

**Bachelor of science HES-SO en soins infirmiers**  
HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE  
Domaine santé

*INTERVENTIONS INFIRMIÈRES ET SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS DE  
PERSONNES ATTEINTES DE SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET  
PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE*

*CORONADO Sophie et LAVIGNASSE Fanny*

Travail de Bachelor  
Haute École de la Santé La Source

*LAUSANNE / Juillet 2024*

*Sous la direction de : Philippe Pythoud*

# Table des matières

|   |            |
|---|------------|
| <b>Remerciements</b> .....  | <b>IV</b>  |
| <b>Liste des abréviations</b> .....   | <b>V</b>   |
| <b>Résumé</b> .....   | <b>VI</b>  |
| <b>Introduction</b> .....   | <b>VII</b> |
| <b>1. Problématique</b> .....   | <b>1</b>   |
| 1.1 Les démences.....   | 1          |
| 1.2 Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence .....                     | 1          |
| 1.3 Les démences dans le monde .....  | 2          |
| 1.4 Les démences en Suisse.....   | 2          |
| 1.5 Les proches aidants .....   | 3          |
| 1.5.1 Définition.....   | 3          |
| 1.5.2 Chiffres .....  | 3          |
| 1.5.3 Circonstances menant à devenir proche aidant d'une personne atteinte de démence ..... | 3          |
| 1.5.4 Tâches du proche aidant .....   | 4          |
| 1.5.5 Fardeau .....   | 4          |
| 1.5.6 Fardeau et SCPD .....   | 4          |
| 1.5.7 Fardeau et confiance en soi .....   | 4          |
| 1.5.8 Les conséquences du fardeau sur les proches aidants .....                             | 5          |
| 1.5.9 La culpabilité des proches aidants .....  | 5          |
| <b>2. Cadre théorique</b> .....   | <b>5</b>   |
| <b>3. Question de recherche</b> .....   | <b>6</b>   |
| <b>4. Méthodologie</b> .....  | <b>7</b>   |
| 4.1 Les équations de recherches .....   | 7          |
| 4.2 La sélection des articles scientifiques .....   | 8          |
| 4.3 Articles retenus et niveau de preuves .....   | 9          |
| <b>5. Résultats</b> .....   | <b>10</b>  |
| 5.1 Résumés des articles retenus .....  | 10         |
| 5.1.1 Article 1.....  | 10         |
| 5.1.2 Article 2.....  | 12         |
| 5.1.3 Article 3.....  | 13         |
| 5.1.4 Article 4.....  | 15         |
| 5.1.5 Article 5.....  | 16         |
| 5.1.6 Article 6.....  | 18         |
| 5.2 Synthèse des résultats des articles.....  | 20         |

|           |   |           |
|-----------|---|-----------|
| 5.3       | <b>Forces et limites méthodologiques des articles.....</b>                            | <b>21</b> |
| <b>6.</b> | <b><i>Discussion et perspectives</i> .....</b>  | <b>22</b> |
| 6.1       | <b>Discussion.....</b>  | <b>22</b> |
| 6.2       | <b>Convergences et divergences des résultats .....</b>                                | <b>26</b> |
| 6.3       | <b>Recommandations d'interventions pour la gestion des SCPD .....</b>                 | <b>26</b> |
| 6.4       | <b>Pistes de solutions pour la clinique, l'enseignement et la recherche .....</b>     | <b>27</b> |
| 6.4.1     | Pistes de solutions pour la clinique .....  | 27        |
| 6.4.2     | Pistes de solutions pour l'enseignement .....   | 27        |
| 6.4.3     | Pistes de solutions pour la recherche .....   | 28        |
| 6.5       | <b>Forces et faiblesses du travail de bachelor .....</b>                              | <b>28</b> |
| <b>7.</b> | <b><i>Conclusion</i>.....</b>   | <b>29</b> |
| <b>8.</b> | <b><i>Liste des références</i> .....</b>  | <b>30</b> |
| <b>9.</b> | <b><i>Annexes</i>.....</b>  | <b>37</b> |
| 9.1       | <b>Annexe 1 : Facteurs affectant les comportements conduits par les besoins</b>       | <b>37</b> |
| 9.2       | <b>Annexe 2 : Facteurs de contextes proximaux affectant les comportements .</b>       | <b>38</b> |
| 9.3       | <b>Annexe 3 : Tableaux d'équations de recherches .....</b>                            | <b>39</b> |
|           | Annexe 3.1 : Tableau détaillé de l'équation de recherches PubMed.....                 | 39        |
|           | Annexe 3.2 : Tableau détaillé de l'équation de recherches CINAHL .....                | 40        |
|           | Annexe 3.3 : Tableau détaillé de l'équation de recherches PubMed des 5 articles ..... | 41        |
| 9.4       | <b>Annexe 4 : Diagramme de Flux (selon modèle PRISMA).....</b>                        | <b>42</b> |
| 9.5       | <b>Annexe 5 : Niveau de preuves scientifiques .....</b>                               | <b>43</b> |
| 9.6       | <b>Annexe 6 : Tableaux de synthèse des articles .....</b>                             | <b>44</b> |
| 9.7       | <b>Annexe 7 : Grilles de lecture critique .....</b>                                   | <b>53</b> |
| 9.7.1     | Article 1 (quantitatif).....  | 53        |
| 9.7.2     | Article 2 (quantitatif).....  | 66        |
| 9.7.3     | Article 3 (quantitatif).....  | 81        |
| 9.7.4     | Article 4 (qualitatif).....   | 96        |
| 9.7.5     | Article 5 (quantitatif).....  | 103       |
| 9.7.6     | Article 6 (quantitatif).....  | 114       |

# Déclaration

\*\*\*\*\*

Ce travail de Bachelor a été rédigé dans le cadre de notre formation en soins infirmiers à la Haute École de la Santé La Source dans le but d'obtenir le titre de Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers. Nous attestons avoir rédigé ce travail de manière indépendante avec l'aide de notre directeur de travail de Bachelor.

Nous assumons pleinement la responsabilité de la rédaction et des conclusions de ce travail, n'engageant ni la responsabilité de la Haute École de la Santé La Source, ni celle du directeur de travail de Bachelor.

Nous attestons avoir tenté de rester au plus proche du sens original des articles rédigés en anglais que nous avons mobilisés dans ce travail.

Les termes « proche aidant » ; « proche aidé » ; « professionnel de la santé » et « soignant » ont été utilisés dans l'objectif de simplifier notre rédaction ; cependant, ils incluent tous les genres.

\*\*\*\*\*

# Remerciements

Nous souhaitons porter une attention particulière à notre directeur de travail de bachelor, Monsieur Philippe Pythoud, en le remerciant pour sa disponibilité et son investissement dans notre suivi. Ses conseils nous ont été d'une aide précieuse et ont guidé notre travail.

Nous remercions également, Suzana Stamenkovic, infirmière clinicienne spécialisée au centre hospitalier universitaire vaudois d'avoir accepté d'être experte lors de notre soutenance orale.

Nous adressons nos remerciements aux bibliothécaires du centre de documentation de la Haute École de la Santé La Source, qui ont représenté une grande ressource dans la formulation des équations de recherche.

Un grand merci à Alexandra Truffer et Isabelle Mayor pour leur relecture et les corrections apportées à notre travail.

Nous remercions infiniment nos proches et amis pour leur soutien et leurs encouragements tout au long de la formation et de la rédaction de ce mémoire.

Finalement, nous souhaitons nous remercier mutuellement pour l'engagement dont nous avons fait preuve tout au long de ce travail, la patience et la bonne humeur dans laquelle nous avons collaboré. Ces 4 années d'étude n'auraient pas été les mêmes sans notre entre-aide réciproque et la belle amitié qui nous lie depuis 8 ans.

## Liste des abréviations

AAQ-II : Questionnaire d'acceptation et d'action II  
AVQ : Activités de la Vie Quotidienne  
CGA-NPI : Caregiver-Administered Neuropsychiatric Inventory  
CINAHL : Cumulative Index to Nursing and Allied Health Littérature  
DE-REACH : Deutsch Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health  
DSAS : Département de la Santé et de l'Action Sociale  
ECR : Essai Contrôlé Randomisé  
EMS : Établissements médico-sociaux  
ESS : Enquête Suisse de la Santé  
GDS : Échelle de dépression gériatrique  
HETOP : HHealth Terminology/Ontology Portal  
HUG : Hôpitaux Universitaires Genève  
IPA : International Psychogeriatric Association  
MeSH : Medical Subject Headings  
NPI : NeuroPsychiatric Inventory  
NPI-Q : NeuroPsychiatric Inventory Questionnaire  
OFS : Office Fédéral de la Statistique  
OFSP : Office Fédérale de la Santé Publique  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PANAS : Positive Affect and Negative Affect Schedule  
PGCMS : Échelle de moral du centre gériatrique de Philadelphie  
PHQ : Patient Health Questionnaire  
PICO : Population, phénomène d'Intérêt, Contexte  
PRISMA : Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses  
PTC : Powerful Tools for Caregivers  
RMBPC : Revised Memory and Behavior Problem Checklist  
RTS : Radio Télévision Suisse  
SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence  
TCC : Thérapie cognitivo-comportementale  
WCA : WeCareAdvisor  
ZBI-K : Zarit Burden Interview

# Résumé

**Introduction :** La démence, généralement accompagnée des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence [SCPD], représente des défis importants pour les proches aidants. Les SCPD impactent de nombreux aspects de la vie de la personne touchée par la maladie et de celle de ses proches. Les professionnels de la santé, eux-mêmes, peuvent être confrontés à des situations qu'ils ne savent pas gérer, souvent par manque de connaissances. Il est donc primordial d'identifier des interventions efficaces dans la gestion des SCPD afin de pouvoir les proposer aux proches aidants, leur apportant ainsi davantage de soutien et de solutions.

**But :** Le but de ce travail est d'identifier des interventions pouvant favoriser la gestion des SCPD par les proches aidants mais aussi d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle des personnes malades.

**Méthode :** Six articles ont été sélectionnés sur les bases de données PubMed et CINAHL, dans le but de répondre à la question de recherche. Afin d'affiner la sélection des articles, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été appliqués. Pour trouver les articles finaux, la méthode de recherche par effet boule de neige, afin d'obtenir uniquement des articles primaires, a été utilisée. Tout au long du travail, le cadre théorique de Donna L. Algase sur les besoins compromis dans le contexte des démences a été adopté.

**Principaux résultats :** Dans cette étude, 6 articles scientifiques ont été utilisés. Chaque article avait pour objectif d'agir sur diverses variables concernant les proches aidants de personnes atteintes de démence. Dans ce travail, certaines des 6 interventions agissaient sur les variables suivantes : la diminution de la fréquence et de la sévérité des SCPD, l'amélioration de la réaction des proches aidants face aux SCPD et l'amélioration de la gestion de la situation de soins. Tele.TAnDem et DE-REACH sont deux interventions qui ont eu un impact positif sur l'amélioration de la réaction des proches aidants face aux SCPD. DE-REACH a également démontré une diminution de la fréquence et de la sévérité des comportements. L'outil Tele.TAnDem a constaté une amélioration de la gestion de la situation de soins. Ces résultats démontrent la pertinence de ces deux interventions dans le cadre de cette étude. Les autres articles n'évaluaient pas les mêmes aspects, rendant les résultats hétérogènes et complémentaires.

**Conclusion :** Au travers de ce travail, diverses interventions ont été comparées afin de proposer des solutions efficaces aux proches aidants de personnes atteintes de démence. Chacune présente des aspects positifs dans leur accompagnement et dans l'amélioration de la qualité de vie du proche aidant et du proche aidé.

**Mots-clés :** Démences, proches aidants, symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, interventions psychosociales, interventions psychoéducatives, stratégies non pharmacologiques.

# Introduction

La démence accompagnée des SCPD pose des défis significatifs pour les personnes qui en sont atteintes mais également pour leurs proches. Ces derniers nécessitent souvent un accompagnement soutenu de la part des professionnels de la santé pour acquérir des outils dans la gestion de ces manifestations notamment lors d'un retour à domicile.

Nous souhaitons au travers de ce travail de bachelor, explorer les différentes interventions infirmières recommandées pour améliorer la capacité des proches aidants à assurer une prise en charge adaptées aux SCPD. En se basant sur différentes sources d'informations telles que la littérature scientifique qualitative et/ou quantitative et la littérature grise, nous souhaitons éclairer les professionnels de la santé sur l'existence de certaines pratiques efficaces dans la gestion de ces symptômes, pouvant être transmises aux familles.

Nous sommes pleinement conscientes que cette patientèle est susceptible de se retrouver dans tous services confondus et que nous serons amenées à soigner et accompagner ces patients et leur famille. Notre intention première est d'améliorer la qualité de vie des proches aidants en leur apportant des outils afin d'améliorer la gestion des comportements difficiles de la personne dont ils s'occupent. Au cours de nos expériences de stage, nous avons constaté que même parmi les professionnels de la santé, la gestion des symptômes associés à la démence suscite des interrogations. Le désir d'approfondir nos connaissances sur ces pathologies ainsi que sur les interventions infirmières favorables de gestions des symptômes et de soutien aux proches, a été une motivation clé au choix de notre recherche.

Un autre élément qui a guidé notre choix a été notre reconnaissance du rôle essentiel des proches aidants au sein du parcours de soins des personnes atteintes de démence. Nous avons relevé que ces proches étaient souvent négligés alors qu'ils méritent une attention particulière. Dans cette idée, nous souhaitons acquérir des connaissances approfondies afin de partager des solutions concrètes aux proches aidants et formuler des recommandations pour la pratique infirmière auprès des proches de personnes présentant des SCPD, leur offrant ainsi un soutien significatif et une meilleure qualité de vie.

Dans un premier temps, nous commencerons par aborder les connaissances théoriques existantes à ce jour, au sujet de notre problématique. Puis, nous détaillerons la méthodologie utilisée afin de sélectionner nos six articles. Ensuite, nous résumerons, analyserons et discuterons des résultats obtenus afin de répondre à notre question de recherche mais également afin de proposer des pistes d'interventions et des recommandations pour la recherche et pour la pratique infirmière. Finalement, nous terminerons par les forces et les faiblesses de notre travail et l'évolution de notre vision du rôle professionnel.

# 1. Problématique

## 1.1 Les démences

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2023), « Le terme « démence » couvre plusieurs maladies qui affectent la mémoire, la pensée et la capacité à réaliser des tâches quotidiennes ». Elles peuvent avoir plusieurs origines physiopathologiques. Notons que 90% des démences sont dégénératives. Parmi celles-ci nous retrouvons la plus connue soit la maladie d'Alzheimer, « qui entraîne un dysfonctionnement des connexions entre les neurones » (Fondation Recherche Alzheimer, s.d.). Quant au 10% de démences non dégénératives, elles sont principalement vasculaires (Essentiel autonomie, 2021). D'après Alzheimer Schweiz (2023), « la démence vasculaire résulte de différentes lésions vasculaires, qui entraînent des troubles de l'irrigation sanguine du cerveau et aboutissent à la perte massive de neurones dans les zones atteintes. » La démence « s'installe de manière progressive et est généralement irréversible » (Huang, 2023). En général, la démence se développe quelques années avant l'apparition des premiers symptômes de la maladie (Alzheimer Suisse, 2022). On note trois stades dont le premier qui comprend des difficultés touchant à la mémoire, à la capacité à s'orienter mais aussi à la réalisation de tâches complexes telles que des tâches administratives. Dès l'apparition de ces symptômes, la personne atteinte peut encore vivre à domicile mais nécessite une aide régulière. Au deuxième stade, les activités de la vie quotidienne [AVQ] sont altérées et des difficultés de langage sont constatées. L'aide nécessaire devient alors journalière. Et finalement, au dernier stade, la personne ne peut plus vivre à domicile, elle est totalement dépendante (Alzheimer Suisse, 2022). Selon Alzheimer Suisse (2022), les 2 facteurs de risque non modifiables principaux sont l'âge et la présence d'un trouble cognitif léger (risque élevé de développer une démence). En ce qui concerne les facteurs de risque modifiables, il y a l'hypertension, l'obésité, le diabète, la consommation excessive d'alcool, les troubles du sommeil, les traumatismes crâniens et le manque d'activité physique.

Il est essentiel de noter qu'environ la moitié des personnes atteintes de démence présentent des SCPD (International Psychogeriatric Association [IPA], 2012, cité dans Rey et al., 2016, p.56).

## 1.2 Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

D'après Finkel et al. (1996, cité dans Rey, 2015, p. 10), les SCPD sont des « symptômes découlant d'une perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement, qui apparaissent fréquemment chez les personnes atteintes de démence. » Les symptômes comportementaux qui se retrouvent dans les SCPD sont « l'errance, l'agitation/agressivité (physique/verbale), la résistance aux soins, les comportements sexuels inappropriés, la réaction de catastrophe et le syndrome crépusculaire » (IPA, 2012, cité dans Rey, 2015, p. 11). Les symptômes psychologiques comprennent « les idées délirantes, les hallucinations, les illusions, la dépression, l'apathie et l'anxiété » (IPA, 2012, cité dans Rey, 2015, p. 15). Les conséquences de ces manifestations « sont surtout une altération de la qualité de vie du patient et des proches et une augmentation du recours aux professionnels de la santé » (Gillabert et al., 2006).

Les SCPD ont de nombreuses conséquences sur le patient lui-même et sur les personnes environnantes. Ces dernières comprennent les autres patients lors d'hospitalisations, les autres résidents lors de placements, les soignants ainsi que les proches. Les impacts subis par le patient peuvent être la souffrance physique ou psychologique, de possibles placements en établissements médico-sociaux [EMS], une augmentation des coûts de la santé, la mise en place de contention physique, une diminution de l'autonomie, un recours aux antipsychotiques (augmentant la mortalité) et un refus de soins (Rayner et al., 2006 ; Cohen-Mansfield, 2008). Lorsque les personnes souffrant de démence se trouvent dans un milieu hospitalier ou EMS, cela impacte également les autres patients ou résidents. Ces derniers, par l'agacement dû au comportement des personnes atteintes de démence, peuvent devenir agressifs physiquement et verbalement. Cela va diminuer leur qualité de vie et leur intimité (Livingston et al., 2005). En effet, d'après Meunier et Bizzozzero Foletti (2021), « une résistance aux soins ou une attitude oppositionnelle et perturbatrice au sein d'un groupe » sont des caractéristiques rendant compliquée la prise en soins d'une personne présentant des SCPD.

Les SCPD entraînent également des conséquences sur l'équipe soignante. Effectivement, il peut en découler des sentiments d'épuisement, d'impuissance, d'échec, de colère et de culpabilité, pouvant parfois aller jusqu'à un état d'épuisement total. On peut alors observer une augmentation des absences chez les soignants voire un changement de personnel régulier (Livingston et al., 2005).

Les répercussions éprouvées par les proches sont les suivantes ; sentiments d'impuissance, de honte, d'épuisement ou même la dépression (Rayner et al., 2006 ; Cohen-Mansfield, 2008).

### 1.3 Les démences dans le monde

Actuellement, on compte plus de 55 millions de personnes atteintes de démence dans le monde. L'OMS (2023), récence environ 10 millions de nouveaux cas chaque année. La démence représente « l'une des principales causes d'invalidité et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde » (OMS, 2023). L'OMS (2021), prévoit une population touchée par ces pathologies de 78 millions de personnes en 2030 et de 139 millions en 2050.

### 1.4 Les démences en Suisse

Les démences sont de plus en plus présentes en Suisse comme le démontre les chiffres présentés par l'office fédéral de la santé publique [OFSP] (2023). En Suisse, environ 153 000 personnes sont atteintes d'une forme de démence, soit 32 900 nouveaux cas par année (OFSP, 2023). Dans le canton de Vaud, en 2020, les femmes représentaient 73% des personnes atteintes par la pathologie (Alzheimer Suisse, 2020). La majorité des personnes présentant une démence sont âgées de plus de 65 ans, cependant 6% des personnes concernées la développeraient avant 65 ans (Alzheimer Suisse, 2020).

Selon l'office fédéral des statistiques [OFS] (2023), un vieillissement démographique est attendu en Suisse. Comme mentionné ci-dessus, le plus grand facteur de risque lié à la démence est l'âge. Cette combinaison de données mène à penser qu'il y aura une augmentation du nombre de personnes atteintes. Selon le bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS (2021), l'estimation du nombre de personnes concernées par ces pathologies était au nombre de 128'356 en 2015 et de 144'337 en 2020. Ces chiffres en constante augmentation montrent l'importance du problème à un niveau de santé publique.

## 1.5 Les proches aidants

### 1.5.1 Définition

Un proche aidant est une personne qui consacre régulièrement de son temps (une fois par semaine ou plus) pour aider un proche de tout âge atteint dans sa santé ou son autonomie. Le proche aidant peut s'occuper de son conjoint, d'un de ses parents, d'un enfant, d'un frère ou d'une sœur ou encore d'un ami ou d'un voisin. (État de Vaud, s.d.)

### 1.5.2 Chiffres

Selon l'Enquête Suisse de la Santé [ESS] (2017, cité dans Département de la Santé et de l'Action Sociale [DSAS], 2020, p.5) « près de 20% de la population suisse (âgée de 15 ans ou plus) est proche aidante. Cela représente 1,4 million de proches aidants en Suisse ». Dans ces chiffres, les jeunes âgés entre 10 et 15 ans, ne sont pas comptés, pourtant ils représentent 8% des proches aidants (Careum, 2017, cité dans DSAS, 2020, p. 5). Selon l'ESS (2017) et Statistique Vaud (2017, cité dans DSAS, 2020, p. 5), 86'000 proches aidants sont recensés, ce qui représente 14% de la population. 58% sont des femmes et 60% ont un emploi. Il est important de noter que plus de 50% ne vivent pas avec la personne concernée (Statistiques Vaud, 2017, cité dans DSAS, 2020, p. 6). Selon le conseil fédéral suisse (2014), « au vu de l'évolution démographique, la proportion de personnes âgées en situation de dépendance pourrait passer à 46 % d'ici 2030 ». De ce fait, il y aura également une augmentation considérable du nombre de proches aidants.

### 1.5.3 Circonstances menant à devenir proche aidant d'une personne atteinte de démence

Plusieurs raisons mènent une personne à devenir proche aidante dont le proche aidant lui-même, la personne atteinte, le système de santé et la perception négative de l'EMS. Derrière l'aide apportée par les proches aidants, il y a, en général, une notion « d'obligation morale » (Oulevey Bachmann et al., 2021). Il y a souvent un sentiment d'obligation de la part des proches aidants de s'occuper de leur proche malade, bien que l'amour soit aussi, évidemment, une des principales raisons de cet engagement (Kessler & Boss, 2019).

On observe également que le manque de confiance en les EMS, de la part des proches, joue un rôle primordial dans le choix de maintenir cette patientèle à domicile. Deux études affirment « que les proches aidants n'ont pas confiance dans la prise en charge du personnel soignant de par leurs expériences personnelles » (Hainstock et al., 2017 ; Eika et al., 2013, cités dans Daouma et al., 2019, p. 43).

Parfois, le proche aidant a une mauvaise image de l'EMS. Il est très investi dans son rôle de protecteur et pense que son parent n'aura pas la même qualité d'attention en institution qu'il lui prodigue. Dans ces cas, l'aidant trouve des satisfactions dans la relation d'aide, qui vont au-delà des contraintes (Girardin Keciour et al., 2018).

Les circonstances menant à devenir proche aidant sont également influencées par le proche aidé et par l'aspect financier. D'après Soutien Alzheimer (2018), « généralement, la personne atteinte s'oppose à tout changement de domicile ». Cette décision peut avoir un impact considérable sur sa qualité de vie et sur celle de son proche aidant. Parfois, il ne relève pas

d'une décision mais de la conséquence du manque de place dans les EMS (Radio Télévision Suisse [RTS], 2023) ou du coût trop élevé engendré par cet hébergement (RTS, 2016). Le canton de Vaud (2016) estime que plus de 10'400 lits seront nécessaires en 2040 alors qu'actuellement, il en possède 7'000 (RTS, 2023). Le prix moyen d'un placement en EMS en Suisse est estimé à 8'700 CHF par mois (RTS, 2016).

#### 1.5.4 Tâches du proche aidant

Les proches aidants s'occupent de plusieurs tâches différentes dont « la coordination et l'organisation, le suivi de l'état de santé et médical, l'aide à l'autonomie et à l'indépendance, le soutien cognitif, émotionnel et relationnel, les activités de la vie quotidienne, l'entretien du lieu de vie, la gestion administrative et financière » (Proches aidants, 2022).

#### 1.5.5 Fardeau

« S'occuper d'un proche atteint de démence est une tâche particulièrement exigeante. Car on sait qu'aucune amélioration n'est à espérer et qu'au contraire, l'état de la personne va se détériorer inexorablement » (Croix-Rouge Suisse, 2024). Les proches aidants rencontrent de nombreuses problématiques ; le manque de connaissances concernant les ressources de soutien existantes (Kessler & Boss, 2019), la prise en charge ainsi que l'épuisement physique et psychique (Croix-Rouge suisse, 2024). Cet épuisement peut avoir beaucoup de répercussions comme l'isolement, des difficultés professionnelles et financières (Proches aidants, 2022). Ces divers aspects définissent la notion du fardeau chez les proches aidants. Afin d'évaluer le fardeau que représente la prise en soins d'une personne atteinte dans son autonomie, il existe plusieurs échelles/outils. L'échelle de Zarit en fait partie (Hôpitaux universitaires de Genève [HUG], s.d.). Elle permet d'évaluer « la charge émotionnelle, physique et financière » éprouvée par l'entourage (aidants proches Bruxelles, s.d.).

