentes, le *Serial Trial Intervention (STI)* dont un schéma se trouve à la page 680 de la recherche. Elle vise à mesurer l'efficacité de cet outil. La difficulté de mesurer cela est d'emblée annoncée ce qui démontre une démarche honnête des auteurs et une conscience de leurs limites. Nous notons une très bonne description du STI (table 1). Le devis de recherche est construit avec une grande variété d'intervenants. Les rôles ont été répartis entre les différents acteurs de cette étude. D'abord, vingt-deux infirmières (les interventionnistes) ont été responsables de l'encodage des données (sur un journal de bord). Ensuite, trois infirmières confirmées ont raffiné ces données qui ont, enfin, été traitées sur le plan statistique par une troisième équipe.

Cette étude démontre une vraie efficacité du STI. 93% des participants qui ont reçu un STI ont eu une amélioration de leurs SCPD de 50% ou plus.

Nous avons retrouvé l'auteur principal cité dans de nombreuses études. Son rayonnement apporte un plus à cette publication.

B) Limites de l'étude

La méthode de collecte de données de cette étude présente pour nous une limite importante à celle-ci. En effet, les personnes qui collectaient les données étaient les mêmes que celles qui détectaient les symptômes, administraient le traitement en appliquant le STI puis en évaluaient son efficacité. Cela constitue pour nous un premier biais. De plus, ces données étaient consignées dans un journal de bord. Certes, 7 heures de formation avaient été préalablement organisées pour harmoniser les appréciations et l'outil *Discomfort-DAT*

introduit, cependant nous pensons que des évaluateurs extérieurs auraient assuré une meilleure objectivité. Les auteurs eux-mêmes parlent « de possibles erreurs d'évaluation et de mesure ». Nous identifions donc ici un deuxième biais.

La taille de l'échantillon est relativement petite pour pouvoir universaliser les résultats de la recherche.

### C) Intérêt pour notre sujet de recherche

L'intérêt majeur de cette étude pour notre sujet réside dans la découverte d'un schéma répondant au phénomène que nous étudions. Il offre une porte d'entrée dans l'accompagnement de la personne. C'est un outil facile d'accès, que chaque soignant peut utiliser comme un protocole afin d'être certain d'évaluer de manière adéquate et exhaustive une situation. Cette étude et l'intervention qu'elle teste offrent un rôle infirmier précis face aux SCPD quand ils se manifestent.

## **8. Discussion et perspectives pour la pratique**

Nous allons tout d'abord préciser de quelle manière les 7 articles retenus ont aidé à répondre à notre question de recherche. Nous relèverons les principales recommandations concernant les propositions d'interventions infirmières face aux SCPD. Puis nous proposerons des perspectives pour la recherche. Enfin, nous mettrons en avant les limites de notre revue de littérature ainsi que les principales difficultés rencontrées.

### **8.1 Réponse à notre question de recherche**

A travers cette revue de littérature nous avons pu trouver des réponses à notre question de recherche. Nous nous sommes demandé quelles interventions infirmières développer face aux symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence (SCPD) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Dans cette section, nous proposons d'explicitier en quoi chaque article apporte une réponse à la question. Nous pouvons regrouper les textes en différentes catégories en fonction de l'éclairage qu'ils amènent.

D'abord, un premier texte (D.L. Woods, C.G. Rapp & C. Beck (2004)) démontre l'importance de mettre en place une action lors de l'émergence des premiers SCPD car c'est une condition pour que ceux-ci se résorbent plus rapidement et qu'ils n'engendrent pas la survenue d'autres SCPD.

Deuxièmement, trois textes quantitatifs (Diana Lynn Woods, Ruth F. Graven & Joie Whitney (2005), Ann-Kristin Holm, Margaret Lepp & Karin C. Ringsberg (2005), Ann M. Kolanowski, Mark Litaker, Linda Buettner (2005)) visent à tester et mesurer l'efficacité de l'application d'une thérapie précise sur certains symptômes, dans certaines conditions. Tous ont pu montrer une efficacité. Chacun présente donc une piste d'intervention possible. Nous ajoutons à ce groupe un quatrième texte qualitatif (K. B. Colling (2004)) qui met en évidence des activités déployées afin de réduire les symptômes négatifs.

Ensuite, une revue de littérature (Renate Verkaik, Julia C.M. van Weert & Anneke L. Francke (2005)) examine treize thérapies psychosociales distinguées par *l'American Psychiatric Association* pour traiter les SCPD. Selon cette étude, nous pouvons avancer que parmi celles-ci, trois thérapies sont efficaces selon des résultats scientifiques. Il en découle donc des propositions d'interventions basées sur ces preuves.

Enfin, une étude quantitative (Christine R. Kovach, Jeffrey R. Cashin & Linda Sauer (2006)) teste un modèle d'intervention systématique et sur mesure de type protocole à déployer face aux personnes présentant des SCPD. Cet outil est une piste d'intervention.

Nous relevons également que parmi les articles ici retenus, trois font référence au modèle de « *need-driven, dementia-compromised behavior (NDB)* ». Dans un texte que nous n'avons pu présenter pour des raisons méthodologiques (C.R. Kovach, P.E. Noonan, A. Matovina Schlidt, T. Wells (2005)) nous apprenons qu'auparavant les SCPD étaient vus comme chaotiques et hasardeux. Or, depuis la rédaction du modèle NDB, le point de vue de l'infirmière a radicalement changé. Les symptômes qui étaient jusqu'alors vus seulement comme un problème sont depuis interprétés comme l'expression d'un besoin à satisfaire. Cette découverte nous semble un des points les plus importants de ce travail. En ayant cette vision des choses nos interventions infirmières vont être orientées différemment que si les SCPD sont perçus comme un problème. De plus, à notre connaissance, ce point de vue reste propre à la discipline infirmière. Ceci est un argument supplémentaire pour développer des interventions propres à notre profession qui répondront ainsi à ce besoin. Nous ajoutons qu'en comblant ce besoin nous favoriserons ainsi le bien être donc la qualité de vie mais aussi un meilleur niveau de santé. En agissant de la sorte, nous sommes en accord avec notre vision de la santé et de la maladie présentée dans le cadre conceptuel. C'est d'ailleurs pour ces raisons que nous ne présentons dans ce travail que des textes infirmiers. Si l'on adopte ce postulat, le recours à des moyens de contention (physique ou chimique) pour réduire voire masquer les symptômes (l'expression d'un besoin) devient difficilement justifiable. La perspective de développer des stratégies non médicamenteuses trouve ici une légitimité.

Même si les recherches ici présentées ne se nomment pas toutes comme directement affiliées au modèle NDB, au vu des références qu'elles proposent et des arguments qu'elles avancent pour justifier leur existence, nous avons le sentiment que le point de vue développé dans le paragraphe ci-dessus fait consensus au sein de la profession.

Par ailleurs, même si les thérapies semblent aborder des stratégies bien différentes (des massages à l'expression verbale en passant par l'environnement), toutes visent le même but et aucune n'exclut les autres.

## **8.2 Propositions et recommandations**

Il émerge de la littérature que le phénomène auquel nous nous sommes intéressés est un déficit majeur pour les infirmières qui travaillent auprès des personnes qui souffrent de démence. Dans leurs cadres conceptuels, l'ensemble de ces études relèvent l'importance du phénomène, le désagrément qu'il procure et le défi qu'il représente. Notre première recommandation sera donc une prise de conscience de la profession afin de détecter les SCPD. Cette détection constitue, à nos yeux, une étape importante, car les SCPD sont l'expression d'un besoin du patient. En effet, ils peuvent être confondus, mal interprétés ou simplement ignorés par les soignants ce qui engendrerait une péjoration de la situation de la personne qui les développe. Il nous semble donc important de former les professionnels à reconnaître ces symptômes.

Plusieurs des auteurs laissent des recommandations concrètes pour la pratique. Nous les avons mises en évidence dans le tableau comparatif des résultats. Nous sommes conscients que le niveau de preuve des thérapies non-médicamenteuses ne semble pas suffisant pour édicter des recommandations formelles aux soignants travaillant avec les personnes qui souffrent de démence et qui donc, très probablement, présentent des SCPD. Cependant, au vu des résultats positifs que présentent les thérapies, elles peuvent servir d'inspiration à des actions dans un plan de soins individualisé. Nous allons proposer quelques pistes d'interventions concrètes en lien avec nos recherches et susceptibles d'influencer la pratique. La figure ci-dessous est une représentation graphique de nos résultats.