#### 1.5.6 Fardeau et SCPD

Leocadie (2019), nous explique que, les SCPD sont directement liés au sentiment de fardeau, contrairement aux déficits cognitifs liés à la pathologie. L'étude menée par Baharudin et al. (2019), indique « que le score total de sévérité des SCPD est significativement corrélé au fardeau total des proches aidants, ce qui implique que plus la sévérité des SCPD est élevée, plus le niveau de fardeau pour les proches aidants est élevé. » La Haute Autorité de Santé (2009), nous explique que pour faciliter la gestion des SCPD, il faut adopter une attitude détendue, prêter attention à son langage corporel, ne pas hausser la voix, se montrer patient, répéter l'information s'il y a un manque de compréhension, laisser du temps au patient pour s'exprimer. Tous ces éléments mentionnés deviennent alors difficilement applicables en cas d'épuisement (Cf. Chapitre : Les conséquences du fardeau sur les proches aidants). En résumé, les SCPD peuvent impacter négativement le fardeau menant ainsi à une mauvaise prise en soins de la personne atteinte de démence.

#### 1.5.7 Fardeau et confiance en soi

Une recherche menée par Pudelewicz et al. (2019), confirme qu'il existe aussi une corrélation négative entre le niveau d'estime de soi des proches aidants et le degré de fardeau qu'ils éprouvent. Plus ce fardeau est substantiel, plus l'estime de soi des proches aidants tend à diminuer. Cette diminution de l'estime de soi est également associée à des répercussions sur la capacité des proches aidants à gérer efficacement les besoins de l'aidé, ainsi qu'à une

diminution de la qualité de vie et de la sécurité de celui-ci. En conclusion, si une intervention a des résultats positifs sur le sentiment de fardeau ou l'épuisement, il pourrait y avoir un effet positif indirect sur la gestion des SCPD via notamment la confiance en soi.

### 1.5.8 Les conséquences du fardeau sur les proches aidants

D'après Kessler et Boss (2019), le fardeau vécu par le proche aidant peut mener à un épuisement. Selon l'étude menée par Ecoplan (2013, cité dans Kraft & al., 2019, p.10), 69% des proches aidants rapportent l'épuisement personnel comme étant un problème très important. Il y a plusieurs signes avant-coureurs d'épuisement tels que l'irritabilité, l'impatience, la fatigue chronique, le retrait et l'isolement social. (Proches aidants, 2022). L'épuisement rend les proches aidants à risque de devenir négligents et/ou maltraitants avec la personne malade (Proches aidants, 2022). Selon le conseil fédéral (2020), entre 300'000 et 500'000 personnes âgées seraient victimes de maltraitements en Suisse, aussi bien de la part du personnel soignant que des proches aidants. C'est pour cela qu'il est important de le prévenir.

### 1.5.9 La culpabilité des proches aidants

Lorsque l'épuisement fait surface chez le proche aidant, il est souvent accompagné d'un « sentiment d'impuissance, de culpabilité ou de honte » (Costa, 2014). « Aux stades plus avancés [de la maladie], lorsque l'institutionnalisation devient inévitable, les familles doivent lutter contre les sentiments de culpabilité liés à une représentation d'abandon, ils sont confrontés à la séparation, parfois à un sentiment d'échec » (Von Gunten, Kohler & Gold, 2008). Ils peuvent également avoir l'impression de ne pas en faire assez (Résidence de Saconnay, 2024). « Le sentiment de culpabilité est souvent désagréable, douloureux, contraignant ou envahissant, et peut mener à l'épuisement de même qu'à la dépression » (Appui proches aidants, s.d.). Plusieurs facteurs peuvent influencer l'apparition du sentiment de culpabilité tels que l'éducation, la religion, les pressions sociales, l'histoire personnelle et les exigences propres à la personne (Regroupement bénévole de Montcalm, 2014)

Tous ces éléments mis bout à bout, nous démontrent qu'il est impératif de transmettre aux proches aidants des outils et compétences de gestion des SCPD afin d'éviter leur épuisement et de favoriser un maintien à domicile fonctionnel. Ceci permettra d'améliorer la qualité de vie des patients déments et de leurs proches ainsi que la prise en soins de cette patientèle. Cela permettra également de prévenir l'engorgement des centres hospitaliers et l'institutionnalisation des personnes atteintes de démence. L'ensemble des réflexions faites autour de cette problématique mène à la question suivante :

À domicile, quelles-sont les interventions d'accompagnement infirmières pouvant bénéficier aux proches aidants de personnes atteintes de démences, dans leur gestion quotidienne des SCPD ?

## 2. Cadre théorique

Dans cette étude, le cadre théorique de Donna L. Algate sur les besoins compromis dans le contexte des démences a été adopté. Ce cadre fournit aux soignants un guide pour comprendre et accompagner de manière optimale les personnes atteintes de démence, afin d'identifier l'origine des comportements associés à cette condition et de les prévenir

efficacement. Basées sur les travaux de Cohen-Mansfield, Algase et al. (1996) décrivent trois principales catégories de comportements induits par la démence : l'errance, les vocalises et l'agressivité. Ils identifient deux types d'origines de ces comportements.

La première origine regroupe les facteurs contextuels comprenant les aspects neurologiques, cognitifs, psychosociaux et l'état de santé de la personne démente. Dans les facteurs neurologiques, se retrouvent les lésions régionales cérébrales, des déséquilibres des neurotransmetteurs, la détérioration du rythme circadien et les habiletés motrices. L'aspect cognitif inclut les compétences cognitives de base dont l'attention et la mémoire, les capacités perceptives et sensorielles et les capacités de langage et d'élocution. Le genre, l'éducation, l'activité professionnelle, le comportement et la réaction face au stress font partie des facteurs psychosociaux. Finalement, l'état de santé décrit la santé générale, les capacités fonctionnelles et l'état émotionnel. (Cf. Annexes 1 et 2).

La seconde origine de ces comportements regroupe, quant à elle, les facteurs proximaux. Ceux-ci comprennent les facteurs personnels ainsi que l'environnement physique et social. Les facteurs personnels sont les émotions, l'état des besoins physiologiques et la performance fonctionnelle. L'ensemble des éléments environnants ainsi que le niveau sonore, l'intensité de la lumière et la température font partie de l'environnement physique de la personne atteinte de démence. « L'environnement social englobe les contacts sociaux, le réseau personnel et les soignants » (Algase et al. 1996). (Cf. Annexes 1 et 2).

Selon Algase et al. (1996), le comportement des personnes atteintes de démence peut être considéré comme l'expression de besoins non satisfaits. Et cela, pour diverses raisons liées aux facteurs contextuels ou proximaux. Il est, de ce fait, crucial pour les soignants de recueillir des données sur l'histoire de vie de la personne afin de comprendre les facteurs contextuels sous-jacents à ces comportements ainsi que d'évaluer et d'analyser les causes environnementales directement liées à la personne. Ces informations permettent aux soignants de mieux comprendre leurs origines et de prendre des mesures pour éviter de confronter la personne à des situations déclenchantes. En utilisant ce cadre théorique, les professionnels de la santé peuvent développer des stratégies d'intervention spécifiques et efficaces afin de répondre aux besoins non satisfaits des personnes atteintes de démence. Ainsi, cela améliora leur qualité de vie, réduisant les comportements perturbateurs. De plus, ce concept théorique aide les professionnels de la santé et par extension les proches aidants à donner du sens aux actions des personnes démentes et à ne pas sous-estimer ces comportements, évitant ainsi de les négliger par épuisement. En intégrant les propos de ce cadre théorique, une vision des soins plus humaine est mise en lumière.

### 3. Question de recherche

Pour traiter cette problématique, nous avons d'abord élaboré une question de recherche au format « Population, phénomène d'Intérêt et Contexte [PICO] » (Bibliothèque universitaire de médecine, 2024) qui synthétise la problématique décrite précédemment.

La Population que nous souhaitons étudier dans ce travail est celle des proches aidants de personnes souffrant de démence et présentant des SCPD. Le phénomène d'Intérêt que nous souhaitons explorer est celui des interventions infirmières d'accompagnement qui existent et cela dans le Contexte du domicile. Notre objectif à l'issue de ce travail est donc de pouvoir proposer des interventions infirmières pour accompagner au mieux les proches aidants dans

leur gestion des SCPD. Ceci dans le but de promouvoir la qualité de vie à domicile du proche aidant et du proche aidé.

Tableau 1 : PICO

|    |  |
|----|--|
| P  | Les proches aidants de personnes souffrant de démence et présentant des SCPD |
| I  | Les interventions infirmières d'accompagnement                               |
| Co | À domicile   |

La question de recherche est la suivante :

« À domicile, quelles sont les interventions d'accompagnement infirmières pouvant bénéficier aux proches aidants de personnes atteintes de démences, dans leur gestion quotidienne des SCPD ? »

## 4. Méthodologie

### 4.1 Les équations de recherches

Une fois notre question établie, nous avons repris les concepts clés du PICO afin de construire deux équations de recherches. L'objectif étant de trouver des articles scientifiques en lien avec notre problématique sur deux moteurs de recherches. Pour ce faire, nous avons traduit nos termes clés en anglais à l'aide de l'outil de traduction Health Terminology/Ontology Portal [HeTop] afin d'obtenir des Medical Subject Headings [MeSH] terms pour le moteur de recherche PubMed Medline. Puis, nous avons utilisé l'outil de traduction DeepL pour le moteur de recherche Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL]. Nous avons utilisé les opérateurs booléens OR et AND afin de créer notre équation. Ayant eu trop de résultats (environ 6000), nous avons fait appel aux bibliothécaires/documentalistes de l'Institution et Haute École de la Santé la Source. Elles nous ont suggéré d'ajouter des termes libres. Grâce à leur aide, nous avons pu construire deux équations, l'une sur le moteur de recherche PubMed et l'autre sur CINAHL :

Tableau 2 : Équation PubMed

|  |
|--|
| ((("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[Title/Abstract]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "carer*"[Title/Abstract] OR "caregiver*"[Title/Abstract]) AND ("psychosocial intervention"[MeSH Terms] OR "geriatric nursing"[MeSH Terms] OR "geriatric nursing"[Title/Abstract])) AND (2013:2024[pdat]) |
| Le nombre de résultats était de 78 articles (moteur de recherche consulté le 22.03.2024)   |

En annexes, se trouve le tableau détaillé de l'équation de recherches PubMed (Cf. Annexe 3.1)

Tableau 3 : Équation CINAHL

|  |
|--|
| (MH "Dementia+") OR (TI dementia) AND (MH "Caregivers") OR (MH "caregiver Support") OR (MH "Caregiver Burden") OR (TI caregiver*) OR (TI carer*) AND (MH "Psychosocial Intervention") OR (MH "gerontologic nursing+")<br>Filtre de date : 2014-2024. |
| Le nombre de résultats était de 94 articles (moteur de recherche consulté le 22.03.2024)   |

En annexes, se trouve le tableau détaillé de l'équation de recherches CINAHL (Cf. Annexe 3.2)

## 4.2 La sélection des articles scientifiques

Pour sélectionner les articles scientifiques, nous avons appliqué les critères d'inclusion suivants : articles primaires quantitatifs ou qualitatifs concernant les proches aidants de personnes atteintes de démence et présentant des SCPD, avec les filtres suivants : de langue française ou anglaise, datant au minimum de 2014. Au total 172 articles sont ressortis de ces recherches. Nous avons effectué une première lecture commune de tous les titres des articles afin de repérer les doublons (n=4). Puis, nous avons effectué une seconde lecture commune des titres de chaque article afin d'éliminer tous ceux qui ne correspondaient pas à notre champ de recherche. C'est-à-dire, lorsque la population concernée, le contexte ou les concepts ne semblaient pas concorder avec notre question de recherche. Il nous restait alors 62 articles qui entraient potentiellement dans notre questionnement. Chacune de nous s'est concentrée sur une base de données. L'objectif était de pouvoir affiner notre sélection en lisant l'abstract de ces 62 articles. Au cours de cette étape, nous nous sommes rendues compte que nous avions uniquement des articles secondaires. Nous nous sommes concertées afin d'établir un plan de recherche convenable. Nous avons décidé de poursuivre notre sélection d'articles secondaires pour, ensuite, identifier dans leur bibliographie, les articles primaires sur lesquels les auteurs se sont basés pour rédiger ces articles secondaires. Après avoir lu ces 62 abstracts, nous avons exclus 38 articles. Ils nous en restaient alors 24 que nous nous sommes répartis en deux. Sur la base des bibliographies de ces 24 articles, nous avons sélectionné 20 articles primaires qui correspondaient à nos critères d'inclusion. Une fois ces 20 articles sélectionnés, nous avons chacune lu 10 articles entièrement afin de finaliser notre sélection et d'être au plus proche des potentielles réponses à notre questionnement. Puis nous avons également lu les articles retenus par l'autre, afin d'avoir deux points de vue et d'être les plus objectives possible. Nous avons au total 12 articles qui nous semblaient cohérents afin de répondre à notre problématique. Nous les avons proposés à notre directeur de travail de bachelor afin d'avoir un troisième avis. Au terme de cette rencontre, nous avons 6 potentiels articles primaires retenus. Suite à une relecture de ces articles, quelques jours après, nous nous sommes rendues compte qu'un de ces 6 articles ne répondait d'aucune manière à notre question. Nous avons alors recherché à nouveau par effet boule de neige un article primaire parmi des articles secondaires que nous avons mis de côté. Finalement, après validation du directeur de travail de bachelor, nous avons nos 6 articles. Un diagramme de flux inspiré du modèle Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses [PRISMA] (Rethlefsen & Page, 2021) se trouve en annexes (Cf. Annexe 4). Étant donné que tous les articles retenus se trouvent sur la base de données PubMed, nous avons essayé de reconstruire une équation de recherche, avec un nombre de résultats valables où les 6 articles pouvaient ressortir. Finalement l'équation suivante, nous a permis d'obtenir 5 articles sur les 6 souhaités.

Tableau 4 : Équation PubMed des 5 articles

```
((("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[Title/Abstract]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregiver*"[Title/Abstract] OR "carer*"[Title/Abstract] OR "family caregiving"[Title/Abstract] OR "family carer"[Title/Abstract]) AND ("behavioral and psychological symptoms of dementia"[Title/Abstract] OR "bpsd"[Title/Abstract] OR "neuropsychiatric symptoms of dementia"[Title/Abstract] OR "agitation"[Title/Abstract] OR "behavior"[Title/Abstract] OR "burden"[Title/Abstract]) AND ("multicomponent intervention"[Title/Abstract] OR "non pharmacologic strategies"[Title/Abstract] OR "psychotherapy"[MeSH Terms] OR "psychotherapy"[Title/Abstract] OR "cognitive behavioral
```

therapy"[MeSH Terms] OR "cognitive behavioral therapy"[Title/Abstract] OR "psychosocial intervention"[MeSH Terms] OR "psychosocial intervention"[Title/Abstract] OR "psychosocial intervention"[Title/Abstract] OR "psychoeducational intervention"[Title/Abstract]) AND ((english[Filter] OR french[Filter]) AND (2014:2024[pdat]))

Nombre de résultats = 294 (moteur de recherche consulté le 21.06.2024)

En annexes, se trouve le tableau détaillé de l'équation de recherches PubMed des 5 articles (Cf. Annexe 3.3)

### 4.3 Articles retenus et niveau de preuves

Le niveau de preuves scientifiques de chaque article a été évalué selon la pyramide de Fortin et Gagnon (2022) (inspiré de Polit et Beck, 2021) (Cf. Annexe 5), afin de les classer en fonction de leur robustesse. La quasi totalité de nos articles se situent à un niveau II car ce sont des essais contrôlés randomisés. D'après Fortin et Gagnon (2022), « l'étude contrôlée randomisée représente le devis le plus solide pour obtenir de l'information sur les relations de cause à effet. » L'étude qualitative de Hoe et al. (2017), se situe à un niveau VII puisqu'il s'agit d'une recherche descriptive thématique qualitative. Fortin et Gagnon (2022), disent que « les études qualitatives et descriptives représentent les sources potentielles pour obtenir respectivement de l'information sur la compréhension d'une expérience vécue ou sur la description d'un phénomène ou d'une population à l'étude. »

Tableau 5 : Articles retenus

| N° d'étude | Auteurs  | Titre  | Année | Base de données | Niveau de preuve |
|------------|--|--|-------|-----------------|------------------|
| 1          | Kales, H. C., Gitlin, L. N., Stanislawski, B., Kim, H. M., Marx, K., Turnwald, M., Chiang, C., Lyketsos, C. G.   | Effect of the WeCareAdvisor™ on family caregiver outcomes in dementia: a pilot randomized controlled trial.  | 2018  | PubMed          | Niveau II        |
| 2          | Terracciano, A., Artese, A., Yeh, J., Edgerton, L., Granville, L., Aschwanden, D., Luchetti, M., Glueckauf R. L., Stephan, Y., Sutin, A. R., Katz, P.  | Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial. | 2020  | PubMed          | Niveau II        |
| 3          | Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. J.   | Individualized support for informal caregivers of people with dementia – effectiveness of the German adaptation of REACH II.   | 2017  | PubMed          | Niveau II        |
| 4          | Hoe, J., Jesnick, L., Turner, R., Leavey, G., & Livingston, G.   | Caring for relatives with agitation at home: a qualitative study of positive coping strategies.  | 2017  | PubMed          | Niveau VII       |
| 5          | Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F., & Soellner, R.   | The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia.   | 2018  | PubMed          | Niveau II        |
| 6          | Yoo, R., Yeom, J., Kim, G. H., Park, H. K., Kang, Y., Hwang, J., Choi, S. H., Na, H. R., Cho, S. J., Yu, K. H., Kim, D. H., Lee, J. H., & Jeong, J. H. | A Multicenter, Randomized Clinical Trial to Assess the Efficacy of a Therapeutic Intervention Program for Caregivers of People with Dementia.                              | 2019  | PubMed          | Niveau II        |

## 5. Résultats

Les tableaux synthétiques des 6 articles ainsi que les grilles de lecture (Fortin & Gagnon, 2016) se trouvent en annexes (Cf. Annexes 6 et 7).

### 5.1 Résumés des articles retenus

#### 5.1.1 Article 1

---

Kales, H. C., Gitlin, L. N., Stanislawski, B., Kim, H. M., Marx, K., Turnwald, M., Chiang, C., Lyketsos, C. G. (2018). **Effect of the WeCareAdvisor™ on family caregiver outcomes in dementia: a pilot randomized controlled trial.** *BMC Geriatrics*, 18. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0801-8>

**Devis :** Étude quantitative, essai pilote randomisé et contrôlé.

**Éthique :** Cette étude a été autorisée par la commission d'éthique de l'Université du Michigan et de l'Université Johns Hopkins. Elle respectait les directives CONSORT. Le consentement des participants a été récolté.

**Population étudiée :** L'étude a été menée auprès de 57 proches aidants de personnes atteintes de démence et touchées par des SCPD. Les critères d'inclusion étaient premièrement d'être proche aidant principal d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative (diagnostic clinique ou MMSE < 24) ; de résider avec la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative ou vivre à proximité ; de parler l'anglais et de maîtriser la technologie (ordinateur, tablette ou smartphone) et, enfin, que la personne atteinte de démence présente au minimum un symptôme comportemental.

**Objectifs de l'étude :** Évaluer l'impact de l'outil « WeCareAdvisor » [WCA] sur la détresse des proches aidants et sur leur confiance dans l'utilisation des activités pour gérer les SCPD. Cette mesure principale a été choisie en se basant sur des preuves récentes montrant que la détresse est le prédicteur le plus important d'institutionnalisation, d'hospitalisation et de recours aux services d'urgence. Comme résultats secondaires, il a été choisi d'évaluer l'évolution du stress, la dépression, le fardeau, la communication négative et la proximité relationnelle des proches aidants. Mais également la fréquence et la gravité des SCPD ainsi que le score comportemental total des personnes vivant avec la démence.

**Interventions :** L'outil repose sur l'approche « DICE » développée par un groupe de consensus national multidisciplinaire américain. Cette approche comprend quatre étapes ; décrire, investiguer, créer et évaluer. Tout d'abord, il y a la description du comportement pour comprendre le contexte dans lequel il apparaît. Ensuite, l'investigation des causes sous-jacentes éventuelles. Puis, la création d'un plan de traitement pour le comportement. Et finalement, l'évaluation de ce plan afin de comprendre les parties qui ont été efficaces, tout en tenant compte des contributions des proches aidants (attentes, stress/dépression...), des personnes atteintes de démence (conditions médicales, état fonctionnel...) et de l'environnement (surstimulation, manque de routine...). Le proche aidant n'est pas laissé au dépourvu mais est accompagné et guidé par un « pair navigateur » en fonction de son âge, son origine et son sexe. Le proche aidant va répondre à des questions touchant au contexte

des symptômes mais aussi à de potentiels problèmes de santé. 900 stratégies fondées sur des données probantes sont alors identifiées et proposées par un algorithme, créant ainsi une « ordonnance » WCA. Les proches aidants peuvent alors essayer les stratégies pendant 1 semaine et évaluer leur efficacité. Dans le cas où la stratégie est efficace, ils peuvent continuer à l'utiliser. Dans le cas contraire, ils peuvent recommencer une session DICE afin d'obtenir de nouvelles stratégies envisageables. L'outil a été développé pour aider les proches aidants à évaluer, gérer et suivre les SCPD.

Le programme s'est déroulé comme suit ; tout d'abord, le groupe d'intervention a reçu l'intervention WCA sur une durée d'un mois alors que le groupe témoin n'a rien reçu. Ensuite, le groupe témoin a également reçu l'intervention pendant un mois tandis que le groupe d'intervention n'a plus rien reçu durant cette période.

**Résultats :** À T0 (ligne de base), la confiance était plus élevée dans le groupe témoin comparativement au groupe d'intervention. À T1 (un mois après la ligne de base), une amélioration de la détresse des proches aidants ainsi qu'une amélioration de la fréquence et de la sévérité des comportements et le score Neuropsychiatric Inventory Questionnaire [NPI-Q] (agitation, agressivité de la personne démente) ont été observés dans le groupe d'intervention. La confiance restait plus ou moins comparable à celle présente à T0 dans le groupe d'intervention, cependant dans le groupe témoin, une diminution de la confiance a été évaluée. À T2 (deux mois après la ligne de base, lorsque le groupe témoin a reçu l'intervention et le groupe d'intervention avait fini l'étude), un état de détresse dans le groupe initialement d'intervention a été noté tandis que, dans le groupe initialement témoin, une amélioration de celui-ci a été constatée. L'analyse démontre également, une amélioration du stress (mesurée avec l'échelle de Likert), de la confiance, du fardeau (mesurée avec l'échelle de Zarit), de la communication négative (mesurée avec l'échelle de communication négative) et une réduction de la fréquence des SCPD.

**Résultats retenus pour notre étude :** Afin de répondre à notre question de recherche, nous nous intéressons aux résultats concernant la détresse, le fardeau, la confiance des proches aidants dans l'utilisation d'activités pour la gestion des comportements difficiles et, enfin, la fréquence et la sévérité des comportements de la personne atteinte de démence.

**Forces et faiblesses :** Les forces de l'étude résident dans le développement d'une intervention en ligne à faible coût, facile d'utilisation et à la demande des proches aidants. Une autre force est également que l'outil est basé sur l'approche DICE qui met en avant l'importance de rechercher les causes sous-jacentes (douleur, infection urinaire...) de symptômes (agitation, par exemple). Le dernier point fort de l'étude est qu'il s'agit d'un essai contrôlé randomisé [ECR] avec des résultats touchant autant les proches aidants que les proches aidés, essentiels dans l'évaluation de l'impact sur les SCPD. Les faiblesses de l'étude se trouvent dans le fait que le groupe témoin a reçu une attention et un soutien moindre par rapport au groupe d'intervention qui a eu une heure de plus de contact avec le personnel (appels hebdomadaires). La taille de l'échantillon et les limites de l'étude restreignent la généralisation des résultats. Le manque de diversité de l'échantillon représente aussi une faiblesse de l'étude.

## 5.1.2 Article 2

---

Terracciano, A., Artese, A., Yeh, J., Edgerton, L., Granville, L., Aschwanden, D., Luchetti, M., Glueckauf R. L., Stephan, Y., Sutin, A. R., Katz, P. (2020). **Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial.** *Jamda*, 21(8), 1121-1127. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.11.011>

**Devis :** Étude quantitative, ECR pragmatique à deux bras.

**Éthique :** Cette étude a été autorisée par la commission d'éthique de l'Université de l'état de Floride. Le consentement des participants a été récolté.

**Population étudiée :** Les proches aidants de personnes atteintes de démence représentent la population cible dans cette étude. Elle a été menée auprès de 55 proches aidants. Les critères d'inclusion étaient les suivants : être proche aidant âgé de 18 ans ou plus vivant avec le bénéficiaire de soins ou s'en occupant au moins 4 heures par jour en moyenne ; s'occupant de personnes ayant reçu un diagnostic médical de démence (stade léger à modéré de la démence) ; s'occupant d'un bénéficiaire des soins qui présente des SCPD qui dérangent ou bouleversent (au moins "modérément") les proches aidants, selon une évaluation effectuée à l'aide de 6 éléments adaptés de la liste de contrôle révisée des troubles de la mémoire et du comportement.

**Objectifs de l'étude :** Évaluer l'efficacité d'une intervention psychoéducatrice, appelée « Powerful Tools for Caregivers » [PTC], sur le fardeau des proches aidants et sur les SCPD des personnes démentes. Les objectifs secondaires étaient d'évaluer les symptômes dépressifs des proches aidants, l'auto-efficacité, l'auto-évaluation de leur état de santé et la satisfaction de vie.

**Interventions :** L'intervention PTC est gratuite pour les proches aidants. C'est un programme sur une durée de six semaines à raison d'un cours de deux heures par semaine en groupe, donné par deux professionnels formés et certifiés PTC. Les thèmes principaux abordés étaient : prendre soin de soi ; identifier et réduire le stress personnel ; communiquer ses sentiments, ses besoins et ses préoccupations ; communiquer dans les situations difficiles ; apprendre de ses émotions et maîtriser les décisions en matière de soins. L'outil PTC a été élaboré à partir du programme d'autogestion des maladies chroniques qui s'appuient sur la théorie sociale cognitive de Bandura. Le groupe d'intervention a immédiatement reçu l'intervention tandis que le groupe témoin l'a reçu au minimum 6 semaines plus tard.

**Résultats :** Il y a eu une diminution du fardeau (mesuré avec l'échelle de Zarit), des symptômes dépressifs (mesurés avec l'échelle de dépression) ainsi qu'une hausse de la confiance en soi et de l'auto-efficacité (mesurées avec l'échelle d'auto-efficacité des proches aidants) pour le groupe d'intervention. En revanche, il n'y a pas eu de changements significatifs sur les SCPD (mesurés avec l'inventaire d'agitation Cohen-Mansfield). Lorsque le groupe témoin a reçu l'intervention, il y a eu une amélioration de l'auto-efficacité et de la satisfaction de la vie mais des changements plus légers et non significatifs du fardeau et des symptômes dépressifs ont été relevés. Les proches aidants des deux groupes mentionnent avoir eu une

hausse de la confiance dans la gestion des soins, notamment dans l'identification des moyens de localiser les ressources communautaires, dans la gestion du stress et dans la demande d'aide. Les outils les plus efficaces, selon les proches aidants ayant participé, sont pour 76% d'entre eux le « plan d'action », le « monologue positif » pour 70% et enfin les « outils de relaxation » pour 64%. Aucun des participants n'a trouvé ce programme trop long. La majorité, soit 80%, l'ont trouvé d'une durée relativement correcte et 20% l'ont trouvé trop court.

**Résultats retenus pour notre étude :** Pour notre étude, nous allons focaliser notre attention sur les résultats concernant le fardeau ressenti par les proches aidants, la confiance en soi ainsi que les SCPD.

**Forces et faiblesses :** La taille restreinte de l'échantillon et la petite proportion de proches aidants issus de groupes minoritaires ou ayant un faible niveau d'éducation représente une faiblesse de l'étude car elle ne permet pas de généraliser les résultats. Une autre faiblesse est que l'étude ne permet pas de connaître les résultats à long terme. L'analyse du rapport coût-efficacité n'a pas encore été évaluée, ce qui n'offre pas la possibilité de savoir si le programme est rentable. Le point fort de l'étude est que les résultats obtenus sont cohérents avec les recherches antérieures réalisées sur l'intervention PTC.

### 5.1.3 Article 3

---

**Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. J. (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia – effectiveness of the German adaptation of REACH II. BMC Geriatrics, 17. DOI 10.1186/s12877-017-0678-y**

**Devis :** Étude quantitative, ECR.

**Éthique :** Cette étude a été autorisée par la commission d'éthique de l'Université de Leipzig. Le consentement des participants a été récolté.

**Population étudiée :** La population des proches aidants de personnes atteintes de démence est ciblée dans cette étude. 92 d'entre eux y ont participé. Les critères d'inclusion comprenaient ; avoir minimum 21 ans ; vivre avec ou partager la cuisine avec la personne aidée ; fournir des soins à un proche avec un diagnostic médical de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, de démence vasculaire ou de démence fronto-temporale pendant au moins 4 heures par jour depuis au moins 6 mois ; et enfin que le proche aidant parle couramment l'allemand. Il fallait également que les participants possèdent un téléphone et planifient de rester dans la région géographique pendant au moins 6 mois.

**Objectifs de l'étude :** Évaluer l'efficacité de l'intervention (à composantes multiples conçue aux États-Unis) REACH II adaptée au système de santé allemand (Deutsch Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health [DE-REACH]), auprès des proches aidants de personnes atteintes de démence. Le critère principal d'évaluation était la réduction du fardeau des proches aidants. Les critères secondaires étaient la santé mentale du proche aidant, la somatisation, la qualité de vie en lien avec la santé (mentale et physique), le soutien social, la fréquence des comportements difficiles du proche atteint de démence ainsi que la réaction du proche aidant face à ces comportements.

**Interventions :** L'intervention DE-REACH individualisée et psychoéducatrice a été réalisée via 12 sessions dont 9 à domicile de 1 heure et demie chacune et 3 par téléphone de 30 minutes chacune et enfin 5 séances de groupe de soutien par téléphone, une fois par mois. Ce programme a été dispensé par des intervenants certifiés et s'est déroulé sur un total de 6 mois, puis a été réévalué au 9<sup>ème</sup> mois. Le groupe d'intervention a testé le programme DE-REACH, tandis que le groupe témoin a reçu les soins habituels. Le but de cette intervention était de fournir un soutien social, d'aider les proches aidants à développer leur capacité à faire face aux comportements difficiles des personnes atteintes de démence, de modifier les réponses émotionnelles négatives par des stratégies de restructuration cognitivo-comportementale et de renforcer les comportements sains à l'aide de stratégies. Ceci est réalisé par des jeux de rôles, la pratique des compétences, le transfert de connaissances, la psychoéducation, la résolution de problèmes, l'utilisation de techniques de gestion du stress ainsi que des groupes de soutien par téléphone. Ajouté à cela, les proches aidants ont reçu un livre qui aborde divers sujets visant à faciliter l'auto-organisation et la planification des activités de maintien de la santé des proches aidants.

**Résultats :** Au niveau du résultat principal, il y a eu une légère diminution du fardeau (mesuré avec l'échelle de Zarit) dans le groupe d'intervention et une forte augmentation dans le groupe témoin. Après 3 mois de suivi, l'intervention a eu un effet stabilisateur sur le fardeau. En ce qui concerne le score des résultats secondaires, plusieurs d'entre eux ont diminué dans le groupe d'intervention et augmenté dans le groupe témoin tels que la somatisation (évaluée avec le Patient Health Questionnaire [PHQ]-15), la qualité de vie liée à la santé mentale des proches aidants (mesurée avec le PHQ-4), la réaction des proches aidants face aux comportements difficiles (évaluée avec l'échelle de réaction du Revised Memory and Behavior Problem Checklist [RMBPC-24]) et la fréquence des comportements difficiles des personnes atteintes de démence (mesurée avec l'échelle de fréquence du RMBPC-24). La qualité de vie en lien avec la santé physique (mesurée avec le questionnaire SF-36) s'est améliorée dans le groupe d'intervention mais n'a plus été remarquée lors du suivi au 3<sup>ème</sup> mois. En revanche, aucun changement n'a été noté dans les deux groupes, en ce qui concerne, le soutien social (mesuré avec le Enriched Social Support Instrument), la santé mentale globale, l'anxiété et la dépression. Lors du suivi au 9<sup>ème</sup> mois, le fardeau des proches aidants avait augmenté dans les 2 groupes mais davantage dans le groupe témoin. Le niveau de somatisation et la fréquence de ces comportements avaient diminué dans le groupe d'intervention et augmenté dans le groupe témoin. De plus, une amélioration des réactions des proches aidants face aux comportements difficiles a été évaluée, dans le groupe d'intervention.

**Résultats retenus pour notre étude :** Pour répondre à notre question de recherche, nous allons nous intéresser principalement au fardeau, à la réaction des proches aidants face aux comportements difficiles des personnes atteintes de démence et à la fréquence de ces comportements difficiles.

**Forces et faiblesses :** Plusieurs faiblesses de l'étude ont été relevées. Tout d'abord, elle s'est concentrée uniquement sur l'évaluation de l'efficacité et l'évaluateur indépendant n'a pas pu être masqué. Ensuite, il n'y a pas eu d'évaluation de l'analyse coût-efficacité de l'intervention « DE-REACH », ni de documentation de l'utilisation des ressources en post-intervention. De plus, l'évaluation de la perception par le proche aidant et l'intervenant concernant l'importance des différentes composantes de l'intervention, a été réalisée de manière basique uniquement.

#### 5.1.4 Article 4

---

Hoe, J., Jesnick, L., Turner, R., Leavey, G., & Livingston, G. (2017). **Caring for relatives with agitation at home: a qualitative study of positive coping strategies.** *BJPsych open*, 3(1), 34–40. <https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.116.004069>

**Devis de l'étude :** Qualitative, recherche descriptive thématique.

**Éthique :** Cette étude a été autorisée par la commission d'éthique du NRES Committee London - Camberwell St Giles 15/LO/0267. Le consentement des participants a été récolté.

**Population étudiée :** La population étudiée est celle des proches aidants à Londres. 18 proches aidants ont participé. Sur les 18 participants, 16 étaient encore proches aidants et 2 étaient récemment endeuillés. Le critère d'inclusion requis était d'être proche aidant d'une personne atteinte de démence et présentant de l'agitation. Le critère d'exclusion était d'être un proche aidant rémunéré.

**Objectifs de l'étude :** L'objectif de cette étude était d'examiner les stratégies utilisées par les membres de la famille pour gérer l'agitation d'un proche atteint de démence. Cela dans le but de rendre visible le point de vue des proches aidants afin d'orienter les futures interventions.

**Résultats :** Dans un premier temps, les proches aidants ont fait part de l'importance de la connaissance et l'acceptation des comportements d'agitation comme étant des manifestations de la démence. Effectivement, ils mentionnent que le manque d'informations quant à la démence et ses manifestations entravent l'acceptation et la bonne gestion de ces comportements. Les stratégies rapportées par les participants ont été séparées en deux catégories. La première catégorie est nommée « résolution de problèmes », elle comprend la capacité de l'aidant à résoudre ou à modifier l'agitation. Pour cela, il est impératif de comprendre les déclencheurs et de les éviter. Ils mentionnent notamment ; la création et le maintien d'une routine, une communication claire et parfois simplifiée si nécessaire, des gestes rassurants/affectifs, la compréhension de la cause sous-jacente de l'agitation afin de pouvoir y répondre, la réalisation d'activités/centres d'intérêts/passe-temps pour le proche aidé, le maintien d'un comportement calme/respectueux, l'évitement de la confrontation en ne corrigeant pas la personne et l'adaptation à l'environnement. La seconde catégorie est « l'adaptation centrée sur les émotions ». Les participants ont mentionné l'importance de gérer leurs propres émotions lors d'un épisode d'agitation de la part de leur proche. De plus, ils évoquent le fait de mettre leur proche en sécurité et de s'éloigner afin de ne pas envenimer la situation. Prendre du temps pour soi est également ressorti à plusieurs reprises. Cela comprend d'accepter le soutien émotionnel de la part de son entourage (amis, famille) et de professionnels. Le fait de prendre soin de soi permet de prendre du temps pour continuer à faire des activités qu'elles aiment. De manière générale, les proches aidants apprécient d'avoir du temps supplémentaire pour eux. Les proches aidants ayant vécu une expérience positive avec les services professionnels, perçoivent cette aide comme essentielle. Contrairement à une autre partie de proches aidants qui ont mentionné avoir de la difficulté à demander ou accepter de l'aide car ils craignent que leur proche refuse/rejette l'aide ou qu'ils soient gênés. Certains auraient apprécié de savoir où s'adresser afin d'obtenir de l'aide. Ils

reconnaissaient tous, qu'un placement pourrait être envisageable si ces comportements devenaient trop difficiles à gérer.

**Résultats retenus pour notre étude :** Toutes les stratégies mentionnées par les participants sont utiles afin de pouvoir guider d'autres proches aidants se trouvant dans la même situation et également orienter les diverses interventions.

**Forces et faiblesses :** La force de cette étude réside dans le fait que les participants avaient des profils socio-démographiques variés. Cependant, ils vivaient tous aux alentours de Londres et de ce fait ils se trouvaient tous proche d'un service professionnel quelconque. Une faiblesse est que l'étude se focalisait sur les stratégies qui fonctionnaient et, de ce fait, ils ont réalisé des entretiens uniquement avec des proches aidants qui s'occupaient d'un proche vivant à domicile. Un grand nombre des participants mentionnait une difficulté à gérer l'agitation de par la fréquence et la sévérité de celle-ci (homogénéité de la manifestation de l'agitation).

### 5.1.5 Article 5

---

Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F., & Soellner, R. (2018). **The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia.** *The Gerontologist*, 58(2), e118–e129. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx183>

**Devis de l'étude :** Étude quantitative, ECR.

**Éthique :** L'essai a été approuvé par la commission d'éthique de l'université Friedrich Schiller de Jena, en Allemagne. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé par écrit.

**Population étudiée :** La population concernée était les proches aidants de personnes atteintes de démence. Les participants ont été recrutés dans toute l'Allemagne par le biais de journaux et d'institutions coopérantes. Pour participer à cet essai, les proches aidants devaient être principalement responsable des soins à domicile d'une personne démente et un médecin devait avoir confirmé le diagnostic de démence de la personne. Celle-ci devait présenter au moins une déficience cognitive légère. N'étaient pas inclus, les proches aidants suivant une psychothérapie, ayant une maladie physique grave ou ayant un trouble psychiatrique diagnostiqué. Pour cette étude, 273 proches aidants ont été répartis au hasard entre le groupe d'intervention (n=139) et le groupe témoin (n=134).

**Objectifs de l'étude :** Cet ECR a pour objectif d'évaluer l'efficacité d'une thérapie cognitivo-comportementale [TCC] par téléphone (Tele.TAnDem) pour les proches aidants de personnes atteintes de démence.

**Intervention :** Les participants du groupe d'intervention ont reçu 12 séances individuelles de 50 minutes de TCC par des psychothérapeutes formés. Les quatre premières séances ont eu lieu à intervalles hebdomadaires, les 6 séances suivantes à intervalles bimensuelles et les deux dernières séances à intervalles mensuelles. L'intervention comprenait 10 modules thérapeutiques différents qui pouvaient être combinés par le thérapeute en fonction des besoins individuels de chaque participant. Parmi ces modules, les plus pertinents étaient la gestion des crises ; une analyse individuelle et une identification des principaux problèmes

dans la situation ainsi que la formulation d'objectifs thérapeutiques individuels ; une psychoéducation sur les soins et/ou la maladie ; le renforcement des capacités à résoudre les problèmes ; le changement des cognitions dysfonctionnelles ; la demande et l'acceptation du recours au soutien professionnel et de son entourage grâce la restructuration cognitive par TCC ; les stratégies d'adaptation basées sur les émotions, l'acceptation de la maladie, les changements et le deuil ; prendre soin de soi, faire des activités et accepter les sentiments de culpabilité et enfin les stratégies de gestion du stress et de régulation des émotions.

L'évaluation de cette intervention a été rendue possible grâce au groupe témoin, qui lui, recevait les soins habituels, qui comprenaient un accès illimité aux ressources communautaires. Trois évaluations ont été réalisées par des interviewers. En pré-intervention (ligne de base = T0), en post intervention (six mois après la ligne de base = T1) et finalement lors d'un suivi 12 mois après la ligne de base (T3). L'intervention a évalué divers symptômes et impacts sur le proche aidant tels que ; le bien-être émotionnel, la dépression, les symptômes de santé physique, le fardeau et la gestion des comportements difficiles.

**Résultats :** À T1 et T2, le bien-être émotionnel (évalué avec une échelle visuelle analogique) dans le groupe d'intervention, était plus élevé que dans le groupe témoin. Les symptômes de dépression (mesurés à l'aide de la version allemande de l'échelle de dépression du Centre d'études épidémiologiques) ont diminué dans le groupe d'intervention à T1 en comparaison au groupe témoin. À T2, il n'y avait plus de différence entre les deux groupes par rapport à ce même symptôme. Les symptômes de santé physique (évalués à l'aide de la liste de plaintes corporelles de Gießen) ont diminué pour le groupe d'intervention à T1, comparativement au groupe témoin. Puis à T2, il n'y avait plus de différence entre les deux groupes. Le fardeau (évalué avec une échelle visuelle analogique), quant à lui, est resté similaire à T1 et T2 pour les deux groupes. En ce qui concerne la gestion des comportements difficiles (évaluée à l'aide de questions uniques), les participants à l'intervention étaient plus à même de faire face à la situation de soins à T1 et l'effet s'est maintenu à T2, comparativement au groupe témoin.

**Résultats retenus pour notre étude :** Les résultats retenus pour notre étude sont une meilleure gestion de la situation de soins par rapport aux soins habituels ainsi qu'une plus grande capacité à faire face aux problèmes de comportements difficiles de la personne atteinte de démence.

**Forces et faiblesses :** L'étude a comparé les effets d'une intervention par rapport aux soins habituels et n'a pas inclus de condition de contrôle de l'attention. Les participants ne pouvaient pas être aveuglés, ce qui augmentait la probabilité de résultats biaisés. Les enquêteurs ne pouvaient pas non plus être aveuglés, ce qui rendait possible un biais induit par les enquêteurs aux stades T1 et T2. Toutefois, ils ont pu exclure les biais liés à l'enquêteur à T0 car les participants ont été randomisés après la ligne de base (T0). Les points forts de l'étude comprennent un échantillon important et diversifié avec une puissance statistique adéquate et des analyses statistiques avancées utilisant des modèles de changement latent tenant compte des erreurs de mesure et des valeurs manquantes. À noter également que les psychothérapeutes étaient qualifiés et formés de manière homogène, que l'évaluation de l'intégrité du traitement a été réalisée par quatre évaluateurs indépendants et experts. Finalement, l'organisation et l'évaluation de l'essai dans différents centres d'étude, l'inclusion d'un suivi à long terme, ainsi que la prestation dans les structures de soutien habituelles sont autant de points forts supplémentaires.

### 5.1.6 Article 6

---

Yoo, R., Yeom, J., Kim, G. H., Park, H. K., Kang, Y., Hwang, J., Choi, S. H., Na, H. R., Cho, S. J., Yu, K. H., Kim, D. H., Lee, J. H., & Jeong, J. H. (2019). **A Multicenter, Randomized Clinical Trial to Assess the Efficacy of a Therapeutic Intervention Program for Caregivers of People with Dementia.** *Journal of Clinical Neurology*, 15(2), 235. <https://doi.org/10.3988/jcn.2019.15.2.235>

**Devis de l'étude :** Étude quantitative, ECR.

**Éthique :** Cette étude a été autorisée par le comité d'examen institutionnel de l'EWU-MH (IRB n° 2014-12-028). Tous les participants ont donné leur consentement éclairé.

**Population étudiée :** La population étudiée concerne les proches aidants de personnes atteintes de démence en Corée du sud. L'échantillon compte 38 proches aidants. Les conditions requises pour les personnes atteintes de démence étaient ; la sévérité de la démence ainsi que la présence de SCPD au cours des 6 derniers mois à 1 an. Les critères d'inclusion des proches aidants étaient ; un proche aidant principal qui s'occupe d'un proche depuis plus de 6 mois, qui fournit en moyenne plus de 4 heures de soins par jour, qui s'occupe d'un membre de la famille rapproché âgé de 30 à 80 ans, qui sait lire et écrire, qui a des facultés cognitives normales (évaluées par le score K-MMSE), qui a des difficultés à faire face aux SCPD (évaluées par un score de détresse) et finalement qui a un consentement éclairé. Les participants exclus de cette étude sont ceux qui présentaient des troubles neurologiques ou psychiatriques ou ceux qui n'ont pas donné pas leur consentement éclairé.

**Objectifs de l'étude :** Cette étude avait pour objectif de déterminer l'efficacité d'un programme d'intervention thérapeutique à composantes multiples (I-CARE) pour les aidants de personnes atteintes de démence par le biais d'un essai clinique multicentrique. L'étude s'est concentrée sur la réduction du fardeau subi par les proches aidants des personnes atteintes de démence.

**Interventions :** Cette étude multicentrique a été réalisée au sein de 8 centres spécialisés dans la démence, dans des services de neurologie et de neuropsychiatrie. Le programme I-CARE est une intervention multimodale complète qui se passe en 4 séances. Elle comprend l'éducation, le soutien psychologique pour le proche aidant et l'entraînement quotidien de la mémoire du proche aidé par le proche aidant. Chaque séance durait 60 minutes. Le groupe d'intervention a reçu le programme d'intervention pendant 8 à 10 semaines, comprenant une session de groupe pour l'éducation sur la démence (diagnostic de la démence, symptômes cliniques, changements de comportements, prise en charge et pronostic) et 3 sessions individuelles (sur la TCC, l'adaptation au stress et la gestion du stress) ainsi qu'une formation ciblée unique pour les AVQ. Dans la deuxième session, le but était de minimiser les pensées négatives sur la démence de leur proche et de comprendre/accepter que les SCPD font partie de la pathologie. La troisième session abordait le sujet du stress et la manière d'y pallier en tenant compte des obstacles liés à la difficulté de prendre du temps pour soi. La quatrième séance, enseignait des méthodes pour stimuler la mémoire de leur proche atteint de démence, à travers la réalisation d'AVQ. Deux échelles (la version coréenne du Zarit Burden Interview [ZBI-K] et l'échelle de dépression gériatrique [GDS]) ont permis l'évaluation des résultats. Ceux-ci ont été mesurés en aveugle à deux reprises par le coordinateur de recherche clinique

de chaque centre, une première fois au départ et une seconde fois deux semaines après la dernière visite.

**Résultats :** Les scores ZBI-K et GDS après l'intervention ont été significativement réduits dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin. Après l'intervention, les résultats sont restés similaires. Il n'y a pas eu de différences significatives dans les mesures des résultats secondaires, y compris d'autres scores tels que ; la version coréenne de l'échelle de moral du centre gériatrique de Philadelphie [PGCMS] (qui a été utilisée pour évaluer la qualité de vie et le bien-être subjectif des personnes âgées), le Caregiver-Administered Neuropsychiatric Inventory [CGA-NPI] (qui a permis de mesurer le degré de fardeau ressenti par les soignants en raison de 12 comportements anormaux), le Positive Affect and Negative Affect Schedule [PANAS] (qui est un outil d'auto-évaluation composé d'adjectifs représentant des émotions positives et négatives), la version coréenne du questionnaire d'acceptation et d'action II [AAQ-II] (qui a évalué le degré d'acceptation et d'évitement des expériences) et la version coréenne de l'échelle d'autocompassion [SCS] (qui a évalué le degré d'autocompassion). Finalement, il n'y a pas eu de différences significatives entre les deux groupes en ce qui concerne leur qualité de vie, les comportements anormaux de leur proche atteints de démence, les émotions positives et négatives, l'acceptation et l'évitement de l'expérience et l'autocompassion.

**Résultats retenus pour notre étude :** Le résultat quant à la diminution du fardeau est intéressant à prendre en compte pour notre travail.

**Forces et faiblesses :** Une des faiblesses de cette étude est le petit nombre de participants pour une étude quantitative. De plus, l'effet à long terme du programme I-CARE n'a pas été évalué dans cette étude.