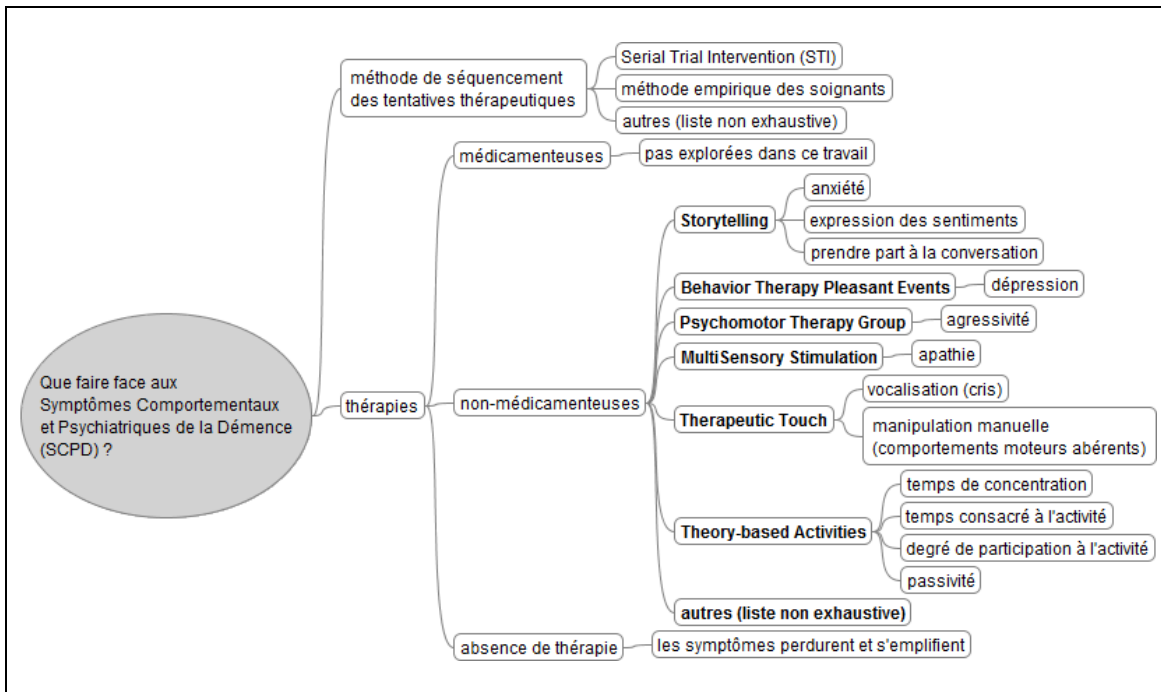


Figure 1. Représentation graphique des résultats du travail

Comme le montre l'article 2, si nous n'agissons pas sur ces symptômes, ils risquent d'augmenter, d'en déclencher de nouveaux, et ainsi de diminuer d'autant plus le bien être des personnes touchées par le phénomène.

Comme nous avons pu le voir, il est conseillé de mettre en place des interventions individualisées à chaque patient en se basant sur ses besoins, ses intérêts et ses compétences. En effet, l'article de D.L. Woods, C.G. Rapp & C. Beck (2004) relève que la connaissance de la personne, de son histoire de vie, de ses centres d'intérêts, de ses réactions constituent une étape fondamentale dans la mise en place d'une action en vue de diminuer les SCPD. Il est donc important pour nous, futurs soignants, de s'intéresser à la personne auprès de laquelle nous intervenons pour connaître ces éléments et ainsi pouvoir agir de manière adéquate.

### **8.3 Perspectives pour la recherche**

Dans leurs travaux, chacun des auteurs appelle à de futures recherches. En effet, nous constatons que des résultats encourageants sont observés pour chacune des thérapies proposées dans les études. Cependant, afin de pouvoir assoir la légitimité scientifique de celles-ci, nous pensons que de nouvelles études sont indispensables. Nous pensons en particulier à des recherches quantitatives avec un nombre plus important de participants qui évidemment auraient un poids plus important. Nous n'avons trouvé aucune étude longitudinale, pourtant le public cible est atteint de maladie chronique. Des éclairages sur l'effet à long terme de telles actions nous semblent donc tout à fait pertinents. Par ailleurs, la grande majorité des textes ici proposés a été écrite par des auteurs américains sur la base d'études conduites dans ce pays. Or, même si nos cultures sont proches, nous pensons qu'il serait bon de pouvoir également engager des recherches en Europe, voire en Suisse, afin de s'y référer et ainsi avoir des données ne comportant pas ce biais culturel. Nous avons conscience du coût que cela représente.

#### **8.4 Limites de notre revue de littérature**

Nous pouvons mettre en évidence quelques limites structurelles qui sont inhérentes à toute revue de littérature. Nous ne nous sommes intéressés qu'aux recherches de langues anglaise et française, datant de moins de 5 ans (en 2009), bien que des études plus anciennes restent peut être d'actualité. Concernant l'utilisation des bases de données, nous nous sommes principalement basés sur trois d'entre elles, MedLine, CINAHL, Health Source. Nous aurions aussi pu en utiliser d'autres, par exemple Cochrane que nous avons découvert en fin de travail.

Nous avons, avant d'entrer dans la partie rédaction de notre travail, consacré beaucoup de temps à la traduction et interprétation des articles. Afin que leur lecture nous soit plus facile et agréable et que nous puissions plus aisément retrouver les éléments nous étant utiles. Nous nous sommes rendu compte que le fait de traduire ces textes pouvait impliquer une perte du sens primaire donné par l'auteur induisant des erreurs d'interprétation. Cependant nous avons porté beaucoup d'attention sur ce point afin qu'il ne porte pas défaut à notre revue de littérature.

Plusieurs de nos études présentaient un devis de type quantitatif. Ce type de recherche utilise des méthodes statistiques pour l'analyse des données. Malheureusement nous ne maîtrisons que très peu ces outils et avons donc eu de la difficulté à en faire une critique. Cependant, nous avons trouvé des ressources auprès d'ouvrages consacrés aux méthodes de recherche en sciences infirmières.

Une autre limite à notre étude réside dans le fait que certains textes que nous avons pu identifier sur les bases de données comme intéressants pour notre travail n'ont pu être consultés en raison de leur accès payant. Deux des textes retenus ont déjà été payés. Si nous avions eu un budget supplémentaire, nous aurions sans doute trouvé plus d'articles.