## 5.2 Synthèse des résultats des articles

Tableau 6 : Synthèse des articles retenus

| Thématiques          | Sous-thématiques  | Kales et al., 2018     | Terracciano et al., 2020       | Berwig et al., 2017 | Hoe et al., 2017  | Wilz et al., 2018                | Yoo et al., 2019 |
|----------------------|---|------------------------|--------------------------------|---------------------|-------------------|----------------------------------|------------------|
| <b>Interventions</b> |   | <b>WCA</b>             | <b>PTC</b>                     | <b>DE-REACH</b>     | <b>Stratégies</b> | <b>Tele.TAnDem</b>               | <b>I-CARE</b>    |
| <b>Méthode</b>       |   |                        |                                |                     |                   |                                  |                  |
|                      | Quantitative  | X                      | X                              | X                   |                   | X                                | X                |
|                      | Qualitative   |                        |                                |                     | X                 |                                  |                  |
| <b>Outcomes</b>      |   |                        |                                |                     |                   |                                  |                  |
|                      | La confiance  | Pas clairement définie | Augmentation                   | *                   | *                 | *                                | *                |
|                      | Le fardeau  | *                      | Diminution                     | Stabilisation       | Diminution        | Pas de changements significatifs | Diminution       |
|                      | La fréquence et sévérité des comportements                          | Diminution             | Pas de changement significatif | Diminution          | *                 | *                                | *                |
|                      | Les réactions des proches aidants face aux comportements difficiles | *                      | *                              | Amélioration        | Amélioration      | Amélioration                     | *                |
|                      | La gestion de la situation de soins                                 | *                      | *                              | *                   | Amélioration      | Amélioration                     | *                |

\* = Élément pas évalué dans cet article

### 5.3 Forces et limites méthodologiques des articles

Dans ce sous-chapitre, les forces et les faiblesses des articles vont être développées. Les faiblesses de l'étude de Kales et al. (2018) se trouvent notamment dans la différence de traitement entre les deux groupes. En effet, le groupe témoin a reçu une attention et un soutien moindre par rapport au groupe d'intervention qui a eu une heure de plus de contact avec le personnel (appels hebdomadaires). Ceci peut donc induire des biais (d'intervention et de confirmation), pouvant potentiellement influencer les résultats. Cette différence de traitement compromet également la validité interne, rendant les résultats moins fiables. De plus, la petite taille de l'échantillon, ne reflète potentiellement pas la diversité des impacts de cette intervention sur la population proche aidante. La réalisation et l'évaluation sur un court laps de temps n'inclue pas l'efficacité à long terme des résultats. Par ailleurs, l'intervention WCA s'est concentrée uniquement sur une population ayant une maîtrise des outils informatiques et possédant des outils numériques, ce qui ne représente pas la totalité de la population des proches aidants. La moyenne d'âge des participants est de 65 ans dans l'intervention WCA. D'après l'étude de Seifert et al. (2020), en Suisse, 26% des personnes âgées de 65 ans et plus n'utilisent pas internet. Le devis de cette étude (ECR) représente une force.

L'étude de Terracciano et al. (2020), quant à elle, trouve ses forces dans la cohérence de ses résultats avec ceux d'études antérieures réalisées sur l'intervention PTC, dans son côté critique et dans le fait que ce soit un ECR. Ses faiblesses concernent la taille restreinte de l'échantillon et le manque de diversité démographique dans l'échantillonnage car elle comprend peu de proches aidants issus de groupes minoritaires ou ayant un faible niveau d'éducation, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats. Une autre faiblesse est que l'étude ne permet pas de connaître les résultats à long terme. L'analyse du rapport coût-efficacité n'a pas encore été évaluée, ce qui n'offre pas la possibilité de connaître la rentabilité du programme. De plus, cette intervention nécessite une présence physique, alors que les participants ont fait ressortir la difficulté de trouver du temps pour assister aux cours.

Dans l'étude de Berwig et al. (2017), plusieurs faiblesses de l'étude ont été relevées. Tout d'abord, la première se trouve dans le nombre limité de participants, qui ne permet pas de généraliser les résultats, ni de les considérer comme très représentatifs de la population. Ensuite, le masquage de l'évaluateur indépendant n'a pas pu être mis en œuvre, pouvant induire des biais. Il n'y a pas non plus eu d'évaluation de l'analyse coût-efficacité de l'intervention « DE-REACH », ni de documentation de l'utilisation des ressources telle que l'utilisation de mesures de soutien infirmier après l'intervention, ce qui a rendu son évaluation impossible. En outre, l'évaluation de la perception par le proche aidant et l'intervenant concernant l'importance des différents aspects de l'intervention, a été réalisée uniquement de manière basique alors qu'il s'agit d'informations importantes pour l'amélioration de l'intervention. Le point fort de cette étude est le suivi à moyen terme puisqu'il permet d'avoir une vue globale de l'évolution des résultats, ajoutant de la crédibilité aux résultats obtenus. Le devis de cette étude, étant un ECR, représente une force.

L'étude qualitative de Hoe et al. (2017), a comme points positifs le fait que les participants venaient de milieux socio-démographiques variés et le fait qu'ils aient atteint le principe de

saturation théorique. Cependant, l'étude présente une faiblesse. L'article s'est focalisé uniquement sur les proches aidants qui s'occupaient d'une personne atteinte de démence vivant à domicile, excluant alors les proches aidants de personnes vivant en EMS. Ceci limite les stratégies à proposer.

L'étude de Wilz et al. (2018), a utilisé une taille d'échantillon permettant une puissance statistique adéquate. Ceci permet à l'étude d'obtenir une meilleure validité externe. La diversité de l'échantillon et le devis de cette étude (ECR) est également une force. L'utilisation de modèles de changement latent qui tiennent compte des erreurs de mesure et des valeurs manquantes dans les analyses statistiques, la participation de psychothérapeutes qualifiés et formés de manière homogène, l'évaluation de la conformité du traitement par quatre évaluateurs indépendants et experts, l'évaluation de l'intervention dans différents centres d'études et le suivi à long terme représentent des forces de l'étude. Le fait que les proches aidants et les enquêteurs (aux stades T1 et T2) n'aient pas pu être aveuglés est une faiblesse car il est possible que les auto-évaluations aient été biaisées et qu'il y ait eu des biais induits par les enquêteurs. Toutefois, ils ont pu exclure les biais liés à l'enquêteur à T0 car les participants ont été randomisés après la ligne de base (T0).

En ce qui concerne l'étude de Yoo et al. (2019), les points faibles qui sont ressortis sont le faible nombre de participants et le fait qu'il n'y ait pas eu d'évaluation de l'effet à long terme. Les forces de cette étude résident dans son devis (ECR) et dans l'homogénéité des deux groupes.

## 6. Discussion et perspectives

Dans la discussion, nous allons nous intéresser aux interventions efficaces qui pourraient être proposées aux proches aidants de personnes atteintes de démence. Nous avons décidé de structurer ce chapitre en six sous-chapitres, en nous basant sur le cadre théorique de Donna L. Algase des besoins compromis dans le contexte des démences. La discussion ci-dessous nous a permis de répondre à notre question de recherche :

À domicile, quelles-sont les interventions d'accompagnement infirmières pouvant bénéficier aux proches aidants de personnes atteintes de démences, dans leur gestion quotidienne des SCPD ?

Plusieurs interventions, notamment celles comprenant la psychoéducation et la TCC peuvent bénéficier aux proches aidants de personnes atteintes de démence dans leur gestion quotidienne des SCPD, leur confiance en eux et la diminution de leur fardeau.

### 6.1 Discussion

L'intervention WCA (Kales et al., 2018) est basée sur un outil internet qui permet d'aider les proches aidants à identifier, surveiller et gérer les SCPD tout en s'intéressant à leur motivation, leur auto-efficacité et leurs compétences en ce qui concerne la résolution de problèmes. Pour ce faire, ce programme est fondé sur l'approche algorithmique « DICE ». Quatre étapes sont développées dans ce programme ; La description de ces comportements et le contexte dans lesquels ils apparaissent, l'enquête des possibles causes sous-jacentes pouvant être ou non à l'origine de ces comportements, la création et la mise en place d'un plan de stratégies/traitements et finalement l'évaluation de ce plan d'action concernant ce type de

comportements. Une fois que les proches aidants ont rempli le questionnaire, ils reçoivent une ordonnance adaptée à leurs réponses parmi les 900 proposées. Dans l'outil internet se trouve également un guide pour les proches aidants qui regroupe un bon nombre d'informations concernant la démence. Puis, un système de messagerie journalière transmet une communication encourageante pour les proches aidants.

Si cette intervention est examinée à la lumière du cadre théorique (Algase et al., 1996), l'outil WCA est axé sur l'identification des facteurs contextuels soit l'état de santé, comprenant la santé générale (causes sous-jacentes : douleur, infection urinaire ou problèmes médicaux...) et les capacités fonctionnelles. L'outil est également axé sur l'identification des facteurs proximaux dont font partie les facteurs personnels (état des besoins : douleurs) et l'environnement physique. L'intervention se concentre également sur le proche aidant qui fait partie des facteurs proximaux dans l'environnement social du proche aidé.

Cette intervention a un impact sur la confiance. En effet, d'après Kales et al. (2018), le groupe témoin a éprouvé une plus grande confiance au départ, comparativement au groupe d'intervention. Le groupe d'intervention, quant à lui, n'a pas ressenti de changement significatif concernant la confiance lors de l'utilisation de l'outil, alors qu'elle s'est dégradée peu à peu dans le groupe témoin. Une fois que ce groupe a reçu l'intervention, la confiance est remontée. Cela démontre qu'il y a tout de même un impact sur cet aspect bien qu'il ne soit pas majeur. Les seconds résultats utiles afin de répondre à la question de recherche sont la fréquence et la sévérité des comportements difficiles qui semblent avoir considérablement diminué lors de l'utilisation de cet outil tant pour le groupe d'intervention que pour le groupe témoin dès lors que, ce dernier a eu recours à l'outil. Finalement, il est intéressant de noter que cette intervention a eu un impact positif sur la détresse des proches aidants, pour le groupe d'intervention ainsi que pour le groupe témoin lorsqu'il a pu se servir de l'outil informatique. Cet outil améliore la capacité des proches aidants à gérer les SCPD, en proposant directement des stratégies de gestion. De plus, l'accès aux informations concernant la démence, l'évolution de la pathologie et ses comportements leur permet de mieux comprendre et gérer ces situations (Soong et al., 2020). Comme explicité dans la problématique, la confiance est corrélée à la gestion de ces symptômes (Pudelewicz et al., 2019).

L'outil informatique WCA a démontré une diminution significative de la détresse, de la fréquence et de la sévérité des comportements difficiles ainsi qu'une augmentation non significative de la confiance en soi. Les résultats de l'intervention WCA, concernant la confiance en soi, ne sont pas cohérents avec ceux cités dans l'étude de Scerbe et al. (2023), qui mentionne que les outils internet ont un impact positif et significatif sur la confiance des aidants. En revanche, elle évoque que les interventions en ligne réduisent la détresse du proche aidant, augmentent les connaissances sur la démence et améliorent la capacité à gérer les SCPD. Selon Scerbe et al. (2023), les outils en ligne démontrent la même efficacité d'apprentissage qu'en présentiel. Cependant, ils présentent deux avantages de plus ; le fait que chaque participant puisse progresser à son rythme mais aussi que les personnes vivant loin des services de santé communautaires puissent avoir accès à ces informations en tout temps.

L'intervention PTC (Terracciano et al., 2020) se déroule sous forme de cours (au nombre de 6) de 2h, une fois par semaine. Lors de ces cours, divers thèmes sont abordés, notamment, prendre soin de soi, identifier et réduire le stress personnel, communiquer ses sentiments, ses besoins et ses préoccupations, communiquer dans les situations difficiles, apprendre de ses émotions et maîtriser les décisions en matière de soins. L'intervention PTC se centre directement sur le proche aidant qui, lui, est un des acteurs de l'environnement social de la

personne atteinte de démence. Cette intervention aura donc un impact sur les facteurs proximaux du proche aidé (Algase et al., 1996). L'intervention psychoéducatrice PTC (Terracciano et al., 2020) a démontré une amélioration de la confiance en soi notable et significative. Il y a eu une hausse de la confiance en soi pour le groupe d'intervention ainsi que pour le groupe témoin lorsqu'ils ont reçu l'intervention, cependant elle était moins significative. En ce qui concerne le PTC, les résultats ont prouvé une diminution du fardeau pour le groupe d'intervention tout comme pour le groupe témoin, bien que moins significative et plus légère. Finalement, en ce qui concerne la fréquence et sévérité des comportements, cette étude, n'a révélé aucun impact.

Le fardeau, tout comme la confiance en soi, impactent indirectement la capacité des proches aidants à gérer les SCPD de leur proche comme mentionné dans la problématique (Baharudin et al., 2019 ; Pudelewicz et al., 2019). De ce fait, si le fardeau diminue et la confiance augmente, il peut alors y avoir une amélioration de la capacité à gérer les SCPD. Malheureusement, contrairement à l'hypothèse pré-interventionnelle de Terracciano et al. (2020), concernant un possible effet sur les SCPD, aucun effet n'a été perçu.

Les résultats de la fréquence et de la sévérité des SCPD n'ont montré aucun changement significatif dans l'étude de Terracciano et al. (2020). Ceci correspond aux résultats obtenus dans l'étude de Vandepitte et al. (2016), qui souligne que la psychoéducation a peu d'effet sur les proches aidés comparativement aux proches aidants, pour qui un impact positif sur l'auto-efficacité et le fardeau, a été noté. L'intervention PTC est une intervention à composantes multiples et d'après Vandepitte et al. (2016), les interventions à composantes multiples ont plus d'efficacité que celles à composante unique.

L'intervention psychoéducatrice DE-REACH à composantes multiples de Berwig et al. (2017) vise différents domaines ; le développement des capacités des proches aidants à faire face aux SCPD et l'apport d'un soutien social, les stratégies de restructuration cognitivo-comportementale pour modifier les réponses émotionnelles négatives et les stratégies pour améliorer les comportements sains. Sur la totalité des séances, 9 se font à domicile, 3 se font par téléphone de manière individuelle et 5 en groupe par téléphone. Diverses stratégies sont proposées de manière individualisée aux proches aidants : transfert d'information, psychoéducation, jeux de rôles, résolution de problèmes, techniques de gestion du stress. De plus, du matériel pédagogique est distribué aux proches aidants, ils reçoivent un livre qui aborde divers sujets visant à faciliter l'auto-organisation et la planification des activités de maintien de leur santé.

Une fois de plus, DE-REACH centre ses interventions sur le proche aidant et agit donc sur les facteurs déclencheurs proximaux. Il a aussi une action sur la fréquence et la sévérité des SCPD, ce qui indique qu'il prend également en compte les facteurs déclencheurs contextuels (Algase et al., 1996).

Dans l'intervention DE-REACH (Berwig et al., 2017), il y a eu une légère diminution du fardeau qui s'est stabilisée après 3 mois, contrairement au groupe témoin, qui lui, a eu une grande augmentation. Cependant, après 9 mois, les auteurs ont noté une forte augmentation du fardeau pour les deux groupes. Ce qui démontre que l'intervention a eu un effet légèrement bénéfique mais sans ce programme, les résultats ne perdurent pas. La fréquence et la sévérité des SCPD ont diminué et la réaction des proches aidants face aux SCPD a été améliorée de manière significative dans le groupe d'intervention contrairement au groupe témoin, dans lequel ces paramètres se sont détériorés.

Cette intervention a un impact direct sur la fréquence et la sévérité des SCPD, ce qui influence le fardeau et indirectement la capacité des proches aidants à les gérer (Baharudin et al., 2019).

La capacité des proches aidants à gérer les SCPD est liée à l'intervention du fait qu'ils aient évalué leurs réactions face à ces comportements (Berwig et al., 2017).

L'étude de Berwig et al. (2017), a montré une légère amélioration du fardeau qui s'est stabilisée au 3<sup>ème</sup> mois mais qui n'a finalement pas perduré à long terme. Il y a eu une amélioration significative de la réaction des proches aidants face aux SCPD ainsi qu'une diminution de la fréquence et de la sévérité des comportements. L'étude de Cheng et Zhang (2020), parle de plusieurs interventions multi-composantes. Elle aborde les effets positifs ressentis sur la maîtrise, grâce à la psychoéducation et aux interventions multi-composantes. En revanche, elle mentionne le peu d'effet bénéfique de la psychoéducation sur le fardeau.

L'article qualitatif de Hoe et al. (2017) met en avant la proposition de stratégies ayant démontré une efficacité selon les savoirs expérientiels des proches aidants. En regard de la théorie (Algase et al. 1996), les proches aidants se basent sur les facteurs proximaux et contextuels afin d'orienter leurs stratégies de gestion de l'agitation de leur proche.

Cette étude (Hoe et al., 2017) met en avant des stratégies proposées et directement testées par les proches aidants qui fonctionnent sur la prise en soins de leur proche ayant des comportements agités. Par exemple, la catégorie centrée sur les émotions regroupait plusieurs stratégies dont ; le fait de continuer à prendre du temps pour soi, faire des activités, avoir un réseau de soutien émotionnel autour de soi. Toutes ces stratégies sont également ressorties dans la revue systématique de Cross et al. (2018) comme étant des stratégies d'adaptation permettant d'améliorer la résilience. Un des objectifs de Hoe et al. (2017) était de mettre en lumière les stratégies des proches aidants afin de réorienter les futures interventions, ce qui va dans le même sens que l'étude de Cross et al. (2018) qui décrit l'importance d'avoir une vision d'ensemble du vécu des proches afin de réorienter les interventions et la recherche.

L'intervention Tele.TAnDem de Wilz et al. (2018), se base sur la TCC et se déroule sur 12 séances individuelles. Elle comprend 10 modules thérapeutiques (la gestion des crises, une analyse individuelle et identification des principaux problèmes dans la situation ainsi que la formulation d'objectifs thérapeutiques individuels, une psychoéducation sur les soins et/ou la maladie, le renforcement des capacités à résoudre les problèmes, le changement des cognitions dysfonctionnelles, la demande et l'acceptation du recours au soutien des professionnels et de son entourage grâce la restructuration cognitive par TCC, les stratégies d'adaptation basées sur les émotions, l'acceptation de la maladie, des changements et du deuil, prendre soin de soi, faire des activités et accepter les sentiments de culpabilité et enfin les stratégies de gestion du stress et de régulation des émotions) modulables selon les besoins du proche aidant. Cette intervention se fait par téléphone. Elle met l'accent sur les facteurs déclencheurs proximaux en se centrant sur les proches aidants qui font, eux-mêmes, partie de l'environnement social du proche aidé (Algase et al., 1996).

L'étude Tele.TAnDem (Wilz et al., 2018) n'indique aucun changement sur le fardeau des proches aidants. Cependant, la réaction des proches aidants face aux SCPD s'est améliorée pour le groupe d'intervention à T1 et l'effet a persisté à T2, de même pour la gestion de la situation de soins. L'amélioration de la gestion de la situation de soins ainsi que les réactions des proches aidants face aux SCPD, démontrent que cette intervention est en lien direct avec la capacité des proches aidants à gérer les SCPD. Dans l'article de Wilz et al. (2018), l'effet de l'intervention Tele.TAnDem sur le fardeau n'a pas démontré de résultats significatifs, contrairement à la revue de la littérature de Kwon et al. (2017) qui indique que la TCC est un outil efficace pour diminuer le fardeau. La TCC réalisée dans l'intervention Tele.TAnDem montre des résultats positifs concernant la réaction des proches aidants face aux SCPD et la

gestion des soins. Ceci qui est largement confirmé par Kwon et al. (2017), qui affirment que la TCC influence positivement la gestion des soins ainsi que les comportements perturbateurs grâce à la mobilisation de stratégies d'adaptation.

Le programme I-CARE est une intervention multimodale complète (Yoo et al., 2019) qui se passe en 4 séances. Elle comprend l'éducation, le soutien psychologique et l'entraînement quotidien de la mémoire du proche aidé par le proche aidant. Il y a une session de groupe qui aborde l'éducation sur la démence (diagnostic de la démence, symptômes cliniques, changements de comportements, prise en charge et pronostic) et 3 autres sessions individuelles (sur la TCC, l'adaptation et la gestion du stress) ainsi qu'une formation ciblée unique pour les AVQ. Cette intervention comprend une sensibilisation aux facteurs déclencheurs proximaux et contextuels à travers la compréhension de ce que sont les SCPD, ainsi que la maladie. En second plan, elle se centre sur la gestion du stress du proche aidant. Le fait de prendre du temps pour soi impacte d'un autre angle de vue les facteurs déclencheurs proximaux (environnement social du proche aidé) (Algase et al., 1996). L'étude de Yoo et al. (2019), a eu un impact positif sur la réduction du fardeau. En effet le groupe interventionnel a eu une diminution significative du score du fardeau comparativement au groupe témoin. Comme mentionné dans la problématique, le fardeau est corrélé à la gestion des SCPD, et donc une diminution de celui-ci améliorerait la capacité du proche aidant à gérer ces symptômes et comportements (Baharudin et al., 2019). Les résultats de l'intervention multimodale I-CARE ont mis en avant une diminution significative du fardeau dans le groupe d'intervention. L'étude de Cheng et Zhang (2020), dit que les interventions multimodales ont un faible effet sur la réduction du fardeau et qu'il est complexe de déterminer les interventions les plus efficaces. Cependant, elle constate que le fardeau a été réduit grâce à la psychoéducation. Ceci peut donc expliquer les résultats positifs obtenus sur la réduction du fardeau, dans l'étude de Yoo et al. (2019).

## 6.2 Convergences et divergences des résultats

Concernant le résultat de la confiance en soi, l'outil WCA a eu moins d'effet que l'outil PTC. Pour ce qui est du résultat du fardeau, l'outil PTC ainsi que l'outil I-CARE ont eu un effet positif quant à la diminution de celui-ci comparativement aux outils DE-REACH et Tele.TAnDem qui, eux, n'ont pas relevé de changement significatif. L'efficacité des outils WCA et DE-REACH à propos de la fréquence et de la sévérité des comportements est similaire (diminution) alors que l'outil PTC n'a eu aucun effet. L'amélioration des réactions des proches aidants face aux SCPD a été observée autant grâce à l'outil DE-REACH qu'à l'outil Tele.TAnDem. Finalement, l'outil Tele.TAnDem ainsi que les stratégies émises par les proches aidants ont permis une amélioration de la gestion des situations de soins.

## 6.3 Recommandations d'interventions pour la gestion des SCPD

Afin de proposer les meilleures recommandations possibles, le texte suivant a été organisé en trois parties. La première comprenant le point de vue des résultats ; la seconde, celui de la fiabilité méthodologique et enfin le point de vue de l'expérience directe des proches aidants. Pour répondre à la question de recherche du point de vue des résultats, ce travail a surtout pris en compte : la fréquence et la sévérité des SCPD, les réactions des proches aidants face aux comportements difficiles ainsi que la gestion de la situation de soins. L'outil WCA a montré

une diminution de la fréquence et de la sévérité des comportements, tout comme l'intervention DE-REACH. L'avantage de l'outil DE-REACH, comparé à l'intervention WCA, est qu'il évalue également la réaction des proches aidants face aux comportements difficiles et qu'il en ressort une amélioration. Tele.TAnDem rejoint DE-REACH sur l'amélioration de la réaction des proches aidants face à ces comportements. Le désavantage de DE-REACH est qu'il n'évalue pas la gestion de la situation de soins, comparativement à Tele.TAnDem qui, lui, en démontre une amélioration. Si tous ces éléments sont pris en considération, du point de vue des résultats, les interventions DE-REACH et Tele.TAnDem sont toutes deux intéressantes à recommander aux proches aidants afin de mieux gérer les SCPD.

Cependant, du point de vue de la fiabilité méthodologique, l'intervention Tele.TAnDem a plus de poids car elle a une taille d'échantillon plus grande et évalue son intervention sur une plus longue durée.

Finalement, du point de vue de l'expérience rapportée par les proches aidants dans l'article Hoe et al. (2017), un plus grand nombre de stratégies similaires sont abordées dans l'intervention Tele.TAnDem en comparaison à l'outil DE-REACH. Si l'on prend en compte ces trois aspects, l'intervention la plus adaptée, serait Tele.TAnDem. Combiné à celle-ci, il serait intéressant de recommander l'outil PTC, qui lui, a des effets complémentaires positifs concernant l'augmentation de la confiance en soi et de la diminution du fardeau. Les interventions Tele.TAnDem et PTC mettent l'accent sur les facteurs déclencheurs proximaux car elles se centrent sur les proches aidants qui font, eux-mêmes, partie de l'environnement social du proche aidé. (Algase et al., 1996)

## 6.4 Pistes de solutions pour la clinique, l'enseignement et la recherche

Après la rédaction de cette problématique, la démarche méthodologique et l'analyse des résultats des articles retenus, divers éléments manquants ont fait surface. Pour y pallier, plusieurs pistes de solutions peuvent être proposées. Ces propositions de pistes de solutions sont divisées en trois catégories, les pistes pour la clinique, celles pour l'enseignement et celles pour la recherche.

### 6.4.1 Pistes de solutions pour la clinique

Dans le cadre de la clinique, il serait intéressant d'introduire une intervention utilisant la communication téléphonique comme dans Tele.TAnDem. Celle-ci proposant des séances individuelles de TCC par téléphone, qui touchent à différentes problématiques auxquelles font face les proches aidants. L'idéal serait d'introduire ce soutien au sein des centres médicaux-sociaux. De plus, une écoute active (soutien professionnel) ainsi que l'apport d'informations sur la pathologie et son évolution par les professionnels de la santé sont des éléments jugés nécessaires, par les proches aidants, comme mentionné dans l'article de Hoe et al. (2017). L'évaluation de l'intervention WCA en Suisse paraît pertinente pour aider les proches aidants à domicile, puisqu'elle propose 900 stratégies en ligne permettant un large choix de possibilités adaptées aux besoins des personnes concernées et à la situation. Cette dernière ne nécessite pas la présence de professionnels de la santé et est disponible en tout temps.

### 6.4.2 Pistes de solutions pour l'enseignement

Comme il a été constaté tout au long de l'élaboration de ce travail, nombreux sont les proches aidants ayant eu des difficultés à accéder et à recourir aux divers soutiens professionnels. La

prévention et la promotion de la santé réalisées par les professionnels de la santé ne sont donc pas suffisamment élaborées si les proches aidants peinent à avoir accès à un réseau d'aide. En sensibilisant les futurs professionnels à la cause des proches aidants lors de la formation académique, il serait alors plus facile de leur apporter un meilleur accompagnement et soutien.