### **9. Conclusion**

Nous retenons de ce travail que les personnes qui souffrent de démence développent dans 90% des cas des symptômes comportementaux et psychiatriques. Ces symptômes sont l'expression de besoins non-satisfaits. Cette vision est propre à la discipline infirmière et s'appuie sur le modèle NDB (need-driven, dementia-compromised behavior). L'identification de ces symptômes appartient au rôle de l'infirmière dans le but de pouvoir les traiter et les prévenir. Dans le cas contraire, ils perdurent dans le temps et s'intensifient ce qui génère une détérioration de la qualité de vie. Plusieurs thérapies non-médicamenteuses ont montré de l'efficacité. Les chercheurs appellent à de nouvelles recherches pour augmenter les preuves scientifiques et ainsi introduire de façon formelle ces traitements dans la pratique des soins.

#### **9.1 Réflexions**

La collaboration au sein de notre binôme fut notre premier apprentissage, notamment par rapport aux obligations de chacun. De plus, nous avons décidé de réaliser et rédiger la grande majorité du travail de concert. Cela nous a permis de confronter nos idées et par ce biais, d'évoluer dans notre réflexion et notre démarche, mais cette façon de faire est très chronophage.

Ce travail, pour lequel nous sommes passés par de nombreuses étapes et qui nous a suivi pendant plusieurs semestres, a demandé de rassembler de nombreux textes, d'écrire des résumés, de créer des documents intermédiaires. Afin de prendre en compte tous les éléments importants au moment de la rédaction du rapport final et travailler dans de bonnes conditions, une bonne organisation et de la rigueur ont été indispensables. Ceci constitue un apprentissage important. Dans la perspective de futurs travaux, nous serions encore plus attentifs à ce point, car il est fondamental à la bonne conduite d'une étude de cette envergure.

Nous avons pu prendre conscience de l'ampleur et l'importance que représente la recherche, découvrant toutes les règles qui la structurent, servant, selon nous, à augmenter sa fiabilité et son intérêt dans la discipline choisie.

Il nous a fallu être attentif à rester critiques face aux dires des auteurs, et à la fois, nuancer notre jugement.

Nous avons constaté que la recherche possède son propre langage. Ainsi, pour entrer dans un processus de recherche, il faut avoir des bases concernant les diverses méthodologies de recherche. De plus, une bonne connaissance de l'anglais est utile lors de la récolte d'informations dans les articles. Nous trouverions intéressant que les recherches soient disponibles en plusieurs langues, cela permettant de réduire la part d'interprétation personnelle.

Nous sommes fiers de pouvoir, par ce travail, développer des capacités de recherche et contribuer, modestement, au développement de notre future profession.

Lors des prémisses de la rédaction de notre travail, nous avions du mal à voir les limites de notre sujet, nous étions mêmes incapables de nommer avec précision le phénomène faisant l'objet de notre intérêt. Nous avons constaté, au fur et à mesure de nos progrès, que plus nous en apprenions, plus la direction à prendre nous semblait claire. En effet, chaque recherche mettait en exergue de nouveaux éléments, autant méthodologiques que conceptuels, qui contribuaient à rendre l'ensemble cohérent. Il a été très agréable de réaliser que ce que nous avions naïvement observé a pu être nommé et a fait l'objet de travaux de recherche dans notre discipline. Notre plus grand plaisir a donc été de ne jamais perdre de vue les situations qui avaient fait l'objet d'interrogations au début de ce travail.

Ce travail, nous a permis de comprendre l'importance des SCPD chez les personnes atteintes de démence. De plus, nous nous sommes rendus compte de leur impact sur la qualité de vie d'où l'importance de les reconnaître et d'agir de manière adéquate. Il nous appartient désormais de diffuser notre connaissance du sujet dans le monde professionnel.



## **10. Bibliographie**

### **10.1 Liste des références bibliographiques**

Association Alzheimer Suisse. (11 juin 2010). *Association Alzheimer Suisse*. Accès le 19 juin 2010 <http://www.alz.ch/f/html/index.html>

Bureau de transfert et d'échange de connaissances. (2005). *Guide de rédaction*. Accès le 18 juillet 2010 [http://www.btec.fsi.ulaval.ca/fileadmin/btec.fsi/pdf/APA\\_BTEC\\_2005.pdf](http://www.btec.fsi.ulaval.ca/fileadmin/btec.fsi/pdf/APA_BTEC_2005.pdf)

Cohen-Mansfield, J., Marx, M. & Rosenthal, S. (1989). A description of agitation in nursing home. *Journal of Gerontology*, 44(3), 77-84

Colling, K.B. (2004). Caregiver interventions for passive behaviors in dementia: links to the NDB model. *Aging & Mental Health*, 8(2), 117-125

Donaldson, C., Tarrier, N. & Burns, A. (1997). The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *British Journal of Psychiatry*, 170, 62-68

Galynker, I.I., Roane, D.M., Miner, C.R., Feinberg, T.E. & Watts, P. (1995). Negative symptoms in patients with Alzheimer's disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 3(1), 52-59

Holm, A.-K., Lepp, M. & Ringsberg, K.C. (2005). Dementia : involving patients in storytelling – a caring intervention. A pilot study. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 256-263

Institut canadien d'information sur la santé. (2006). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes CIM-10*. Accès le 18 juillet 2010 [http://www.cihi.ca/cihiweb/fr/downloads/CIM-10-CA\\_Vol2\\_final.pdf](http://www.cihi.ca/cihiweb/fr/downloads/CIM-10-CA_Vol2_final.pdf)

International Psychogeriatric Association. (2010). *BPSD Introduction to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (Revised)*. Accès le 19 juin 2010 <http://www.ipa-online.org/ipaonline3/ipaprograms/bpsdarchives/bpsdrev/toc.asp>

Kolanowski, A.M., Litaker, M. & Buettner, L. (2005). Efficacy of Theory-Based Activities for Behavioral Symptoms of Dementia. *Nursing Research*, 54, 219-228

Kovach, R. C., Nooman, P. E., Schlidt, M. A., Wells, T. (2005). A Model of consequences of Need-Driven, Dementia-Compromised Behavior. *Journal of Nursing Scholarship*, 37, 134-140

Kovach, C.R., Sauer, L. & Cashin, J.R. (2006). Deconstruction of a complex tailored intervention to assess and treat discomfort of people with advanced dementia. *Journal compilation*, 678-687

Kovach C. R., Wilson S. A. (2007). Démence chez la personne âgée. In M. Stanley & P. Gauntlett Beare. *Soins infirmiers en gériatrie : vieillissement normal et pathologique* (p.473-487). Bruxelles : De Boeck

Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F. & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmière*. Québec : ERPI

O'Brien, J., Shompe, L. & Caro, J. (2000). Behavioral and psychological symptoms of dementia in nursing home residents: the economic implications. *International Psychogeriatrics*, 12, 51-57

Ponticaccia, J. (S.d.). Symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence. In Gérosanté. *Gérosanté.org*. Accès le 18 juillet 2010  
<http://www.gerosante.fr/IMG/pdf/symptomes-comportementaux-psychologies-demence.pdf>

Provencher, H., Fawcett, J. (2002). Les sciences infirmières : une structure épistémologique. In O. Goulet. *La profession infirmière : valeurs, enjeux, perspectives* (p. 201-209). Boucherville : Gaëtan Morin édition

Thomas, P., Hazif-Thomas, C. & Peix, R.-O. (2008). Les troubles du comportement des personnes âgées. *Soins Gériatrie*, 73, 16-20

Verkaik, R., Van Weert, C.M. & Francke, A.L. (2005). The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia : a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 301-314

Woods, D.L., Rapp, C.G. & Beck, C. (2004). Escalation/de-escalation patterns of behavioral symptoms of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 8(2), 126-132

Woods, D.L., Craver, R.F., Whitney, J. (2005). The effect of therapeutic touch on behavioral symptoms of persons with dementia. *Alternative Therapies*, 11, 66-74

## **10.2 Liste bibliographique**

American Psychiatric Association. (2006). *Mini DSM-IV-TR : critères diagnostiques* (JULIEN, Daniel, trad.). Paris : Masson.

Grand dictionnaire de psychologie. (1999). Paris : Larousse-Bordas

Jaquet, B. (2007). *Introduction à la qualité de vie* [Polycopié]. Lausanne : Haute école de la santé La Source

*Le petit Larousse*. (2006). Paris : Larousse

Organisation Mondiale de la Santé. (2010). La santé selon l'O.M.S. In Académie d'Amiens. *Académie d'Amiens*. Accès le 18 juillet 2010 <http://pedagogie.ac-amiens.fr/svt/sante/page%201.htm#evo>

## **11. Annexes**

# **ANNEXES**

## Lexique

Français	Anglais
symptômes comportementaux et psychiatriques de la démence (SCPD)	<i>behavioral and psychiatric symptoms of dementia (BPSD)</i>
comportement conduit par le besoin et compromis par la démence (NDB)	<i>need-driven, dementia-compromised behavior (NDB)</i>
symptôme négatif	<i>passive behavior</i>
narration d'histoire	<i>storytelling</i>
preuve ou résultat probant	<i>evidence</i>
intervention par essais successifs (STI)	<i>Serial Trial Intervention (STI)</i>
confusion	<i>confusion</i>
soutien social	<i>social support</i>
désorientation	<i>disorientation</i>
démence	<i>dementia</i>
vieillir	<i>aging</i>

## Les différents types de troubles du comportement

(Traduction libre à partir du site de l'international Psychogeriatric Association (2010))