Il serait également intéressant de proposer, dans le cadre de la formation bachelor, des cours dans lesquels les étudiants apprendraient à accompagner adéquatement les proches aidants. Ces cours comprendraient aussi l'apprentissage des diverses ressources existantes qu'ils pourraient par la suite proposer aux proches aidants. De plus, les proches aidants pourraient témoigner de leur situation et des difficultés quotidiennes auxquelles ils font face. L'apport de ces témoignages permettraient une meilleure vision de leur réalité.

En ce qui concerne la formation continue, plusieurs modules sont proposés par La Source : l'évaluation clinique de la personne âgée, la santé des populations vieillissantes, la maltraitance envers les personnes âgées, la psychogériatrie et les démences, le soutien des proches aidants ou encore les technologies de la santé et les gérontechnologies (La Source, 2024). Un module supplémentaire pourrait être axé sur les SCPD et les diverses interventions visant à les gérer.

### 6.4.3 Pistes de solutions pour la recherche

Durant la rédaction de la problématique, plusieurs articles reliaient les impacts des SCPD sur l'augmentation du fardeau et la diminution de la confiance en soi (Pudelewicz et al., 2019 ; Leocadie, 2019 ; Baharudin et al., 2019). Cependant, très peu d'articles font un lien direct entre le fardeau élevé, la baisse de confiance en soi, la diminution de la qualité des soins et la gestion des SCPD de la part des proches aidants. Cette notion reste très souvent sous-entendue mais n'est pas clairement établie. Il serait alors intéressant de faire une étude afin de mettre en évidence de façon claire et définie le réel lien entre le fardeau augmenté ou encore la baisse de confiance en soi et la diminution de la capacité des proches aidants à gérer les SCPD. Des résultats de recherches scientifiques à ce sujet permettraient d'éclaircir les liens entre ces diverses composantes afin de cibler et d'élaborer de nouvelles interventions. D'autres recherches étudiant plus en profondeur la gestion des SCPD et les stratégies efficaces, seraient bénéfiques à l'avancement scientifique. L'implantation des interventions abordées dans ce travail, au sein des CMS en Suisse, serait également une bonne piste de solution pour l'accompagnement des proches aidants dans la gestion des SCPD.

## 6.5 Forces et faiblesses du travail de bachelor

Cette revue de la littérature présente quelques limites. Tout d'abord, sur le plan méthodologique, l'inexpérience concernant la formulation d'équations de recherche a représenté une faiblesse car elle a limité l'étendue de nos recherches. De plus, une partie de la sélection des articles n'a pas été réalisée conjointement, ce qui diminue la rigueur de la sélection. Ajouté à cela, la compréhension des articles a peut-être été biaisée en raison du manque de maîtrise de la langue. En ce qui concerne les articles, la transférabilité des interventions et des résultats au système suisse est discutable en raison des contextes sanitaires, culturels et démographiques (un article venant d'Asie, deux des États-Unis et trois d'Europe).

Les forces de notre travail résident dans la recherche d'interventions diversifiées et dans l'obtention de données récentes. L'utilisation de sources fiables pour rédiger ce travail apporte de la rigueur. La sélection finale des articles a été réalisée en collaboration avec le directeur de travail de bachelor, ce qui augmente la fiabilité méthodologique. Les résultats obtenus permettent d'apporter de nouvelles pistes spécifiques aux SCPD. Ces derniers sont moins traités que la démence, ce qui rend notre sujet novateur. De surcroît, aucunes interventions semblent avoir été implantées en Suisse, rendant cette thématique davantage intéressante dans le contexte suisse.

## 7. Conclusion

L'objectif de ce travail était d'apporter du soutien aux proches aidants de personnes atteintes de démence dans leur gestion des SCPD. Ceci dans le but d'un maintien à domicile le plus longtemps possible. Pour ce faire, il a été nécessaire de réaliser des recherches dans des bases de données scientifiques afin de faire ressortir des articles primaires proposant des interventions. En s'inspirant de l'outil PRISMA, il a été possible de sélectionner 6 articles répondant à la question de problématique. Les résultats principaux retenus pour ce travail concernaient les éléments suivants : le fardeau et la confiance en soi des proches aidants ; la réaction des proches aidants face aux SCPD ; la gestion des SCPD ; la fréquence et la sévérité de ces comportements. Différents types d'interventions en présentiel et/ou par téléphone étaient proposés tels que des TCC ; de la psychoéducation ; des questionnaires offrant des propositions de stratégies grâce aux outils technologiques ainsi que des cours abordant diverses thématiques. Certaines interventions ont eu plus ou moins de bénéfices sur les facteurs mentionnés ci-dessus. L'intervention répondant au plus près à notre question de recherche est finalement Tele.TAnDem (Wilz et al., 2018).

Ce travail nous a permis d'acquérir des compétences en matière de recherches et dans l'élaboration méthodologique. Nous avons pu développer nos compétences dans l'analyse d'articles scientifiques et dans la pertinence critique de ceux-ci. Il nous a également permis d'obtenir des connaissances et une expertise dans le domaine des démences.

Nous avons aussi pu percevoir le rôle potentiel des infirmières dans la mise en place ou la conduite de ces interventions. Il a été intéressant d'utiliser un cadre théorique dans ce travail afin d'apporter un autre regard aux résultats, permettant une analyse structurée et réfléchie. La mobilisation de ce dernier, nous a donné l'opportunité de comprendre l'importance de son application dans la pratique.

L'élaboration de ce travail nous a sensibilisée à la cause des proches aidants ainsi qu'aux patients atteints de démence et présentant des SCPD. Au travers des diverses lectures, nous avons compris les réactions et les comportements à favoriser lors de crises autant vis-à-vis du proche aidant que de la personne démente.

Ce mémoire nous a offert les outils nécessaires afin de comprendre comment fonder notre pratique sur des preuves scientifiques.

## 8. Liste des références

- Aidants proches Bruxelles. (s.d.). *Outils pour les aidants proches*. Consulté 28 janvier 2024, à l'adresse <https://www.aidantsproches.brussels/soutien-aux-aidants/echelle-de-zarit/#:~:text=L%27échelle%20de%20Zarit%20évalue,étant%20quelque%20chose%20de%20naturel>
- Algase, D. L., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, 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. <https://doi.org/10.1177/153331759601100603>
- Alzheimer Suisse. (2020, avril). La démence en Suisse : des faits et des chiffres. <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/auguste/recherche/detail/la-demence-en-suisse-des-faits-et-des-chiffres#:~:text=73%20%25%20des%20personnes%20touchées%20sont,ont%20reçu%20un%20diagnostic%20médical>
- Alzheimer Suisse. (2022). *Causes fréquentes de démence*. Alzheimer Suisse. [https://www.alzheimerschweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer\\_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/163-05F\\_2022\\_causes-fre\\_quentes-de\\_mence.pdf](https://www.alzheimerschweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/163-05F_2022_causes-fre_quentes-de_mence.pdf)
- Alzheimer schweiz. (2023, mars). *Démence vasculaire*. <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/auguste/bon-a-savoir/detail/demence-vasculaire>
- Appui proches aidants. (s.d.). Composer avec le sentiment de culpabilité. Consulté 14 février 2024, à l'adresse <https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/etre-proche-aidant/emotions-de-l-aidant/composer-avec-le-sentiment-de-culpabilite/>
- Baharudin, A. D., Din, N. C., Subramaniam, P., & Razali, R. (2019). The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health*, 19(S4), 447. DOI: 10.1186/s12889-019-6868-0
- Bannerot, F., Leocadie, M., & Rothan-Tondeur, M. (2019). Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence. *Santé Publique*, 31, 277-286. <https://doi.org/10.3917/spub.192.0277>
- Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. J. (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia – effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*, 17(1), 286. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0678-y>
- Bibliothèque universitaire de médecine. (2024, 11 juillet). *Recherche structurée de la littérature*. <https://guides.bium.ch/recherche-structuree/question-recherche-documentaire#s-lq-box-15674137>

- Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA. (2021). *Estimations de la prévalence de la démence en Suisse*. Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA.  
[https://www.buerobass.ch/fileadmin/Files/2021/2021\\_Factsheet\\_Praevalenzschaetzung\\_Demenzerkrankung\\_FR.pdf](https://www.buerobass.ch/fileadmin/Files/2021/2021_Factsheet_Praevalenzschaetzung_Demenzerkrankung_FR.pdf)
- Canton de Vaud. (2016). *Estimation des besoins en lits pour les EMS : période 2015-2040*.  
[https://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dfin/statvd/Publications/Autres/2015-2040\\_EMS\\_Vaud\\_2016.pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfin/statvd/Publications/Autres/2015-2040_EMS_Vaud_2016.pdf)
- Cheng, S. T., & Zhang, F. (2020). A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. *BMC Geriatrics*, 20(1), 137. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01547-2>
- Cohen-Mansfield, J. (2008). Agitated behavior in persons with dementia : The relationship between type of behavior, its frequency, and its disruptiveness. *Journal of Psychiatric Research*, 43(1), 64-69. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2008.02.003>
- Conseil fédéral. (2014). *Soutien aux proches aidants, analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse : Rapport du Conseil fédéral*. Confédération Suisse.  
[file:///Users/sophiecoronado/Downloads/rapport\\_soutien\\_aux\\_proches\\_aidants.pdf](file:///Users/sophiecoronado/Downloads/rapport_soutien_aux_proches_aidants.pdf)
- Conseil fédéral. (2020). *Prévenir la violence sur les personnes âgées*. Confédération Suisse.  
[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwil4P\\_Xy6EAxWP\\_7siHV8OAvqQFnoECA4QAw&url=https%3A%2F%2Fwww.bsv.admin.ch%2Fbsv%2Fhome.webcode.html%3Fwebcode%3DU774.N501.fr%23%3A~%3Atext%3DL%27ampleur%2520du%2520probl%25C3%25A8me%2520est%2Ccourse%2520d%27une%2520ann%25C3%25A9e%2520donn%25C3%25A9e.&usq=AOvVaw2vbt6yYGblq0Nenji8IRxJ&opi=89978449](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwil4P_Xy6EAxWP_7siHV8OAvqQFnoECA4QAw&url=https%3A%2F%2Fwww.bsv.admin.ch%2Fbsv%2Fhome.webcode.html%3Fwebcode%3DU774.N501.fr%23%3A~%3Atext%3DL%27ampleur%2520du%2520probl%25C3%25A8me%2520est%2Ccourse%2520d%27une%2520ann%25C3%25A9e%2520donn%25C3%25A9e.&usq=AOvVaw2vbt6yYGblq0Nenji8IRxJ&opi=89978449)
- Costa, G. (2014, septembre). *Aider sans s'épuiser*. Pulsations.  
<https://pulsations.hug.ch/article/aider-sans-sepuiser>
- Croix-Rouge Suisse. (2024). *Prodiguer des soins, ça s'apprend*. redcross.ch.  
<https://proche-aidant.redcross.ch/ca-sapprend>
- Croix-Rouge Suisse. (2024). *Gérer des difficultés particulières*. redcross.ch.  
<https://proche-aidant.redcross.ch/gerer-des-difficultes-particulieres>
- Cross, A. J., Garip, G., & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life : A systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Psychology & Health*, 33(11), 1321-1342.  
<https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496250>

- Daouma, k., Thiémard, J., & Zlatanova, L. (2019). *Intégration et maintien du rôle du proche aidant dans la transition d'une personne âgée, dans un EMS*. [Travail de bachelors, Haute École de Santé de Fribourg]. [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwilkorOxeyEAXW2gIHYYB6ABAQFnoECBUQAQ&url=https%3A%2F%2Fsonar.ch%2Fdocuments%2F313657%2Ffiles%2FTravail\\_de\\_Bachelor\\_Daouma.K\\_Thi\\_mard.J\\_Zlatanova.L.pdf%3Fdownload&usg=AOvVaw2Ru5DSwmSbhQo8YyR4jMWh&opi=89978449](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwilkorOxeyEAXW2gIHYYB6ABAQFnoECBUQAQ&url=https%3A%2F%2Fsonar.ch%2Fdocuments%2F313657%2Ffiles%2FTravail_de_Bachelor_Daouma.K_Thi_mard.J_Zlatanova.L.pdf%3Fdownload&usg=AOvVaw2Ru5DSwmSbhQo8YyR4jMWh&opi=89978449)
- Département de la Santé et de l'Action Sociale. (2020). *Pour une reconnaissance des proches aidants*. e.s. Canton de Vaud. [https://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/accueil/fichiers\\_pdf/Consultation\\_proches\\_aidants/Rapport\\_explicatif\\_et\\_questions\\_soumises\\_à\\_consultation.pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/accueil/fichiers_pdf/Consultation_proches_aidants/Rapport_explicatif_et_questions_soumises_à_consultation.pdf)
- Essentiel autonomie. (2021, 20 octobre). *Quelles sont les principales démences qui touchent les personnes âgées ?* <https://www.essentiel-autonomie.com/sante-mon-proche/quelles-sont-principales-demences-qui-touchent-personnes-agees#toc-demences-d-g-n-ratives-et-d-mences-non-d-g-n-ratives>
- État de Vaud. (s.d.). *Être proche aidant*. Consulté 5 janvier 2024, à l'adresse <https://www.vd.ch/themes/aides-financieres-et-soutien-social/proches-aidants/etre-proche-aidant-reponses-aux-questions-frequentes#c2065405>
- Fondation Recherche Alzheimer. (s.d.). *Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer*. Consulté 11 décembre 2023, à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> édition). Montréal : Chenelière éducation.
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (4<sup>e</sup> édition). Chenelière éducation.
- Gillabert, C., Desmeules, J., Vogt-Ferrier, N., & Dayer, D. (2006). Prise en charge médicamenteuse des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence. *Revue médicale suisse*, 2(61), 970-975. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2006/revue-medicale-suisse-61/prise-en-charge-medicamenteuse-des-symptomes-comportementaux-et-psychologiques-lies-a-la-demence>
- Girardin Keciour, M., Ganjour, O., Zufferey Bersier, M. E., & Widmer, E. (2018). Proches aidants et proches aidés : ressources et contraintes associées aux dynamiques familiales confrontées à la perte d'autonomie du parent âgé. *Sociological research studies*, 40, 61. <https://access.archive-ouverte.unige.ch/access/metadata/eb3257c9-a61e-49b4-921b-5a88d0636898/download>

- Haute Autorité de Santé. (2009). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie\\_dalzheimer-troubles\\_du\\_comportement\\_perturbateurs-recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf)
- Hoe, J., Jesnick, L., Turner, R., Leavey, G., & Livingston, G. (2017). Caring for relatives with agitation at home : A qualitative study of positive coping strategies. *BJPsych Open*, 3(1), 34-40. <https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.116.004069>
- Huang, J. (2023, février). *Démence (trouble neurocognitif)*. Le manuel MSD. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/syndrome-confusionnel-et-démence/démence>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (s.d.). *Grille de ZARIT : Échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau*. Consulté 28 janvier 2024, à l'adresse [https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine\\_palliative/documents/grille\\_de\\_zarit.pdf](https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_palliative/documents/grille_de_zarit.pdf)
- Institut et Haute École de la Santé La Source. (2024). *Formations postgrade : Liste des Modules par ordre alphabétique*. <https://www.ecolelasource.ch/formations/postgrade/modules/liste/>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., Stanislawski, B., Kim, H. M., Marx, K., Turnwald, M., Chiang, C., Lyketsos, C. G. (2018). Effect of the WeCareAdvisor™ on family caregiver outcomes in dementia: a pilot randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 18. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0801-8>
- Kessler, C. & Boss, V. (2019). *Promotion de la santé psychique des proches aidant-e-s de personnes âgées : un guide pour la promotion de la santé des personnes âgées*. Promotion Santé Suisse. [https://promozionesalute.ch/sites/default/files/2023-05/Brochure\\_PSCH\\_2019-02\\_Promotion\\_de\\_la\\_santé\\_psychique\\_des\\_proches\\_aidants.pdf](https://promozionesalute.ch/sites/default/files/2023-05/Brochure_PSCH_2019-02_Promotion_de_la_santé_psychique_des_proches_aidants.pdf)
- Kraft, E., Manike, K., & Ecoplan. (2019). *Les proches aidants des personnes atteintes de démence*.
- Kwon, O. Y., Ahn, H. S., Kim, H. J., & Park, K. W. (2017). Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers of People with Dementia : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Neurology*, 13(4), 394. <https://doi.org/10.3988/jcn.2017.13.4.394>
- Leocadie, M. C. (2019). *Penser autrement le partenariat avec les proches aidants*. [Thèse de doctorat, Université de Paris]. <https://theses.hal.science/tel-03155243/document>

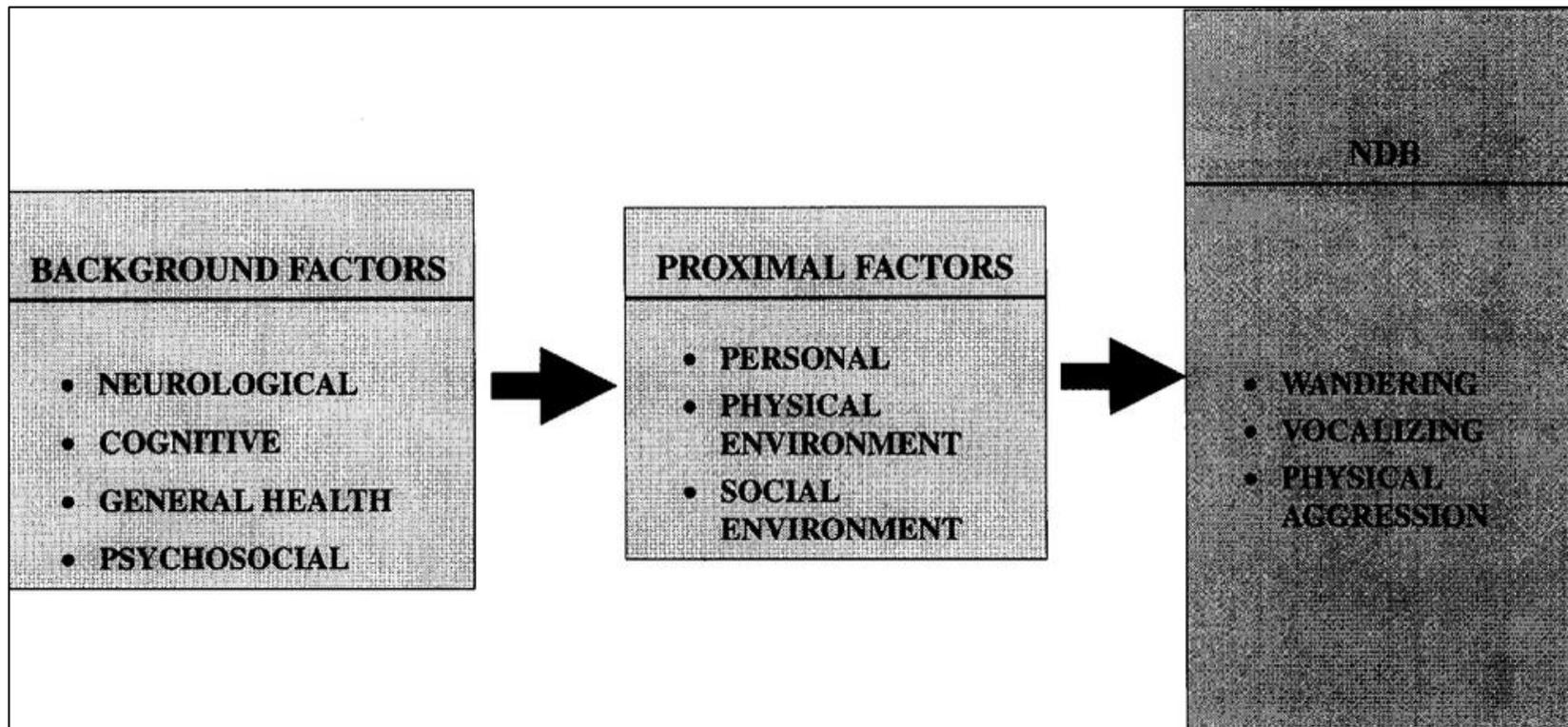
- Livingston, G., Johnston, K., Katona, C., Paton, J., Lyketsos, C. G., & Old Age Task Force of the World Federation of Biological Psychiatry. (2005). Systematic Review of Psychological Approaches to the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *American Journal of Psychiatry*, 162(11), 1996-2021. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.11.1996>
- Meunier, V., & Bizzozzero Foletti, T. (2021). Approches non médicamenteuses sensorielles et démence : aide à la prise en charge des troubles du comportement en unité de psychiatrie de l'âge avancé. *Revue Médicale Suisse*, 17(744), 1225-1228. [https://www.ehc-  
vd.ch/fileadmin/PDFs/Recherches\\_PublicationsScientifiques/Revue\\_medicale\\_suisse  
\\_-  
\\_approches\\_non\\_medicamenteuses\\_Dre\\_Tosca\\_Bizzozzero\\_et\\_Valerie\\_Meunier.pdf](https://www.ehc-<br/>vd.ch/fileadmin/PDFs/Recherches_PublicationsScientifiques/Revue_medicale_suisse<br/>_-<br/>_approches_non_medicamenteuses_Dre_Tosca_Bizzozzero_et_Valerie_Meunier.pdf)
- Office Fédéral de la Statistique. (2023). *Effectif et évolution de la population en Suisse en 2022 : résultats définitifs*. <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/26585460#:~:text=La%20population%20de%20la%20Suisse.augmente%20dans%20tous%20les%20cantons>
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2017-2020). Rapport de synthèse : programme de promotion « offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 ». Confédération suisse. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2023). *Démence*. [https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/demenz.html#:~:text=Dans%20leur%20grande%20majorité%2C%20les,pe  
rte%20d%27autonomie%20du%20malade](https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/demenz.html#:~:text=Dans%20leur%20grande%20majorité%2C%20les,pe<br/>rte%20d%27autonomie%20du%20malade)
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2023). *Faits et chiffres : démence*. Confédération suisse. [https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html#:~:text=D%27après%20les%20estimations%20actuelles,900%20nouve  
aux%20cas%20\(2023\)](https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html#:~:text=D%27après%20les%20estimations%20actuelles,900%20nouve<br/>aux%20cas%20(2023))
- Organisation Mondiale de la Santé. (2021, 2 septembre). *Le problème de la démence n'est pas résolu*. <https://www.who.int/fr/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2023, 15 mars). *Démence*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Oulevey Bachmann, A., Ludwig, C., & Tétréault, S. (2021). *Proches aidant·e·s*. Georg. DOI : 10.32551/GEORG.12412

- Proches aidants. (2022). *Proche aidant·e tous les jours*. Département de la Santé et de l'Action Sociale.  
[https://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/themes/social/Vivre\\_à\\_domicile/Proches\\_aidants/Publications/2022\\_PROCHES\\_AIDANTS\\_Brochure\\_WEB.pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_à_domicile/Proches_aidants/Publications/2022_PROCHES_AIDANTS_Brochure_WEB.pdf)
- Pudelewicz, A., Talarska, D., & Bączyk, G. (2019). Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(2), 336–341. DOI: 10.1111/scs.12626
- Radio Télévision Suisse. (2016, 12 février). De 4000 à 12'000 francs par mois, pourquoi les EMS coûtent aussi cher? [Vidéo]. In *Temps présent*. Radio Télévision Suisse.  
<https://www.rts.ch/info/suisse/7489094-de-4000-a-12000-francs-par-mois-pourquoi-les-ems-coutent-aussi-cher.html>
- Radio Télévision Suisse. (2023, 10 mai). Croissance des demandes de places en institutions médico-sociales [Audio]. In *La Matinale*. Radio Télévision Suisse.  
<https://www.rts.ch/info/suisse/14011401-toujours-plus-de-demandes-pour-des-places-en-institutions-medicosociales.html>
- Rayner, A. V., O'Brien, J. G., & Schoenbachler, B. (2006). Behavior disorders of dementia: recognition and treatment. *American family physician*, 73(4), 647–652.
- Regroupement bénévole de Montcalm. (2014). *Guide pour proche aidant : Des pistes & des ressources à explorer*. ISBN 978-2-9810843-5-4
- Résidence de Saconnay. (2024, 12 juillet). SAS: Soutenir et écouter la famille et les proches.  
<https://www.ems-saconnay.ch/sas-soutenir-et-ecouter-la-famille-et-les-proches-fr170.html>
- Rethlefsen, M. L., & Page, M. J. (2021). PRISMA 2020 and PRISMA-S : Common questions on tracking records and the flow diagram. *Journal of the Medical Library Association*, 110(2). <https://doi.org/10.5195/jmla.2022.1449>
- Rey, S. (2015). Gestion optimale des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée. *Guide de pratique clinique pour les infirmières*, 10-15. <https://www.gppg.ch/wp-content/uploads/guide-pratique-clinique-scpd.pdf>
- Rey, S., Voyer, P., & Juneau, L. (2016). Prise en charge des SCPD. *Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec*, 13(4), 56-60.  
<https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol13no04/13-recherche.pdf>
- Seifert, A., Ackermann, T., & Schelling, R. H. (2020). Digital Seniors III - 2020 : utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) par les personnes de 65 ans et plus en Suisse. *Pro Senectute Suisse*. Repéré à [https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:c4f3386c-3e17-4789-962e-638cb25a02f6/Etude\\_DigitalSeniors2020\\_FR.pdf](https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:c4f3386c-3e17-4789-962e-638cb25a02f6/Etude_DigitalSeniors2020_FR.pdf)