L'opposition	Correspond à une attitude verbale ou non verbale de la part du patient de refus des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de respecter les règles sociales, de coopérer. Elle est parfois interprétée trop rapidement comme de l'agressivité ou un désir de nuire.
L'agitation	C'est une activité verbale ou motrice inappropriée, ne résultant pas selon un observateur extérieur d'un besoin ou d'un état de confusion. Elle peut être verbale (cris, verbalisations stéréotypées, questions incessantes) ou physique (activités excessives, inappropriées ou sans objectif précis).
L'agressivité	Peut être physique ou verbale, et est un comportement perçu par l'entourage du patient comme violent envers les personnes ou les objets. Elle est souvent assimilée à une menace ou un danger pour l'environnement ou pour le patient lui-même.
Les comportements moteurs aberrants	Sont des activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations en particulier nocturnes, gestes incessants, activités répétitives et stéréotypées, attitudes d'agrippement, de manipulation d'objets, etc. Ils sont parfois assimilés à de l'agitation.
La désinhibition	Correspond à un comportement impulsif et inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales au moment où ce comportement est observé. Ceci peut se manifester par une tendance à la distraction (distractibilité), à l'instabilité des émotions, à des comportements inadaptés et/ou sans retenue : errance, attitudes sexuelles incongrues (ou inadaptées par rapport aux convenances sociales), remarques grossières, vulgarité, comportement impudique ou envahissant, agressivité envers soi-même ou autrui.
Les cris	Ce sont des verbalisations compréhensibles ou non, de forte intensité et répétitives, fortement perturbantes pour l'entourage. Ils sont le plus souvent l'expression d'une détresse psychologique, et sont plus fréquents en cas de démence sévère avec un haut degré de dépendance.
Les idées délirantes	Ce sont des perceptions ou des jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont le vol, le préjudice, la non identification du domicile ou d'un membre très proche de la famille (délire concernant la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon, la jalousie. Le sentiment d'être abandonné, rejeté est fréquent en institution. Le délire peut être en relation avec des hallucinations sensorielles. Le caractère délirant du symptôme est lié au fait que le patient a la conviction que ces éléments irréels qu'il rapporte sont vrais.
Les hallucinations	Ce sont des perceptions sensorielles sans objet réel, alors que les illusions sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles. L'ensemble des modalités sensorielles peuvent être affectées.
Les troubles du rythme veille / sommeil	Ils peuvent s'exprimer par des troubles de la durée, de la qualité du sommeil, mais aussi par une inversion du cycle nyctéméral dépassant le cadre polyphasique du sommeil physiologique de la personne âgée.
L'apathie	C'est une perte ou une baisse de motivation se manifestant au niveau des comportements des cognitions et des affects comparativement à l'état antérieur ou au fonctionnement normal pour l'âge et le niveau culturel du patient. L'apathie n'est pas la dépression même si les deux tableaux ont des éléments en commun il est possible de les distinguer par une évaluation.
L'anxiété	Correspond au sentiment d'un danger imminent et indéterminé s'accompagnant d'un état de malaise, d'agitation, de désarroi et d'anéantissement. L'anxiété n'est pas toujours verbalisée mais peut se traduire par des manifestations comportementales (agitation verbale et motrice, agressivité, opposition). Elle peut être repérée par une expression d'« inquiétude » sur le visage du patient, ainsi que des attitudes d'évitement ou de fuite.

## Symptômes suivant les stades de démence

(Traduction libre à partir du site de l'international Psychogeriatric Association (2010))

<b>Précoce</b>	<b>Moyen</b>	<b>Tardif</b>
<p>Modification d'humeur ou la personnalité            Altération du jugement de la capacité à résoudre des problèmes            Confusion à propos des lieux            Difficultés avec les chiffres, la monnaie, les factures            Repli sur soi ou dépression</p>	<p>Altération de la mémoire récente et ancienne            Anomie, agnosie, apraxie, aphasie            Altérations graves du jugement et de la capacité à résoudre des problèmes            Aggravation de la confusion à propos des lieux et du temps            Troubles de la perception            Perte du contrôle des impulsions            Anxiété, agitation psychomotrice, persévérance            Hyper oralité            Possibilité de suspicion, d'illusions ou d'hallucinations            Affabulation            Altération importante de la capacité à prendre soin de soi            Début d'incontinence            Trouble du cycle veille-sommeil</p>	<p>Altération grave de toutes les capacités cognitives            Incapacité de reconnaître la famille et les amis            Altération grave de la communication (peut grogner, gémir ou marmonner)            Faible capacité de prendre soin de soi            Incontinence urinaire et fécale            Possibilité d'hyper oralité et de mains hyperactives            Diminution de l'appétit ; dysphagie et risque de fausse déglutition            Dépression du système immunitaire qui conduit à une augmentation du risque infectieux            Altération de la motricité avec perte de la capacité de marcher, muscles raides et paratonie            Réflexes de succion et d'agrippement            Repli sur soi-même            Perturbations du cycle veille-sommeil avec augmentation de la durée du sommeil</p>

## Grille d'analyse des textes de recherche

<p><b>Titre</b> (Est t'il congruent avec le texte)</p>	
<p><b>Auteur</b>  Équipe pluri/multi disciplinaire Qui est l'auteur ? Source(s) de financement de la recherche</p>	
<p><b>Type de document</b> (revue de littérature, article de recherche)</p>	
<p><b>Date de parution</b> Revue dans laquelle l'article est paru</p>	
<p><b>Objectifs poursuivis par la lecture de cet article</b></p>	
<p><b>Résumé</b> Synthétise t-il clairement les principales caractéristiques de la recherche?</p>	
<p><b>But de l'étude</b></p>	
<p><b>Introduction</b> (énoncé du problème) Le phénomène étudié est t'il clairement défini ? Les auteurs résume t-ils l'ensemble des connaissances sur le problème étudié ? Les documents sur lesquels les auteurs se basent sont t-ils adéquats et forment une base solide ? Les infos conceptuelles sont elles complètes et adéquates ?</p>	
<p><b>La/les question(s) de recherche sont elles énoncées de façon explicite(s) ?</b> Si ce n'est pas le cas leur absence se justifient-elles ? Correspondent-elles au cadre conceptuel de la recherche ?</p>	
<p><b>Méthodologie (collecte des données 328)</b> Description de la méthode Nous semble-t-elle correcte ? Le groupe étudié est-t-il décrit comme il se doit (suffisamment détaillé) ? (encadré 12-2 p 284) La taille de l'échantillon est-elle-adéquate, est elle suffisante pour répondre aux besoins de l'étude ? Les méthodes de collecte de données sont-elles appropriées (plusieurs type de méthodes) ? Quantité de données récoltées suffisantes ? Sont-elles suffisamment approfondies et étoffées ? Les techniques de collecte de données sont-elles décrites et semblent-elles appropriées ? Les données ont-elles été recueillies de façon à atténuer les distorsions et les biais?</p>	