- Scerbe, A., O'Connell, M. E., Astell, A., Morgan, D., Kosteniuk, J., Panyavin, I., DesRoches, A., & Webster, C. (2023). Digital tools for delivery of dementia education for caregivers of persons with dementia : A systematic review and meta-analysis of impact on caregiver distress and depressive symptoms. *PLOS ONE*, 18(5), e0283600. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0283600>
- Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Tudor Car, L. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers : A scoping review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>
- Soutien Alzheimer. (2018, 26 septembre). *Le déménagement d'une personne atteinte de l'Alzheimer, parfois inévitable*. <https://www.soutienalzheimer.com/post/le-déménagement-d-une-personne-atteinte-de-l-alzheimer-parfois-inévitable#:~:text=Conservez%20un%20lien%20étroit%20avec,bas%20de%20niveau%20d%27anxiété>
- Terracciano, A., Artese, A., Yeh, J., Edgerton, L., Granville, L., Aschwanden, D., Luchetti, M., Glueckauf R. L., Stephan, Y., Sutin, A. R., Katz, P. (2020). Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial. *Jamda*, 21(8), 1121-1127. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.11.011>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia : A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929-965. <https://doi.org/10.3233/JAD-151011>
- Von Gunten, A., Kohler, M. C., & Gold, G. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue Médicale Suisse*, 4(153), 988-993. [https://www.revmed.ch/view/580566/4596299/RMS\\_idPAS\\_D\\_ISBN\\_pu2008-15s\\_sa07\\_art07.pdf](https://www.revmed.ch/view/580566/4596299/RMS_idPAS_D_ISBN_pu2008-15s_sa07_art07.pdf)
- Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F., & Soellner, R. (2018). The Tele.TAnDem Intervention : Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2), e118-e129. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx183>
- Yoo, R., Yeom, J., Kim, G. H., Park, H. K., Kang, Y., Hwang, J., Choi, S. H., Na, H. R., Cho, S. J., Yu, K. H., Kim, D. H., Lee, J. H., & Jeong, J. H. (2019). A Multicenter, Randomized Clinical Trial to Assess the Efficacy of a Therapeutic Intervention Program for Caregivers of People with Dementia. *Journal of Clinical Neurology*, 15(2), 235. <https://doi.org/10.3988/jcn.2019.15.2.235>

## 9. Annexes

### 9.1 Annexe 1 : Facteurs affectant les comportements conduits par les besoins



## 9.2 Annexe 2 : Facteurs de contextes proximaux affectant les comportements

| General  |  |   |
|--|--|---|
| Background   | Proximal   | ND Behavior   |
| <b>Neurological factors</b>  | <b>Personal factors</b>  | <b>Dimension</b>  |
| Specific regional brain involvement<br>Neurotransmitter imbalance<br>Circadian rhythm deterioration<br>Motor ability     | Emotions<br>Physiological need states<br>Functional performance                    | Frequency<br>Duration                                       |
| <b>Cognitive factors</b>   | <b>Physical environment</b>  |   |
| Attention<br>Memory<br>Visuo-spatial ability<br>Language skills  | Light level<br>Noise level<br>Temperature  |   |
| <b>Health status</b>   | <b>Social environment</b>  |   |
| General health<br>Functional ability<br>Affective state  | Ward ambience<br>Staff stability<br>Staff mix                                      |   |
| <b>Psychosocial factors</b>  | <b>SPECIFIC TO WANDERING</b>   |   |
| Gender<br>Education<br>Occupation<br>Personality type<br>History of psychosocial stress<br>Behavioral response to stress | Level of social engagement<br>Complexity of design<br>Crowding                     | Pattern<br>Percent cycle locomoting<br>24-hour distribution |
|  | Match of assistance to ability<br>Presence of others                               | Type<br>Pitch<br>Volume<br>Interval<br>24-hour distribution |
|  | Room size<br>Speed of caregiving<br>Staff burnout<br>Caregiver demeanor and banter | Type<br>Care procedure                                      |

### 9.3 Annexe 3 : Tableaux d'équations de recherches

#### Annexe 3.1 : Tableau détaillé de l'équation de recherches PubMed

| Tableau de construction de l'équation de recherche sur le moteur de recherche : PubMed |   |                          |  |
|--|---|--------------------------|--|
| Concepts retenus   | Démence   | Les proches aidants      | Interventions                                      |
| <b>Title/Abstract</b>  | "Dementia"  | "Carer*"<br>"Caregiver*" | "Geriatric nursing"                                |
| <b>Descripteur(s)<br/>MeSH Terms</b>   | "Dementia"  | "Caregivers"             | "Psychosocial intervention"<br>"Geriatric nursing" |
| <b>Filtres ajoutés</b>   | Date de parution: 2013-2024   |                          |  |
| <b>Équation obtenue</b>  | (("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[Title/Abstract]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "carer*"[Title/Abstract] OR "caregiver*"[Title/Abstract]) AND ("psychosocial intervention"[MeSH Terms] OR "geriatric nursing"[MeSH Terms] OR "geriatric nursing"[Title/Abstract])) AND (2013:2024[pdat]) |                          |  |
| <b>Nombres de résultats</b>  | N = 78 (moteur de recherche consulté le : 22.03.2024)   |                          |  |

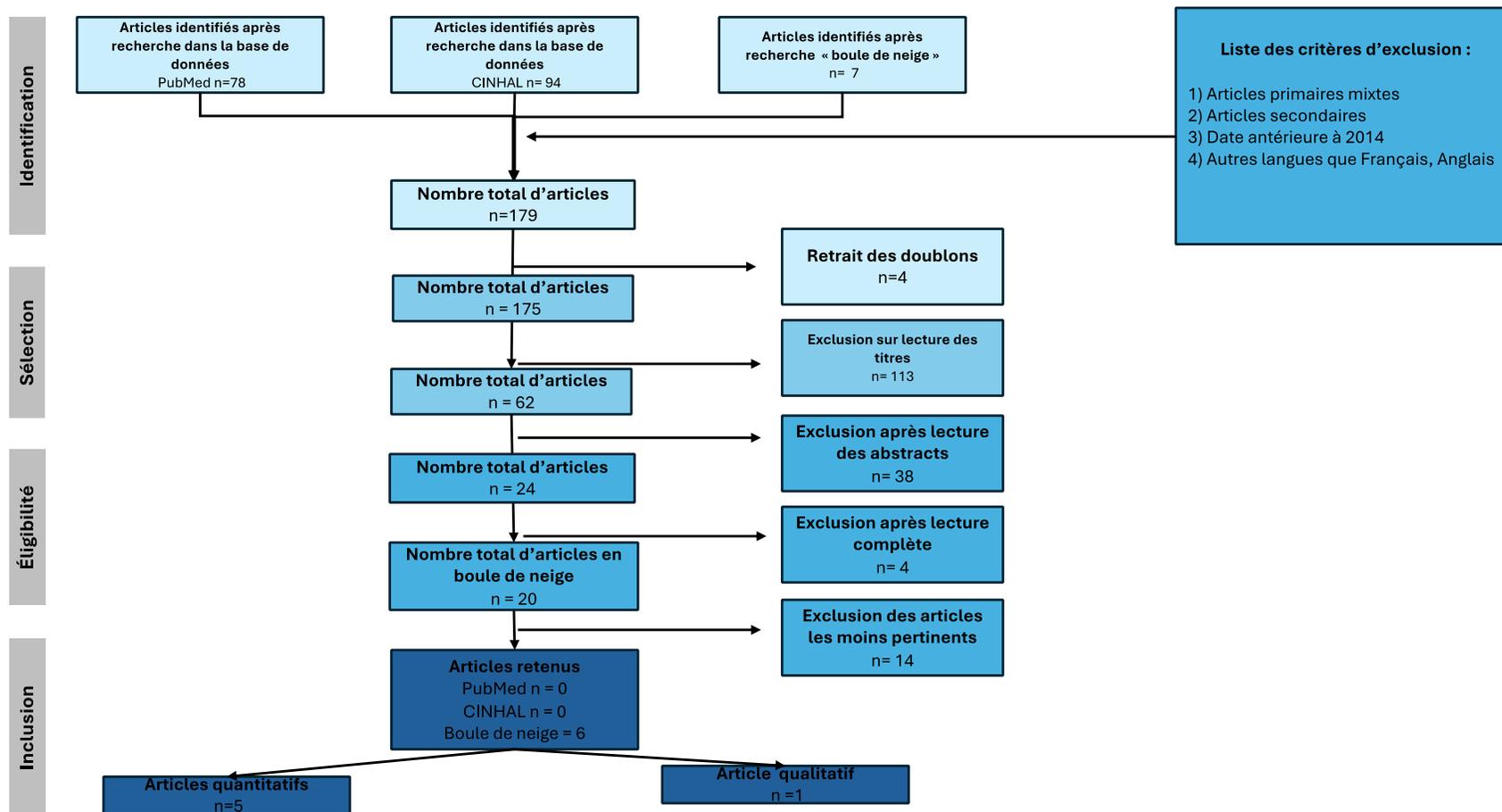
Annexe 3.2 : Tableau détaillé de l'équation de recherches CINAHL

| Tableau de construction de l'équation de recherche sur le moteur de recherche : CINAHL |   |  |   |
|--|---|--|---|
| Concepts retenus   | Démence   | Proches aidants  | Interventions   |
| <b>TI</b>  | TI "Dementia"   | TI "Caregiver*"<br>TI "Carer*"                                     |   |
| <b>MH</b>  | MH "Dementia"   | MH "Caregivers"<br>MH "Caregiver support"<br>MH "Caregiver Burden" | MH "Psychosocial Intervention"<br>MH "Gerontologic nursing+ " |
| <b>Filtres ajoutés</b>   | Date de parution : 2013-2014  |  |   |
| <b>Équation obtenue</b>  | (MH "Dementia+") OR (TI dementia) AND (MH "Caregivers") OR (MH "caregiver Support") OR (MH "Caregiver Burden") OR (TI caregiver*) OR (TI carer*) AND (MH "Psychosocial Intervention") OR (MH "gerontologic nursing+") |  |   |
| <b>Nombres de résultats</b>  | N = 94 (moteur de recherche consulté le 22.03.2024)   |  |   |

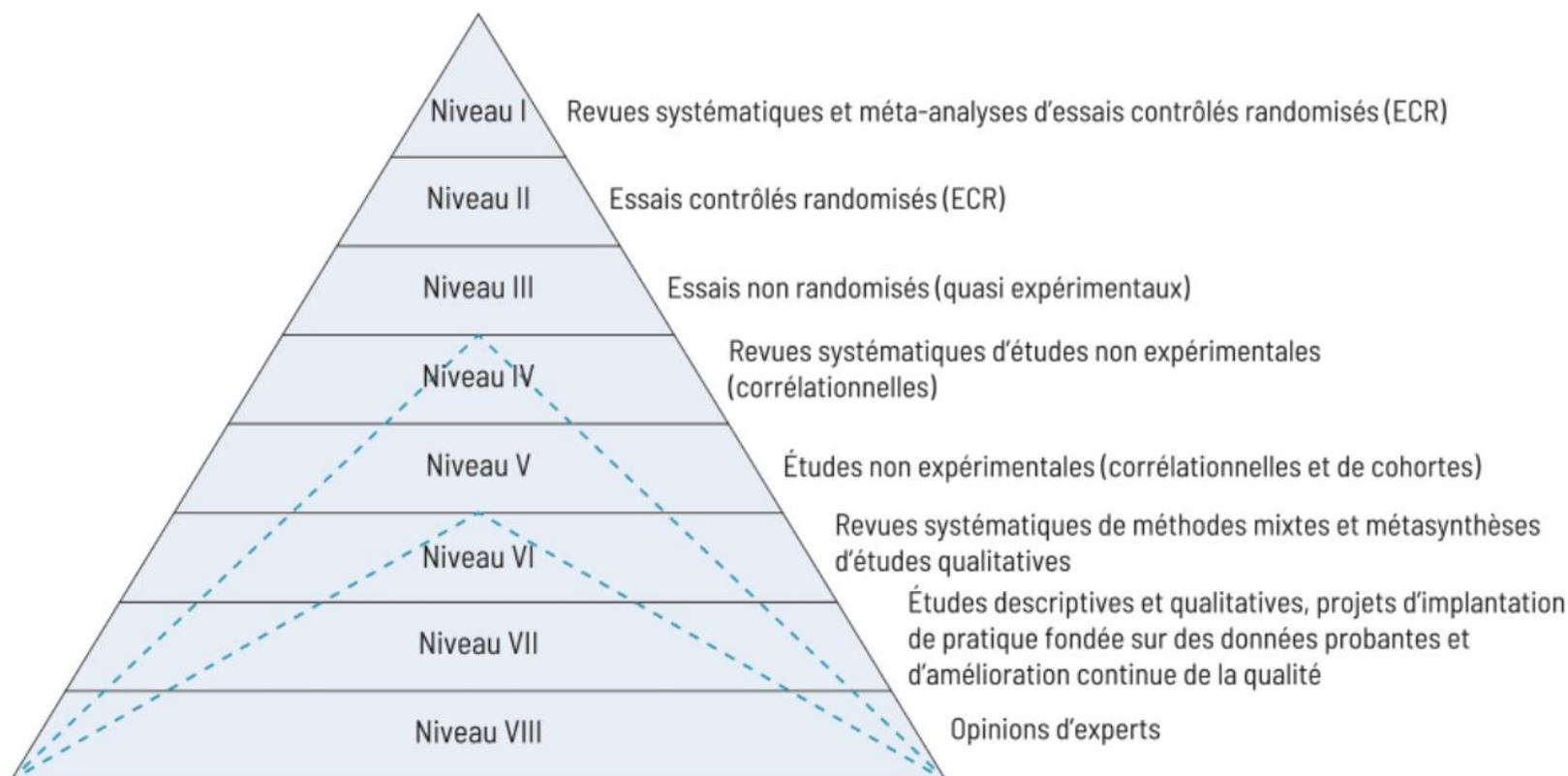
### Annexe 3.3 : Tableau détaillé de l'équation de recherches PubMed des 5 articles

| Tableau de construction de l'équation de recherche sur le moteur de recherche : PubMed |  |   |   |   |
|--|--|---|---|---|
| Concepts retenus   | Démence  | SCPD (BPSD)   | Les proches aidants   | Interventions (d'accompagnement)  |
| <b>Title/Abstract</b>  | "dementia"[Title/Abstract]   | "Behavioral and psychological symptoms of dementia"[Title/Abstract]<br>"bpsd"[Title/Abstract]<br>"Neuropsychiatric symptoms of dementia"[Title/Abstract]<br>"agitation"[Title/Abstract]<br>"behavior"[Title/Abstract]<br>"burden"[Title/Abstract] | "caregiver*"[Title/Abstract]<br>"carer*"[Title/Abstract]<br>"Family caregiving"[Title/Abstract]<br>"Family carer"[Title/Abstract] | "Multicomponent intervention"[Title/Abstract]<br>"Non pharmacologic strategies"[Title/Abstract]<br>"psychotherapy"[Title/Abstract]<br>"Cognitive behavioral therapy"[Title/Abstract]<br>"Psychosocial intervention"[Title/Abstract]<br>"Psychoeducational intervention"[Title/Abstract] |
| <b>Descripteur(s) MeSH Terms</b>   | "dementia"[MeSH Terms]   |   | "caregivers"[MeSH Terms]  | "psychotherapy"[MeSH Terms]<br>"Cognitive behavioral therapy"[MeSH Terms]<br>"Psychosocial intervention"[MeSH Terms]  |
| <b>Filtres ajoutés</b>   | Langues : anglaise, français<br>Date de parution : 2014-2024   |   |   |   |
| <b>Équation obtenue</b>  | (("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[Title/Abstract]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregiver*"[Title/Abstract] OR "carer*"[Title/Abstract] OR "family caregiving"[Title/Abstract] OR "family carer"[Title/Abstract]) AND ("behavioral and psychological symptoms of dementia"[Title/Abstract] OR "bpsd"[Title/Abstract] OR "neuropsychiatric symptoms of dementia"[Title/Abstract] OR "agitation"[Title/Abstract] OR "behavior"[Title/Abstract] OR "burden"[Title/Abstract]) AND ("multicomponent intervention"[Title/Abstract] OR "non pharmacologic strategies"[Title/Abstract] OR "psychotherapy"[MeSH Terms] OR "psychotherapy"[Title/Abstract] OR "cognitive behavioral therapy"[MeSH Terms] OR "cognitive behavioral therapy"[Title/Abstract] OR "psychosocial intervention"[MeSH Terms] OR "psychosocial intervention"[Title/Abstract] OR "psychoeducational intervention"[Title/Abstract])) AND ((english[Filter] OR french[Filter]) AND (2014:2024[pdat])) |   |   |   |
| <b>Nombres de résultats</b>  | N= 294 (moteur de recherche consulté le 21.06.2024)  |   |   |   |

## 9.4 Annexe 4 : Diagramme de Flux (selon modèle PRISMA)



## 9.5 Annexe 5 : Niveau de preuves scientifiques



Fortin et Gagnon (2022) (inspiré de Polit et Beck, 2021)

## 9.6 Annexe 6 : Tableaux de synthèse des articles

| N°                                      | Article 1  |
|---|--|
| <b>Titre</b>                            | Effect of the WeCareAdvisor on family caregiver outcomes in dementia: a pilot randomized controlled trial.   |
| <b>Auteur</b>                           | Helen C. Kales, Laura N. Gitlin, Barbara Stanislowski, H. Myra Kim, Katherine Marx, Molly Turnwald, Claire Chiang et Constantine G. Lyketsos.  |
| <b>Année</b>                            | 2018.  |
| <b>Pays</b>                             | États-Unis.  |
| <b>Milieu de soins</b>                  | Communautaire et clinique.   |
| <b>Site</b>                             | 2 sites : Université du Michigan et Université Johns Hopkins.  |
| <b>Devis</b>                            | Quantitatif.   |
| <b>But</b>                              | Évaluer l'impact de l'outil « WeCareAdvisor » sur la détresse des proches aidants et sur leur confiance dans l'utilisation des activités pour gérer les SCPD.  |
| <b>Échantillon (nombre de personne)</b> | 57 proches aidants.  |
| <b>Méthode</b>                          | C'est un essai pilote contrôlé randomisé : les 57 participants ont été assignés au hasard dans les deux groupes. 27 faisaient partie du groupe d'intervention, ayant utilisé l'outil immédiatement et 30 faisaient partie du groupe témoin sur liste d'attente (ayant finalement reçu l'outil un mois après). Les évaluations ont eu lieu à différent moment ; au départ (T0) et après un mois de suivi pour le groupe d'intervention (T1) et le groupe témoin (T2). |
| <b>Résultats</b>                        | Après un mois d'utilisation de l'outil dans le groupe d'intervention, la détresse a significativement diminué. Une diminution significative de la fréquence et de la sévérité des comportements ainsi que du score NPI a été observée pour les personnes atteintes de démence appartenant au groupe d'intervention. Après un mois d'utilisation de l'outil, le groupe sur liste d'attente a également montré une   |

|            |   |
|------------|---|
|            | amélioration significative de la détresse du proche aidant, une augmentation significative de la confiance, une amélioration du stress, du fardeau et de la communication négative. Les personnes atteintes de démence du groupe sur liste d'attente ont également montré une réduction significative de la fréquence des comportements et des réductions tendancielle de la sévérité des comportements et du score NPI global. |
| <b>DOI</b> | <a href="https://doi.org/10.1186/s12877-018-0801-8">https://doi.org/10.1186/s12877-018-0801-8</a>   |

| <b>N°</b>                               | <b>Article 2</b>  |
|---|---|
| <b>Titre</b>                            | Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial.  |
| <b>Auteur</b>                           | Antonio Terracciano, Ashley Artese, Jenie Yeh, LaVon Edgerton, Lisa Granville, Damaris Aschwanden, Martina Luchetti, Robert L. Glueckauf, Yannick Stephan, Angelina R. Sutin et Paul Katz.  |
| <b>Année</b>                            | 2020.   |
| <b>Pays</b>                             | États-Unis.   |
| <b>Milieu de soins</b>                  | Communautaire.  |
| <b>Site</b>                             | 1 site.   |
| <b>Devis</b>                            | Quantitatif.  |
| <b>But</b>                              | Évaluer l'efficacité d'une intervention psychoéducatrice « Powerful Tools for Caregivers » pour les proches aidants de personnes atteintes de démence.  |
| <b>Échantillon (nombre de personne)</b> | 55 proches aidants.   |
| <b>Méthode</b>                          | C'est un essai contrôlé randomisé pragmatique à deux bras. Les évaluations ont été faites au départ, après l'intervention et après un suivi de 6 semaines. Les résultats primaires étaient le fardeau des proches aidants et les SCPD de la personne démente. Les résultats secondaires étaient les symptômes dépressifs des proches aidants, l'auto-efficacité, l'auto-évaluation de la santé et la satisfaction de la vie.  |
| <b>Résultats</b>                        | Les résultats sont une diminution du fardeau, des symptômes dépressifs ainsi qu'une hausse de la confiance en soi et de l'auto-efficacité pour le groupe d'intervention. Aucun changement significatif n'a été constaté sur les SCPD. Lorsque le groupe témoin a reçu l'intervention, il y a eu une amélioration de l'auto-efficacité et de la satisfaction de la vie mais des changements plus légers et non significatifs du fardeau et des symptômes dépressifs ont été relevés. |
| <b>DOI</b>                              | 10.1016/j.jamda.2019.11.011.  |

| <b>N°</b>                               | <b>Article 3</b>  |
|---|---|
| <b>Titre</b>                            | Individualized support for informal caregivers of people with dementia – effectiveness of the German adaptation of REACH II.  |
| <b>Auteur</b>                           | Martin Berwig, Stephanie Heinrich, Jenny Spahlholz, Nina Hallensleben, Elmar Brähler et Hermann-Josef Gertz.  |
| <b>Année</b>                            | 2017.   |
| <b>Pays</b>                             | Allemagne.  |
| <b>Milieu de soins</b>                  | Communautaire.  |
| <b>Site</b>                             | 1 site.   |
| <b>Devis</b>                            | Quantitatif.  |
| <b>But</b>                              | Évaluer l'efficacité d'une intervention (à composantes multiples conçue aux États-Unis) adaptée au système de santé allemand, auprès des proches aidants de personnes atteintes de démence.   |
| <b>Échantillon (nombre de personne)</b> | 92 proches aidants.   |
| <b>Méthode</b>                          | C'est un essai contrôlé randomisé. L'intervention a été réalisée sur 12 sessions individuelle bihebdomadaire dont 9 à domicile et 3 par téléphone. Il y a également 5 séances structurées de groupe de soutien téléphonique. Le critère principal était la réduction du fardeau des proches aidants.  |
| <b>Résultats</b>                        | Il y a eu une légère diminution du fardeau dans le groupe d'intervention et une forte augmentation dans le groupe témoin. Après 3 mois de suivi, cet effet est passé d'un effet important à un effet modéré. En ce qui concerne les résultats secondaires, plusieurs d'entre eux ont diminué dans le groupe d'intervention et augmenté dans le groupe témoin tels que la somatisation, la qualité de vie liée à la santé mentale des proches aidants, la réaction des proches aidants face aux comportements difficiles et la fréquence des comportements difficiles des personnes atteintes de démence. La qualité de vie en lien avec la santé physique s'est améliorée dans le groupe d'intervention mais n'a plus été remarquée lors du suivi au mois 3. En revanche, |

|            |  |
|------------|--|
|            | <p>aucun changement n'a été noté dans aucun des deux groupes en ce qui concerne le soutien social, la santé mentale globale et l'anxiété et la dépression. Lors du suivi au mois 9, le fardeau des proches aidants avait augmenté dans les deux groupes mais davantage dans le groupe témoin. Le niveau de somatisation, la réaction des proches aidants face aux comportements difficiles et la fréquence de ces comportements avaient diminué dans le groupe d'intervention et augmenté dans le groupe témoin.</p> |
| <b>DOI</b> | DOI 10.1186/s12877-017-0678-y  |

| <b>N°</b>                               | <b>Article 4</b>   |
|---|--|
| <b>Titre</b>                            | Caring for relatives with agitation at home: a qualitative study of positive coping strategies.  |
| <b>Auteur</b>                           | Juanita Hoe, Leah Jesnick, Rebecca Turner, Gerard Leavey et Gill Livingston.   |
| <b>Année</b>                            | 2017.  |
| <b>Pays</b>                             | Royaume-Uni.   |
| <b>Milieu de soins</b>                  | Communautaire (à domicile)   |
| <b>Site</b>                             | ?  |
| <b>Devis</b>                            | Qualitatif.  |
| <b>But</b>                              | Mettre en lumière des interventions possibles en identifiant les stratégies efficaces pour les proches aidants ayant des proches atteints de démence et d'agitation à domicile.  |
| <b>Échantillon (nombre de personne)</b> | 18 proches aidants.  |
| <b>Méthode</b>                          | Groupe de discussion suivi d'entretiens individuels, analyse thématique afin d'identifier les thèmes émergents. Les participants à l'étude ont été recrutés par le biais de cinq services de la mémoire et de santé mentale de Londres. Arrêt du recrutement par le principe de saturation.  |
| <b>Résultats</b>                        | Les proches aidants ont décrit leur surprise initiale, puis leur acceptation du fait que l'agitation est un symptôme de démence et ont appris à réagir avec flexibilité. Leurs stratégies comprenaient : la prévention de l'agitation par une routine familière ; réduction de l'agitation en s'attaquant aux causes sous-jacentes et en utilisant la distraction ; la prévention de escalade par habilitation des risques, sans argumentation ; et le contrôle de leurs réactions émotionnelles en assurant la sécurité de leur proche, puis en s'éloignant, en se réservant du temps pour eux-mêmes et en faisant appel à la famille et aux services pour une aide émotionnelle et pratique. |
| <b>DOI</b>                              | 10.1192/bjpo.bp.116.004069   |

| N°                                      | Article 5   |
|---|---|
| <b>Titre</b>                            | The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia.  |
| <b>Auteur</b>                           | Gabriele Wilz, Maren Reder, Franziska Meichsner et Renate Soellner.   |
| <b>Année</b>                            | 2018.   |
| <b>Pays</b>                             | Allemagne.  |
| <b>Milieu de soins</b>                  | Communautaire (à domicile).   |
| <b>Site</b>                             | 1 site.   |
| <b>Devis</b>                            | Quantitatif.  |
| <b>But</b>                              | Évaluer l'efficacité d'une thérapie cognitivo-comportementale par téléphone pour les proches aidants de personnes atteintes de démence dans les structures de soins de santé existantes.  |
| <b>Échantillon (nombre de personne)</b> | 273 proches aidants.  |
| <b>Méthode</b>                          | Les participants ont été recrutés dans toute l'Allemagne entre juin 2012 et novembre 2013 via les journaux et les institutions coopérantes. Trois évaluations ont été réalisées par des enquêteurs qualifiés : pré-intervention (référence, T0), post-intervention (6 mois après la référence, T1) et suivi (12 mois après la référence, T2). Les symptômes de dépression, le bien-être émotionnel, les symptômes de santé physique, la charge de soins, la gestion de la situation de soins et les comportements difficiles ont été évalués après la fin de l'intervention et lors d'un suivi de 6 mois. Des analyses en intention de traiter utilisant des modèles de changement latent ont été appliquées. |
| <b>Résultats</b>                        | Les analyses en intention de traiter ont montré une amélioration du bien-être émotionnel, moins de symptômes de dépression, moins de symptômes de santé physique, une meilleure gestion de la situation de soins par rapport aux soins habituels et des effets pour faire face et le bien-être émotionnel ont également été retrouvés au suivi.   |
| <b>DOI</b>                              | 10.1093/geront/gnx183   |

| <b>N°</b>                               | <b>Article 6</b>  |
|---|---|
| <b>Titre</b>                            | A Multicenter, Randomized Clinical Trial to Assess the Efficacy of a Therapeutic Intervention Program for Caregivers of People with Dementia.   |
| <b>Auteur</b>                           | Rayoung Yoo, Jiyoung Yeom, Geon Ha Kim, Hee Kyung Park, Yeonwook Kang, Jihye Hwang, Seong Hye Choi, Hae Ri Na, Soo-Jin Cho, Kyung-Ho Yu, Do Hoon Kim, Jae-Hong Lee et Jee Hyang Jeong.  |
| <b>Année</b>                            | 2019.   |
| <b>Pays</b>                             | Corée du sud.   |
| <b>Milieu de soins</b>                  | Étude réalisée dans 8 centres spécialisés dans la démence.  |
| <b>Site</b>                             | Multisite (8).  |
| <b>Devis</b>                            | Quantitatif, essai contrôlé randomisé.  |
| <b>But</b>                              | L'objectif de cette étude est de déterminer l'efficacité d'un programme (I-CARE) d'intervention thérapeutique à composantes multiples pour les proches aidants de personnes atteintes de démence  |
| <b>Échantillon (nombre de personne)</b> | 38 aidants de patients atteints de démence, répartis en deux groupes (intervention et témoin)   |
| <b>Méthode</b>                          | Le groupe de d'intervention a reçu le programme I-CARE pendant 8 à 10 semaines, comprenant une session de groupe pour l'éducation sur la démence et trois sessions individuelles (sur la thérapie cognitivo-comportementale, l'adaptation au stress et la gestion du stress) et une formation ciblée unique pour les AVQ. La version coréenne du Zarit Burden Interview [ZBI-K] et l'échelle de dépression gériatrique [GDS] ont été évaluées avant et après l'intervention en tant que mesures d'efficacité primaires. |
| <b>Résultats</b>                        | Le groupe d'intervention a montré des améliorations significatives dans les scores ZBI-K et GDS. Le score ZBI-K après l'intervention a été significativement réduit dans le groupe de traitement par rapport au groupe témoin. Les mesures des résultats secondaires ont évalué   |

|            |   |
|------------|---|
|            | <p>les effets sur la qualité de vie, l'auto-émotion, l'acceptation et la compassion des proches aidants. La version coréenne de l'échelle de moral du centre gériatrique de Philadelphie (PGCMS) a été utilisée pour évaluer la qualité de vie et le bien-être subjectif. L'inventaire neuropsychiatrique administré par les soignants (CGA-NPI) mesure le degré de charge ressentie par les soignants en raison de 12 comportements anormaux. L'échelle des affects positifs et négatifs (PANAS) est un outil d'auto-évaluation comprenant des adjectifs représentant des émotions positives et négatives. La version coréenne du questionnaire d'acceptation et d'action II (AAQ-II) évalue le degré d'acceptation et d'évitement expérientiel. L'AAQ-II mesure le degré auquel une personne agit d'une manière qui est appropriée à ses propres valeurs et objectifs, et le degré auquel elle est prête à accepter la douleur ou les sentiments qui en résultent, ou à éviter ou contrôler son expérience personnelle. La version coréenne de l'échelle d'autocompassion (SCS) évalue le degré d'autocompassion. Il n'y a pas eu de différences significatives dans les mesures des résultats secondaires la pré-intervention et la post-intervention.</p> |
| <b>DOI</b> | <a href="https://doi.org/10.3988/jcn.2019.15.2.235">https://doi.org/10.3988/jcn.2019.15.2.235</a>   |

## 9.7 Annexe 7 : Grilles de lecture critique

### 9.7.1 Article 1 (quantitatif)

Kales, H-C., Gitlin, L-N., Stanislawski, B., Kim, H-M., Marx, K., Turnwald, M., Chiang, C., Lyketsos, C-G. (2018). **Effect of the WeCareAdvisor™ on family caregiver outcomes in dementia: a pilot randomized controlled trial.** *BMC Geriatrics*, 18. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0801-8>

Inspirée du « Guide pour la critique d'une publication de recherche quantitative » de Fortin & Gagnon (2016).

| Éléments d'évaluation | Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche  | Réponses  |
|-----------------------|--|---|
| TITRE                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le titre précise-il clairement les concepts clés et la population étudiée ?</li> </ul>  | <p>Oui, il mentionne que l'étude cherche à voir l'effet de l'utilisation de l'outil « WeCareAdvisor ». Les proches aidants de personnes ayant une démence représentent la population cible.</p>   |
| RÉSUMÉ                | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul> | <p>Oui, le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche.</p> <p><b>Problème :</b> Les SCPD sont universels et ont de nombreuses répercussions sur les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants. Il parle également des problèmes des proches aidants dans l'évaluation, la gestion et le suivi des SCPD.</p> <p><b>Méthode :</b> sélection de 57 proches aidants de personnes atteintes de démence, assignés au hasard dans les groupes. 27 proches aidants ont utilisé immédiatement l'outil WCA et 30, représentant le groupe témoin, ont reçu l'outil un mois après. Les résultats ont été évalués au début de l'étude (T0) puis après un mois de suivi pour les deux groupes (groupe d'intervention et groupe témoin).</p> <p><b>Résultats :</b> les caractéristiques de base entre les deux groupes étaient comparables au départ, à l'exception de la confiance moyenne des proches aidants qui était plus élevée</p> |

|   |   |  |
|---|---|--|
|   |   | <p>dans le groupe témoin. Les caractéristiques de la personne atteinte de démence sont similaires dans les deux groupes.</p> <p>Après un mois (T1), les proches aidants ayant utilisé l'outil ont montré une amélioration significative en termes de détresse (par rapport au groupe témoin), de fréquence comportementale, de sévérité et de score comportemental total. Parallèlement, dans le même laps de temps, le groupe témoin, a montré une diminution importante de la confiance, qui est restée significative après ajustement. Il n'y a pas eu de différences significatives entre les groupes, en ce qui concerne la confiance des proches aidants ou d'autres résultats secondaires. Après un mois d'utilisation de l'outil de la part du groupe témoin, il a également montré une amélioration de la détresse des proches aidants, du stress, de la confiance, du fardeau, de la communication négative et de la fréquence des comportements. La détresse est restée significative après ajustement.</p> <p>Il n'y a pas de <b>discussion</b> dans le résumé du début.</p> |
| <b>INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE</b>           |   |  |
| <p><b>Énoncé du problème de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel est le problème ou le sujet de l'étude ? Est-il clairement formulé ?</li> <li>• Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</li> <li>• Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le problème/sujet de l'étude est clairement formulé.</li> </ul> <p>Problème / sujet de l'étude : La gestion des comportements complexes (en lien avec la démence ; soit les SCPD) par les proches aidants. Le problème est qu'actuellement les proches aidants ont peu d'options thérapeutiques pour les SCPD. Un outil en ligne a été créé pour aider les proches aidants à identifier, surveiller et gérer les comportements tout en tenant compte de leur motivation, de leur auto-efficacité et de leurs compétences en matière de résolution de problèmes.</p>   |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Oui, il est justifié dans le contexte des connaissances actuelles avec des chiffres : Les démences, aux États-Unis, touchent 5 millions de personnes ; ils prévoient que 16 millions de personnes seront touchées par la démence en 2050 ; les SCPD touchent 98% des individus à un moment donné ou un autre de l'évolution de la maladie et enfin 15 millions de personnes sont proches aidants de personnes atteintes de démence aux États-Unis. Cet article parle du fait que les stratégies non pharmacologiques en tant que traitement de première intention des SCPD sont recommandées sauf dans les situations d'urgence où les comportements peuvent être dangereux. Les auteurs disent aussi que les stratégies de gestion comportementale non pharmacologiques sont de plus en plus reconnues et permettent une prise en charge complète et moderne de la démence. Le but est de soulager les symptômes et de réduire la détresse des proches aidants. Actuellement, les données les plus probantes sur les approches non pharmacologiques proviendraient d'interventions destinées aux proches aidants. Cette étude justifie également en quoi une aide via le web peut être bénéfique en abordant le fait que les plateformes en lignes permettent d'offrir un soutien à la demande. L'étude nous explique qu'il n'existe pas d'outil web facile d'utilisation et complet qui propose une aide aux proches aidants pour gérer les SCPD et pour suivre leurs causes sous-jacentes modifiables (douleur, infection, problème de communication, surstimulation environnementale).</li><li>• Oui, le problème a une signification particulière pour la discipline concernée car il touche de nombreuses</li></ul> |
|--|--|---|

|                                    |  |  |
|------------------------------------|--|--|
|                                    |  | <p>personnes et l'étude apporte des clés pour l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants et des personnes atteintes de démence. Il justifie que l'on se penche sur le sujet en évoquant le fait que les SCPD représentent une prise en charge particulièrement complexe, entraînant une charge et une perturbation importante dans la vie des proches aidants. Cet article parle des conséquences des SCPD sur les proches aidants telles que la dépression, l'anxiété, la détresse, les séjours à l'hôpital, les blessures, le stress et la réduction du revenu. Ceci représente le facteur prédictif le plus important d'institutionnalisation, d'hospitalisation et d'utilisation des services d'urgence. Il y a également une mortalité plus élevée chez les personnes atteintes de SCPD. Tout ceci justifie que si les proches aidants n'arrivent plus à gérer les SCPD, les institutionnalisations sont souvent la solution, or il y a un souci de place dans les EMS comme mentionné dans notre travail de bachelor. Un autre aspect mis en avant par l'article est que lorsque les proches aidants partagent les difficultés qu'ils rencontrent face aux SCPD, on leur prescrit un médicament psychiatrique pour contrôler le symptôme de leur proche malade. Cependant, cela est inefficace étant donné qu'avec l'évolution de la maladie, de nouveaux symptômes apparaissent. Ceci met en lumière que qu'un médicament pour contrôler ces symptômes n'est pas la solution et que l'outil WCA peut permettre d'offrir un soutien efficace aux proches aidants.</p> |
| <p><b>Recension des écrits</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ?</li> <li>• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les travaux de recherche antérieurs sont pertinents et rapportés de façon critique. Les auteurs soulignent les similitudes et les différences dans la comparaison des résultats et de leurs hypothèses. Il y a un côté</li> </ul>  |

|                                  |   |  |
|----------------------------------|---|--|
|                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La recension s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</li> </ul>   | <p>critique puisqu'ils mentionnent le fait qu'il y ait plusieurs études qui aient intégré des éléments technologiques. En revanche, il n'existe pas d'outil web complet et facile d'utilisation pour aider les proches aidants à gérer les SCPD et à suivre les causes sous-jacentes modifiables (douleur, infection, problèmes de communication, la surstimulation environnementale) et les stratégies qui ont été efficaces. Ils mentionnent également qu'à l'heure actuelle, les données les plus probantes sur les approches non pharmacologiques semblent provenir des interventions destinées aux proches aidants, notamment Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health [REACH II], Tailored Activity Program et Care of Persons with Dementia in their Environments, ainsi que de l'étude Advancing Caregiver Training.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, la recension fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche puisque l'étude présente les SCPD, les problèmes que rencontrent les proches aidants en lien avec ces comportements, les limitations et les traitements actuels. Il parle aussi de l'importance des traitements non pharmacologiques pour aider à la gestion des SCPD et en quoi l'outil WCA pourrait être bénéfique dans ce contexte.</li> <li>• Oui, la recension s'appuie principalement sur des sources primaires.</li> </ul> |
| <p><b>Cadre de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les concepts sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les concepts sont clairement mis en évidence et définis sur le plan conceptuel. Ils parlent des SCPD et des conséquences sur les proches aidants. Le cadre conceptuel est l'outil WCA basé sur l'approche DICE</li> </ul>  |

|                                      |   |   |
|--------------------------------------|---|---|
|                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des écrits ? Est-il lié au but de l'étude ?</li> <li>• L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</li> </ul>   | <p>(décrire, investiguer, créer et évaluer) afin d'aider les proches aidants à identifier, surveiller et gérer les SCPD.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, un cadre théorique est incorporé à la recension des écrits et il est lié au but de l'étude. Le cadre théorique se base sur l'approche DICE dans le but de mieux comprendre les SCPD, ce qui fait que c'est lié à l'objectif de l'étude, qui est de voir les effets de l'outil WCA sur les proches aidants et sur leur gestion de ces comportements.</li> <li>• Il y a un cadre de recherche.</li> </ul>  |
| <p><b>Questions de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?</li> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</li> <li>• Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les questions de recherches ainsi que les hypothèses sont clairement énoncées incluant la population de l'étude, qui sont les proches aidants de personnes atteintes de démence. Les hypothèses émises dans la recherche étaient que l'utilisation de cet outil diminuerait la détresse des proches aidants du groupe d'intervention et augmenterait leur confiance. Mais aussi que le groupe témoin bénéficierait des mêmes avantages que le groupe d'intervention, une fois l'intervention reçue. Les variables clés sont la détresse des proches aidants, la confiance, la fréquence et la gravité des SCPD.</li> <li>• Oui, les questions de recherche ou les hypothèses reflètent le contenu de la recension des écrits et découlent logiquement du but. La recension des écrits met en lumière la complexité de la gestion des SCPD et le manque de soutien des proches aidants. Les hypothèses de l'étude, qui portent sur la réduction de la détresse des aidants et l'amélioration de leur confiance grâce à l'utilisation de l'outil</li> </ul> |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>WCA, sont en cohérence avec les problèmes identifiés. Ceci découlant directement du but de l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les variables reflètent les concepts explicités dans le cadre de recherche puisque les concepts de détresse, de confiance des proches aidants ainsi que les variables sur la fréquence et la gravité des comportements des personnes atteintes de démence sont incluses et mesurées à l'aide d'échelles et de questionnaires. Ces variables sont donc directement liées au cadre de recherche basé sur l'approche DICE.</li> </ul>  |
| <b>MÉTHODE</b>                           |  |  |
| <b>Considérations éthiques</b>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les moyens pris pour préserver les droits des participant-e-s sont-ils adéquats ?</li> <li>• L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ?</li> </ul>                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le consentement écrit du proche aidant et de la personne atteinte de démence a été obtenu, y compris le fait qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à tout moment. Si la personne atteinte de démence n'était pas en mesure de donner son consentement éclairé, le consentement par procuration du proche aidant (et l'assentiment de la personne atteinte de démence) était obtenu.</li> <li>• Oui, l'étude a été conçue pour minimiser les risques et maximiser les bénéfices puisque les consentements ont été obtenus, les critères de sélection étaient stricts, l'intervention était non pharmacologique et enfin tous les groupes ont reçu l'intervention tout en bénéficiant de suivi régulier garantissant la sécurité.</li> </ul> |
| <b>Population, échantillon et milieu</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>• Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participant-e-s à l'étude ? Est-elle appropriée ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, il s'agissait des proches aidants de personnes atteintes de démence. Oui, il est détaillé dans la figure 1 (pour ce qui est des chiffres) et il y a un détail dans un manuscrit antérieur.</li> </ul>  |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participants à l'étude était le recrutement à partir de sites communautaires et cliniques à Ann Arbor, Michigan, Baltimore et Maryland. Les participants ont été recrutés par recommandation de fournisseurs ou de personnels, par le biais de flyers, ou après avoir participé à une étude précédente. Cette méthode est appropriée car elle permet d'inclure une diversité de participants issus de différents contextes cliniques et communautaires, augmentant ainsi la représentativité et la validité externe des résultats de l'étude.</li> <li>• Oui, elle est déterminée et justifiée sur une base statistique : « Une table de randomisation a été créée par le statisticien de l'Université du Michigan sous Stata, stratifiée par site d'étude et les groupes ont été constitués en utilisant des blocs aléatoires de taille 4, 6 ou 8, et ont été remis à un chef de projet de chaque site qui n'a pas été impliqué dans l'évaluation » (Kales et al., 2018).</li> </ul> <p>Taille de l'échantillon : « Bien qu'il s'agisse d'un essai de phase II de validation du concept et de faisabilité, la taille de l'échantillon proposée de 30 dyades dans chaque groupe d'étude (n = 60 au total) a été calculée pour permettre une puissance de 80 %, sur la base d'un test de niveau de signification de 0,05 pour deux groupes, afin de détecter une taille d'effet standardisée de 0,725, et la marge d'erreur pour l'estimation de la taille d'effet avec un niveau de confiance de 95 % a été calculée pour être de <math>\pm 0,51</math> écart-type » (Kales et al., 2018).</p> |
|--|--|--|

|   |   |  |
|---|---|--|
| <p><b>Devis de recherche</b></p>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est le devis utilisé pour l'étude ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</li> <li>• Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</li> <li>• Le choix du devis permet-il de minimiser les obstacles à la validité interne et à la validité externe dans l'étude expérimentale ?</li> <li>• La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le devis utilisé pour l'étude est un essai contrôlé randomisé. Oui, il le permet car il minimise les biais et permet de comparer directement les effets d'une intervention entre les deux groupes.</li> <li>• Oui, car l'objectif principal d'un essai contrôlé randomisé est de comparer les résultats entre des groupes pour déterminer l'effet de l'intervention étudiée. Ils abordent les hypothèses et les résultats attendus.</li> <li>• Oui, car la randomisation nous assure que les différences entre les groupes sont dues à l'intervention.</li> <li>• Oui car le but est de pouvoir comparer les résultats. Elle permet de comparer l'effet d'une intervention sur un groupe en comparaison à un groupe qui n'a pas reçu l'intervention. Celle-ci est donc adaptée puisqu'elle permet de connaître les effets de l'utilisation de l'outil WCA.</li> </ul> |
| <p><b>Mesure des variables et Collecte de données</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les variables sont-elles définies de façon conceptuelle ?</li> <li>• Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelles) ?</li> <li>• L'auteur-e indique-t-il-elle si les instruments de mesure ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</li> <li>• La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? les résultats sont-ils présentés ? Y a-t-il lieu d'améliorer la fidélité et la validité des mesures ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les variables (détresse, confiance des proches aidants ainsi que fréquence et gravité des comportements) sont définies de façon conceptuelle. Elles sont alignées avec le cadre conceptuel.</li> <li>• Oui, il mentionne les échelles utilisées et les aspects pour lesquelles elles sont utilisées. Le Neuropsychiatric Inventory Questionnaire a servi à mesurer la détresse du proche aidant, une échelle de confiance dans l'utilisation d'activités pour gérer les SCPD en 5 points pour mesurer la confiance, l'échelle de Likert à mesurer le stress (du proche aidant), l'échelle de Dépression du Centre d'Études Épidémiologiques pour évaluer la dépression, l'échelle de</li> </ul>  |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>Zarit pour le fardeau, l'échelle de communication négative pour mesurer la communication négative et enfin l'échelle de proximité relationnelle pour mesurer cette dernière.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'auteur ne précise pas si les instruments de mesure ont été créés ou s'ils sont importés en revanche les instruments de mesure utilisés sont connus, ce qui nous fait penser qu'ils ont été importés et non créés pour les besoins de l'étude.</li> <li>• La fidélité et la validité des outils de mesure ne sont pas précisées et donc les résultats en lien avec ces aspects ne sont pas présentés dans l'article mais les outils utilisés sont connus. Ceci laisse supposer de leur fidélité et validité. Il est vrai qu'il serait favorable d'améliorer la présentation de la fidélité et de la validité des mesures afin d'obtenir une meilleure rigueur méthodologique. Les échelles semblent pertinentes et adaptées aux besoins de l'étude. Il y a eu des ajustements. Pour deux participants dont les données de suivi manquaient, ils ont utilisé un modèle mixte et ont obtenu une estimation associée à l'outil en ajustant un modèle multiniveau avec les données de base et de suivi comme variables dépendantes afin d'obtenir des estimations non biaisées.</li> </ul> |
| <p><b>Conduite de la recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le processus de collecte de données est-il décrit clairement ?</li> <li>• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, des évaluations complètes ont été réalisées pour recueillir des données auprès des proches aidants et des personnes atteintes de démence dans plusieurs domaines, notamment dans les caractéristiques démographiques ; les caractéristiques liées à la santé physique et mentale et enfin l'expérience en matière de technologie (proches aidants uniquement).</li> </ul>  |

|                            |  |   |
|----------------------------|--|---|
|                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais en utilisant du personnel compétent.</li> <li>• Oui, l'étude comporte une intervention, l'outil WCA, qui est clairement décrite et appliquée de façon constante durant l'étude.</li> </ul>   |
| <b>Analyse des données</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</li> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles appropriées au niveau de mesure des variables et à la comparaison entre les groupes ?</li> <li>• Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, l'étude de Kales et al. (2018), mentionne que « la gestion des données et les analyses ont été coordonnées à l'Université du Michigan pour les deux sites. Pour toutes les mesures de résultats, des statistiques descriptives sommaires ont été calculées au départ et à un mois, pour les scores de changement du départ à un mois par groupe d'étude, et par site pour un mois à deux mois (pour le groupe témoin de la liste d'attente). »</li> <li>• Oui, car ils ont pris en compte les variables, le fait qu'un groupe ait commencé l'intervention 1 mois plus tard, que les données de suivis manquaient pour 2 participants et l'ont alors adapté en utilisant un modèle mixte et un modèle multiniveau afin d'avoir une estimation non biaisée.</li> <li>• Oui, les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont pris en considération dans les analyses. L'étude ajuste les analyses pour les valeurs de base des variables mesurées et pour le site (Ann Arbor vs. Baltimore). De plus, les modèles de régression et les modèles mixtes utilisés dans l'analyse permettent de contrôler les variations dues aux caractéristiques des participants et aux différences entre les sites, assurant ainsi que les résultats observés sont</li> </ul> |

|                                     |   |   |
|-------------------------------------|---|---|
|                                     |   | attribuables à l'intervention et non à d'autres facteurs externes.  |
| <b>RÉSULTATS</b>                    |   |   |
| <b>Présentation des résultats</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</li> <li>• Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</li> <li>• Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, il y a des tableaux et des figures.</li> <li>• Le tableau 1 montre les caractéristiques démographiques de base (T0) pour les proches aidants et les personnes atteintes de démence dans le groupe d'intervention et le groupe témoin. Le tableau 2 présente d'autres caractéristiques des proches aidants et des personnes atteintes de démence ou d'une affection connexe. Le tableau 3 montre l'hétérogénéité des comportements pour lesquels les proches aidants ont utilisé le WCA au cours de l'essai. La figure 2a montre le schéma de la détresse du proche aidant pour les deux groupes d'étude au cours de l'essai. La figure 2b montre la tendance de la confiance des proches aidants pour les deux groupes d'étude au cours de l'essai. Les figures 2c, d et e montrent la fréquence, la gravité et le score NPI global des comportements pour les deux groupes au cours de l'essai. Le tableau 4 présente les résultats du suivi non ajustés.</li> <li>• Oui, ils sont significatifs autant d'un point de vue statistique que clinique.</li> </ul> |
| <b>DISCUSSION</b>                   |   |   |
| <b>Interprétation des résultats</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou des hypothèses ?</li> <li>• Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ?</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou des hypothèses.</li> <li>• Oui, ils concordent avec les études antérieures menées sur le même sujet. L'étude de Kales et al. (2018),</li> </ul>   |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</li> <li>• Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</li> <li>• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</li> <li>• Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</li> <li>• L'auteur-e fait-il-elle des recommandations pour les recherches futures ?</li> </ul> | <p>mentionne que « des recherches antérieures ont montré que la détresse des proches aidants est un prédicteur important des résultats négatifs des SCPD, y compris les visites aux urgences, les hospitalisations et le placement en maison de retraite. »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, l'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse.</li> <li>• Oui, les limites sont établies : la taille et la diversité de l'échantillon, la durée de l'intervention (un mois seulement), le fait que le groupe témoin ait reçu moins d'attention et de soutien que le groupe d'intervention.</li> <li>• Oui, les conclusions découlent logiquement des résultats. Les auteurs concluent que l'utilisation de l'outil WCA a entraîné une réduction significative de la détresse des proches aidants, ce qui est appuyé par les résultats statistiques montrant une diminution significative de la détresse dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin. Ils notent également que l'outil a amélioré la confiance des proches aidants, bien que cet effet soit moins prononcé, ce qui correspond aux données montrant une amélioration de la confiance après l'utilisation de l'outil. De plus, les conclusions démontrent l'absence de différences significatives dans les autres mesures secondaires, ce qui reflète les résultats des analyses.</li> <li>• On voit que cette intervention auprès des proches aidants a un impact positif sur leur détresse, améliorant ainsi leur qualité de vie et leur capacité à mieux gérer les SCPD. Ceci met en avant l'importance du soutien de ces derniers</li> </ul> |
|--|---|---|

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>et des ressources qui peuvent leur être proposées. Les institutionnalisations, entre autres, peuvent ainsi être retardées. Ces résultats mettent aussi en avant l'efficacité des approches non pharmacologiques, largement préférables. L'outil WCA étant efficace, peut encourager le développement de nouvelles plateformes de soutien et d'aide pour les proches aidants.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les auteurs ont fait des recommandations pour de futures recherches telles qu'un échantillon plus grand et plus diversifié et une durée plus longue afin de pouvoir observer les effets à long terme.</li> </ul> |
|--|--|--|

Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> édition). Montréal : Chenelière éducation.