<p>Les chercheurs ont-ils pris les mesures nécessaires pour recueillir des données illustrant la réalité avec précision : Triangulation (utilisation de plusieurs méthodes pour recueillir et interpréter des données p338), validité (degré auquel un instrument mesure ce qu'il doit mesurer), saturation, malléabilité du devis, sensibilité (capacité des instruments à repérer correctement un « cas » ?)</p>	
<p><b>Éthique</b>  Parle t'on d'une commission d'éthique?  A-t-on pris des mesures appropriées pour préserver les droits des participants?</p>	
<p><b>Résultats</b>  L'analyse a-t-elle permis d'obtenir un «produit » pertinent?  Les résultats ont-ils été étudié efficacement (biais)?  L'analyse donne-t-elle l'impression que le chercheur a été perspicace? suscite-t-elle la réflexion ? est-elle riche de sens?  Les thèmes ou schémas sont-ils reliés de façon logique pour former un tout crédible?  Citation des participants</p>	
<p><b>Interprétation/discutions</b>  Les interprétations tiennent-elles compte des limites de l'étude ?  Le rapport tient-il-compte de la question de recherche et de la transférabilité des conclusions ?  Les principaux résultats de recherche sont-ils présents et analysés ?  Les chercheurs abordent-ils la question des applications de l'étude à la pratique clinique et aux travaux de recherche à venir ?  Ces applications sont-elles raisonnables ?</p>	
<p><b>Questions générales</b>  Le rapport est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?  Description des méthodes, conclusion et interprétation suffisamment riche et vivante ?  D'après nous, les résultats sont-ils authentique ?</p>	
<p><b>L'étude fournit-elle des résultats importants et susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ?</b></p>	
<p><b>Points forts et importants de l'étude ?</b>  Ce qu'elle apporte à notre travail ?</p>	



IOWA  
GERIATRIC  
EDUCATION  
CENTER

# INFO-CONNECT

## Need-Driven Dementia- Compromised Behavior (**NDB**)

### The Facts . . .

- ⇒ *Disruptive, agitated, and aggressive behaviors often result from one or more unmet needs — physical, psychological, emotional or social.*
- ⇒ *Loss of ability to express needs in language causes the person to “communicate” through behavior.*
- ⇒ *NDB Model emphasizes the interaction between stable individual characteristics and fluctuating environmental factors that may cause stress or discomfort.*
- ⇒ *Assessment is the key to accurate interventions and quality of care.*

### The NDB Model

Need-Driven Dementia-Compromised Behaviors (NDB) Model presents a different way of thinking about “problem” behaviors.

- Developed by a group of nurse researchers<sup>1</sup> who sought to better understand and manage “problem” behaviors in dementia.
- Arose out of the desire to “re-frame” caregivers’ thinking and provide an alternative view.
- Provides a framework to understand behaviors that have been called
  - ⇒ Difficult
  - ⇒ Disturbing
  - ⇒ Disruptive
  - ⇒ Problematic

### Essential Features

- Problem behaviors are the result of interaction between:
  - ⇒ Relatively stable INDIVIDUAL CHARACTERISTICS
  - ⇒ Ever-changing ENVIRONMENTAL TRIGGERS
- Problem behaviors are an “expression” of one or more “unmet needs” — physical, psychological, emotional, or social.
- Persons with dementia are unable to form thoughts or express needs in language.
- Unmet need emerges in behavior symptom(s).
- Comfort and quality of care depend on accurate assessment and intervention.

### NDB Behaviors

**NDBs take many forms, including the following:**

- Wandering, elopement
- Disruptive vocalizations
- Agitation and aggression
- Sleep disturbance
- Resistance to personal cares

<sup>1</sup>Algase, D., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Rickards, K., & Beattie, E. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 11(6), 10-19.

### Management Strategies

- Are highly individualized.
- Arise out of assessment data.
- Rely on thoughtful review and assessment of
  - ⇒ **INDIVIDUAL CHARACTERISTICS** that are fairly stable and longstanding:
    - ✓ Health conditions
    - ✓ Level of disability due to dementia
    - ✓ Personal history and experiences
    - ✓ Long-standing personality traits and coping patterns
  - ⇒ **ENVIRONMENTAL TRIGGERS** that tend to fluctuate and vary:
    - ✓ Personal environment
    - ✓ Social environment
    - ✓ Physical environment

### Assessment is Key

Comprehensive and ongoing assessment is vital.

- Describe the behavior: WHO? WHAT? WHEN? WHERE? HOW LONG? HOW OFTEN?
- Ask: Who is this a problem for?
  - ⇒ The patient?
  - ⇒ Others around him/her?
- Listen carefully for the message the person is attempting to convey.
- Observe for possible “hidden meanings” in actions, words.
- Involve family who may understand meanings of words or phrases.
- Look for patterns and document habits.
- Attend to nonverbal cues and messages.
- Rule in, rule out medical and/or physical problems.
- Seek to understand the person’s internal reality.
- Re-frame the problem: Think of the person as DISTRESSED vs. DISTRESSING.
- Brainstorm with staff and family regarding possible causes and interventions that work even *part* of the time.
- Reevaluate frequently.
  - ⇒ As person’s status changes due to dementia, so will the response to interventions. Keep trying!

# Assessing NDB

## 1. OVERSTIMULATION

- Noise?
- Confusion?
- Number of people?
- Level of activity?
- Competing demands for attention?
- Lighting, visual illusions, level of stimulation?
- Need for privacy?
- Hurried approach of caregiver?
- Confused by directions or requests?
- Dislikes being “done to” in personal cares?

## 2. UNDERSTIMULATION

- Hearing?
- Vision?
- Touch?
- Smell?
- Taste?
- Prosthesis in place?
- Prosthesis working?
- Alone in room?
- Visitors, social contacts?

## 3. PAIN/DISCOMFORT

- New, reoccurring health conditions?
- Joint pain, stiffness (e.g., arthritis, medication side effects, immobility)?
- Skin, mucous membrane integrity?
- Infections (e.g., UTI, respiratory)?
- Ingrown toenails?
- Incontinence?
- Constipation, gas, gastric upset?
- Comfortable clothing, shoes?
- Room temperature?
- Hunger, thirst?
- Dentures fit?

## 4. IMMOBILITY

- Level of movement?
- Ability to ambulate?
- Gait stability?
- Bedfast?
- Positioning challenges?

- Bedfast?
- Positioning challenges?
- “Fit” of wheelchair?
- Use of assistive devices?
- Physical barriers to movement?
- Use of restraints?

## 5. PSYCHOSIS

- Level of distress to person?
  - ✓ Simple delusion due to “time confusion”
  - ✓ Troubling, fear-provoking experience?
- Misleading stimuli causing illusions?
  - ✓ Reflections?
  - ✓ Pictures?
  - ✓ Televisions?
  - ✓ Radio, other noise?
  - ✓ Public address system?
  - ✓ Clutter?
  - ✓ Voices?
- “Orienting” physical features?
  - ✓ Calendars?
  - ✓ Clocks?
  - ✓ Family photos?
  - ✓ Signs, labels?
  - ✓ Understandable physical features?

## 6. DEPRESSION

- Observable signs?
  - ✓ Facial grimacing?
  - ✓ Sad expression?
  - ✓ Crying?
  - ✓ Anxious, worrisome appearance?
  - ✓ Words/phrases sound sad, helpless, fearful?
  - ✓ Appetite disturbed?
  - ✓ Weight loss?
  - ✓ Sleep disturbed?
  - ✓ Energy level reduced?
  - ✓ Attention span reduced?
  - ✓ Psychomotor activity disturbed?
  - ✓ Unwilling to conduct ADLs when has ability?
  - ✓ Withdraws to room, bed?
  - ✓ Resists socialization?
- MDS score?
- Real-life stress, loss, grief reaction?
- Past history of depression?
- Past “nervous” problem?

- History of vascular problems?

## 7. FATIGUE

- Daily routines consistent with past routines?
  - ✓ Hour of rising?
  - ✓ Rest, napping?
  - ✓ Level of activity?
  - ✓ Type of activity?
  - ✓ Bedtime?
- Appropriate level of stimulation?
  - ✓ Too much?
  - ✓ Wrong type?

## 8. PHYSICAL DESIGN

- Institutional vs. homelike
- Signs & symbols to promote wayfinding?
  - ✓ Picture of toilet
  - ✓ Stop sign near doors
  - ✓ Orienting objects near doors (e.g., memory box)
- Personal items to comfort, orient?
- Familiar pictures on walls?
- Furniture inviting?
- Adequate color contrast? Use of bright, primary colors?
- Adequate level of light? Use of natural light?
- Opportunities to sit, visit?
- Inviting smells, views?
- Disguised exits?
- Outdoor opportunities?
  - ✓ Courtyards
  - ✓ Fenced areas
  - ✓ Things to safely do outside

---

### NDB: Part 1 of a 4-Part Series

Part 2: Disruptive Vocalizations

Part 3: Sleep Disturbance

Part 4: Wandering and Elopement

### Content provided by:

Marianne Smith, PhD, ARNP, BC  
Assistant Professor  
University of Iowa College of Nursing

©2001, 2009 Iowa Geriatric Education Center