### 9.7.2 Article 2 (quantitatif)

Terracciano, A., Artese, A., Yeh, J., Edgerton, L., Granville, L., Aschwanden, D., Luchetti, M., Glueckauf R-L., Stephan, Y., Sutin, A-R., Katz, P. (2020). **Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial.** *Jamda*, 21(8), 1121-1127. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.11.011>

Inspirée du « Guide pour la critique d'une publication de recherche quantitative » de Fortin & Gagnon (2016).

| Éléments d'évaluation | Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche | Réponses |
|-----------------------|---|----------|
|-----------------------|---|----------|

|  |   |  |
|--|---|--|
| <b>TITRE</b>                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population étudiée ?</li> </ul>   | <p>Oui, il parle du concept clé qui est l'efficacité d'outils puissants pour les proches aidants sur le fardeau des proches aidants et sur les SCPD des personnes atteintes de démence. La population est précisée ; soit les proches aidants et les proches atteints de SCPD.</p>   |
| <b>RÉSUMÉ</b>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui, le résumé synthétise clairement les grandes lignes.</li> </ul> <p><b>Problème</b> : La gestion des SCPD est complexe et entraîne une détresse et un fardeau chez les proches aidants.</p> <p><b>Méthode</b> : C'est un essai contrôlé randomisé pragmatique à deux bras. Les mesures ont été recueillies au départ (n 1/4 60 participants), après l'intervention (n 1/4 55) et après un suivi de 6 semaines (n 1/4 44). Les résultats primaires étaient le fardeau des proches aidants et les SCPD. Les résultats secondaires étaient les symptômes dépressifs des proches aidants, l'auto-efficacité, l'auto-évaluation de la santé et la satisfaction à l'égard de la vie.</p> <p><b>Résultats</b> : L'intervention Powerful Tools for Caregivers réduit le fardeau des proches aidants, les symptômes dépressifs et augmente la confiance en soi. En revanche, il n'y a pas d'effet significatif sur les SCPD chez la personne atteinte de démence.</p> <p><b>Discussion</b> : Bien qu'il n'y ait aucun effet significatif pour les SCPD, l'intervention prouve son efficacité en termes d'amélioration pour les proches aidants.</p> |
| <b>INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE</b>    |   |  |
| <b>Énoncé du problème de recherche</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Quel est le problème ou le sujet de l'étude ? Est-il clairement formulé ?</li> <li>Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le problème / sujet de l'étude est clairement formulé. L'étude vise à évaluer l'efficacité de l'intervention psychoéducatrice PTC pour les proches aidants de personnes atteintes de démence. Le problème est bien défini, en mettant en évidence la prévalence et les défis</li> </ul>   |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> </ul> | <p>posés par la démence, ainsi que le fardeau significatif qu'elle représente pour les proches aidants, qui sont à risque de symptômes dépressifs et de mauvais état de santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui, le problème est justifié dans le contexte des connaissances actuelles. L'étude met en évidence que la présence de SCPD chez les personnes touchées par la démence représente souvent un fardeau important chez les proches aidants. La prise en charge des SCPD est un défi pour ces derniers. Il y a eu des interventions psychoéducatives multicomposantes qui ont été mises en place mais les recherches liées à ces interventions se concentraient davantage sur le développement et l'essai de l'efficacité de nouvelles interventions. Cependant, peu se sont concentrées sur leurs efficacités dans la pratique. Le but de cette étude, était de faire progresser les connaissances actuelles sur une intervention (PTC auprès des proches aidants dans des contextes sociaux et cliniques) telle qu'elle est dispensée dans les organisations communautaires afin d'en évaluer son efficacité dans la pratique. Ceci dans l'objectif de combler l'écart entre la recherche et la pratique. Une revue de 2015 a indiqué que seulement 3 % des interventions pour les aidants avaient été examinées dans un contexte translationnel.</li> <li>Oui, le problème a une signification particulière pour la discipline concernée. L'étude aborde l'importance de l'intervention psychoéducatrice pour les proches aidants de personnes atteintes de démence, sujet important en gériatrie. La recherche souligne le besoin urgent</li> </ul> |
|--|--|---|

|                                    |   |  |
|------------------------------------|---|--|
|                                    |   | <p>d'interventions efficaces pour réduire le fardeau des proches aidants, améliorer leur bien-être psychologique, et potentiellement améliorer les SCPD des personnes atteintes de démence. En évaluant une intervention déjà mise en œuvre dans des contextes communautaires, l'étude cherche à combler un écart entre la recherche et la pratique clinique, ce qui est essentiel pour l'avancement des soins gériatriques et le soutien aux proches aidants.</p>   |
| <p><b>Recension des écrits</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ?</li> <li>• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</li> <li>• La recension s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les travaux de recherche antérieurs sont pertinents et rapportés de façon critique. Les recherches précédentes sur les interventions psychoéducatives pour les proches aidants de personnes atteintes de démence ont montré des effets favorables modérés sur les résultats des proches aidants et des personnes atteintes de démence. Les interventions multicomposantes ont prouvé leur efficacité pour améliorer le bien-être des proches aidants et retarder le placement en EMS des personnes démentes. Cette étude critique le fait que la plupart des recherches se concentrent sur le développement de nouvelles interventions plutôt que sur leur mise en œuvre dans la réalité pratique.</li> <li>• Oui, la recension fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche. Elle fait référence à de nombreuses études antérieures sur les interventions psychoéducatives pour les proches aidants, démontrant leur efficacité pour réduire le fardeau et améliorer le bien-être psychologique de ces derniers.</li> <li>• Oui, la recension s'appuie principalement sur des sources primaires.</li> </ul> |

|                                      |   |  |
|--------------------------------------|---|--|
| <p><b>Cadre de recherche</b></p>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les concepts sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</li> <li>• Un cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des écrits ? Est-il lié au but de l'étude ?</li> <li>• L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les concepts sont mis en évidence et définis sur le plan conceptuel. Les concepts sont principalement le fardeau des proches aidants, les SCPD et l'intervention psychoéducatrice sur 6 semaines pour aider les proches aidants à améliorer les pratiques d'auto-soins et à gérer leur détresse émotionnelle. Il s'agit également de voir s'il y a un changement significatif chez les personnes atteintes de démence.</li> <li>• Oui, un cadre théorique est explicite et incorporé à la recension des écrits et lié au but de l'étude. L'étude utilise la théorie cognitive sociale de Bandura pour expliquer en quoi l'intervention PTC peut améliorer les compétences des proches aidants et diminuer le fardeau.</li> <li>• Il y a un cadre de recherche.</li> </ul>  |
| <p><b>Questions de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?</li> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</li> <li>• Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les questions de recherche et les hypothèses sont clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude. L'étude vise à évaluer l'efficacité de l'intervention PTC pour réduire le fardeau des proches aidants de personnes atteintes de démence. Elle vise également à évaluer ses effets sur les SCPD. Les hypothèses formulées, sur la base de preuves antérieures, étaient les suivantes : il y aurait une diminution du fardeau, des symptômes dépressifs et une amélioration de l'état de santé auto-évalué chez les proches aidants participant à l'intervention PTC. Les auteurs pensaient également voir une amélioration sur la santé et le bien-être des personnes atteintes de démence mais aussi une réduction des SCPD, secondaire à la réduction du fardeau des proches aidants et à l'amélioration de la communication, de la</li> </ul> |

|                |  |  |
|----------------|--|--|
|                |  | <p>reconnaissance des émotions et du développement de compétences d'adaptation. La variable indépendante était la participation à l'intervention PTC.</p> <p>Les variables dépendantes étaient le fardeau, les symptômes dépressifs, la confiance en soi des proches aidants et les SCPD.</p> <p>La population à l'étude sont les proches aidants de personnes atteintes de démence.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les questions de recherche et les hypothèses reflètent le contenu de la recension des écrits et découlent logiquement du but. La recension des écrits aborde les défis auxquels font face les proches aidants de personnes atteintes de démence, les bénéfices potentiels des interventions psychoéducatives, et le besoin d'évaluer ces interventions dans des contextes pratiques. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'efficacité de l'intervention PTC pour réduire le fardeau des proches aidants et améliorer leur bien-être psychologique, ainsi que pour évaluer ses effets sur les SCPD. Les hypothèses de l'étude étaient que l'intervention PTC réduirait le fardeau des proches aidants, les symptômes dépressifs, et augmenterait la confiance en soi des proches aidants, tout en ayant des effets bénéfiques potentiels sur les SCPD. Ces hypothèses reflètent donc le contenu de la recension des écrits et des manques dans les recherches précédentes et découlent logiquement du but de l'étude.</li> <li>• Oui, les variables reflètent les concepts précisés dans le cadre de recherche.</li> </ul> |
| <b>MÉTHODE</b> |  |  |

|   |  |   |
|---|--|---|
| <p><b>Considérations éthiques</b></p>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les moyens pris pour préserver les droits des participant-e-s sont-ils adéquats ?</li> <li>• L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ?</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les moyens pris pour préserver les droits des participants sont adéquats puisqu'un consentement écrit a été obtenu. Les participants étaient informés de l'étude et pouvaient se retirer lorsqu'ils le souhaitaient. L'étude a été approuvée par un comité d'éthique : le Florida State University Institutional Review Board.</li> <li>• Oui, l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants. C'est une intervention psychoéducatrice donc non invasive, les participants ont reçu un suivi et un soutien adapté et l'intervention était donnée par des leaders formés et certifiés. Les données sont restées confidentielles. C'est une intervention visant à améliorer la qualité de vie en réduisant le fardeau, les symptômes dépressifs et en augmentant la confiance en soi. De plus, l'intervention était gratuite, n'impliquant pas de problèmes financiers pour les proches aidants, en lien avec l'étude.</li> </ul> |
| <p><b>Population, échantillon et milieu</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>• Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participant-e-s à l'étude ? Est-elle appropriée ?</li> <li>• Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, la population visée est définie de façon précise. Les proches aidants de personnes atteintes de démence, vivant en Floride, sont spécifiquement ciblés. Ces proches aidants doivent fournir des soins pendant au moins 4 heures par jour à des personnes ayant un diagnostic médical de démence. L'échantillon est décrit de façon suffisamment détaillée. L'échantillon comprend 55 participants recrutés dans la communauté en Floride. Les participants potentiels ont été sélectionnés par téléphone à l'aide des critères d'inclusion et d'exclusion. Les critères d'inclusion étaient les suivants : les proches aidants âgés de 18 ans ou plus qui vivent avec la personne atteinte de démence ou s'en occupent au moins 4 heures</li> </ul>   |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | <p>par jour en moyenne ; ils s'occupent de personnes ayant reçu un diagnostic médical de démence (stade léger à modéré de la démence) ; ils s'occupent d'une personne qui présente des SCPD qui dérangent ou bouleversent (au moins "modérément") les proches aidants.</p> <p>Les critères d'exclusion étaient les suivants : les bénéficiaires de soins alités ou atteints de démence avancée ; stade 7 de la Functional Assessment Staging ; les proches aidants présentant des déficiences cognitives, auditives, visuelles ou d'autres déficiences physiques entraînant des difficultés dans le processus de consentement éclairé, l'évaluation ou la participation à l'intervention ; et les proches aidants ayant participé à une autre étude portant sur le fardeau des proches aidants ou les expressions comportementales, ou ayant déjà participé au PTC. Les participants sont répartis de manière égale dans les deux groupes, avec des caractéristiques démographiques et cliniques détaillées (âge moyen, sexe, relation avec la personne atteinte de démence...). L'étude et le programme PTC ont été annoncés dans la communauté à l'aide de journaux, de magazines locaux, d'annonces lors d'événements locaux et de prospectus dans des cliniques de troubles de la mémoire, des bibliothèques, des lieux de culte, des communautés de retraités et des centres pour personnes âgées.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participants à l'étude était l'échantillonnage de commodité. Comme mentionné ci-dessus, ils ont été sélectionnés par l'intermédiaire d'annonce dans les journaux et des magazines locaux, lors d'événements locaux et de</li> </ul> |
|--|--|---|

|                                  |   |  |
|----------------------------------|---|--|
|                                  |   | <p>prospectus dans des cliniques de troubles de la mémoire, les bibliothèques, les lieux de culte, les communautés de retraités et les centres pour personnes âgées. Les personnes intéressées ont été évaluées par téléphone pour vérifier si elles répondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion. Oui, elle est appropriée car cette méthode d'échantillonnage a permis de viser la population cible (les proches aidants de personnes atteintes de démence) vivant en Floride. Elle permet de recruter des participants de manière rapide et efficace et le recrutement a été fait dans des lieux communautaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, la taille de l'échantillon est justifiée sur une base statistique. Les calculs de la taille de l'échantillon ont été basés sur l'hypothèse d'un taux d'attrition de 15 % lors de la deuxième évaluation. Les auteurs ont estimé qu'un échantillon total de 60 personnes (30 expérimentales et 30 témoins) permettrait d'obtenir une puissance de 80 % (<math>\alpha</math> 1/4 0,05) pour détecter un effet de taille moyenne (<math>d</math> 1/4 0,5) pour un test statistique de mesures répétées et une puissance de &gt;80 % pour détecter un effet important (<math>d</math> 1/4 0,8) pour un test statistique entre les groupes. Le recrutement a été stoppé lorsqu'ils ont atteint 60 personnes ayant complété la première évaluation, comme prévu.</li> </ul> |
| <p><b>Devis de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est le devis utilisé pour l'étude ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</li> <li>• Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</li> <li>• Le choix du devis permet-il de minimiser les obstacles à la validité interne et à la validité externe dans l'étude expérimentale ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le devis utilisé est un essai contrôlé randomisé pragmatique à deux bras et il permet d'atteindre le but de l'étude puisque la randomisation réduit les biais assurant que les deux groupes soient comparables. Le caractère pragmatique permet d'évaluer l'intervention dans des conditions réelles et il y a eu plusieurs suivis pour évaluer son efficacité à court et moyen terme.</li> </ul>   |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, le devis fournit un moyen d'examiner toutes les questions de recherche et les hypothèses. Il permet de comparer les effets de l'intervention PTC avec un groupe témoin afin d'évaluer le fardeau, les symptômes dépressifs, la confiance en soi des proches aidants et les SCPD. La randomisation et les mesures prises à différents moments permettent une évaluation précise des hypothèses de l'étude.</li> <li>• Oui, le choix du devis permet de minimiser les obstacles à la validité interne et à la validité externe dans l'étude expérimentale puisqu'il réduit les biais de sélection. Il permet de comparer les effets de l'intervention entre les deux groupes et de suivre les changements dans le temps. De même, le fait que l'étude ait été menée dans des conditions réelles, rend les résultats davantage généralisables. Le fait que les participants aient été recrutés dans différents lieux communautaires permet une certaine diversité.</li> <li>• Oui, la méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème posé car elle compare l'effet de l'intervention entre deux groupes, celui recevant l'intervention et le groupe témoin. De plus, les données sont évaluées à différents moments afin d'en connaître leurs effets à court et moyen terme et l'étude est réalisée dans un contexte réel.</li> </ul> |
| <b>Mesure des variables et Collecte de données</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les variables sont-elles définies de façon conceptuelle ?</li> <li>• Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelles) ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les variables sont définies de façon conceptuelle.</li> </ul>  |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'auteur-e indique-t-il-elle si les instruments de mesure ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</li> <li>• La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? les résultats sont-ils présentés ? Y a-t-il lieu d'améliorer la fidélité et la validité des mesures ?</li> </ul>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les instruments de mesure sont clairement décrits et appropriés. Il y a l'échelle de Zarit pour évaluer le fardeau, l'inventaire d'agitation Cohen-Mansfield pour évaluer les SCPD, des échelles de fréquence et de réaction de la liste de contrôle révisée des troubles de la mémoire et du comportement utilisée pour mesurer la fréquence et la réaction aux problèmes de comportement et de mémoire chez les patients atteints de démence, l'échelle de dépression du centre d'études épidémiologiques pour évaluer les symptômes dépressifs et l'échelle d'auto-efficacité des proches aidants. L'auto-évaluation de la santé et de la satisfaction de la vie des proches aidants a été évaluée avec des mesures d'items uniques.</li> <li>• Oui, l'auteur indique que les instruments de mesure utilisés dans l'étude sont des outils importés.</li> <li>• Oui, la fidélité et la validité des outils de mesure sont évaluées et les résultats sont présentés. Les résultats des mesures de fidélité et de validité des outils utilisés sont mentionnés dans les références des outils importés et validés dans la littérature scientifique. Non, il n'y a pas lieu d'améliorer la fidélité et la validité des mesures.</li> </ul> |
| <p><b>Conduite de la recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le processus de collecte de données est-il décrit clairement ?</li> <li>• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</li> <li>• Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, le processus de collecte de données est décrit clairement. Le groupe d'intervention a été évalué dans la semaine précédant le début de l'intervention, dans la semaine suivant la fin de l'intervention et au moins 6 semaines après la fin de l'intervention. La participation du groupe témoin au PTC a été retardée d'au moins 6 semaines pour permettre les 2 premières évaluations de l'étude. Le groupe témoin a été évalué au moment où il a signé le contrat, six semaines après la première évaluation</li> </ul>  |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>et une semaine après la fin de l'intervention. Les évaluations ont été réalisées par le biais d'une combinaison d'entretiens en face à face et d'un questionnaire autodéclaré.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Oui, les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent. Les évaluations ont été réalisées par des professionnels formés et certifiés pour le programme PTC. Les biais de mesure ont été minimisés grâce à l'utilisation d'outils de mesure validés. Les évaluations ont été faites régulièrement, réduisant le risque de variations temporelles. Les biais potentiels liés à une seule méthode de collecte de données ont été évités en réalisant des évaluations en face à face et par des questionnaires.</li><li>• Oui, l'étude comporte une intervention qui est clairement décrite et appliquée de façon constante. L'intervention est un programme psychoéducatif conçu pour les proches aidants de personnes atteintes de démence. Il comprend 6 cours hebdomadaires de 2 heures chacun, en groupe. Les thèmes abordés étaient les suivants : prendre soin de soi ; identifier et réduire le stress personnel ; communiquer ses sentiments, ses besoins et ses préoccupations ; communiquer dans les situations difficiles ; apprendre de ses émotions ; et maîtriser les décisions en matière de soins. L'intervention est mise en œuvre par des professionnels formés et certifiés spécifiquement pour le programme PTC. Les participants sont évalués à trois moments (avant, après l'intervention et lors du suivi), ce qui permet de mesurer de manière cohérente les effets de l'intervention au fil du temps.</li></ul> |
|--|--|--|

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p><b>Analyse des données</b></p>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</li> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles appropriées au niveau de mesure des variables et à la comparaison entre les groupes ?</li> <li>• Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les méthodes d'analyse statistique utilisées sont précisées pour répondre à chaque question et pour vérifier chaque hypothèse. Ils ont utilisé les tests t et <math>c^2</math> pour comparer les caractéristiques de base entre les groupes, l'analyse de variance à mesures répétées a été utilisée pour analyser l'effet du temps, du groupe (d'intervention et témoin) et de l'interaction entre les deux facteurs. Les tailles d'effet ont été calculées selon le d de Cohen et enfin ils ont utilisé un seuil de 0,5 écart-type de la ligne de base comme critère pour évaluer l'amélioration clinique des participants.</li> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont appropriées au niveau de mesure des variables et à la comparaison entre les groupes.</li> <li>• Oui, les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont pris en considération dans les analyses. Ils ont comparé les caractéristiques de base des groupes pour s'assurer qu'ils soient comparables au départ, ont utilisé l'analyse de variance à mesures répétées pour isoler l'effet de l'intervention et ajuster les effets des facteurs confondants. La collecte de données a été faite à plusieurs moments pour suivre les changements et comprendre les effets durables de l'intervention.</li> </ul> |
| <p><b>RÉSULTATS</b></p>                  |  |  |
| <p><b>Présentation des résultats</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</li> <li>• Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de tableaux.</li> <li>• Le tableau 1 présente les caractéristiques démographiques et cliniques des 60 participants qui ont complété la</li> </ul>   |

|                                     |  |  |
|-------------------------------------|--|--|
|                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</li> </ul>   | <p>première évaluation. Le tableau 2 présente la moyenne et l'écart-type à chaque point d'évaluation. Le tableau 3 présente les tailles d'effet pour les comparaisons entre les temps et les groupes. Le tableau 4 présente les proportions de proches aidants qui se sont améliorés ou détériorés et l'amélioration nette entre les temps 1 et 2.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les résultats présentés dans les tableaux sont significatifs d'un point de vue statistique et clinique.</li> </ul>  |
| <b>DISCUSSION</b>                   |  |  |
| <b>Interprétation des résultats</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou des hypothèses ?</li> <li>• Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ?</li> <li>• L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</li> <li>• Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</li> <li>• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</li> <li>• Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</li> <li>• L'auteur-e fait-il-elle des recommandations pour les recherches futures ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions et des hypothèses. Les résultats sont discutés en lien avec la théorie cognitive sociale de Bandura, qui soutient l'importance de la confiance en soi et de la gestion du stress pour améliorer les résultats des proches aidants. Les résultats montrent une réduction significative du fardeau, confirmant l'hypothèse que l'intervention PTC est efficace sur cet aspect. La diminution des symptômes dépressifs chez les proches aidants est également significative, soutenant l'hypothèse faite en début d'étude. L'augmentation de la confiance en soi des proches aidants valide l'hypothèse formulée par les auteurs. En revanche, il n'y a pas eu de bénéfices sur les SCPD comme le pensait les auteurs de la recherche.</li> <li>• Oui, les résultats concordent avec les études antérieures menées sur le même sujet. Une dizaine d'études ont révélé que le PTC est efficace pour améliorer la confiance des proches aidants et les indicateurs de bien-être psychologique, ce qui est également le cas dans cette</li> </ul> |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>étude. Ceci est mentionné dans l'étude de Terracciano et al. (2020) ; « notre essai pragmatique a abouti à des résultats globalement cohérents avec les recherches précédentes sur le PTC. »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, l'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse.</li> <li>• Oui, les limites de l'étude sont établies. Il y a la taille de l'échantillon relativement modeste, la faible proportion de proches aidants issus de groupes minoritaires ou ayant un faible niveau d'éducation, la non-inclusion de certains résultats tels que le placement en EMS ou l'utilisation des soins de santé.</li> <li>• Oui, les conclusions découlent logiquement des résultats.</li> <li>• Les résultats de l'étude ont des conséquences importantes pour la discipline / la pratique clinique. Ces résultats mettent en avant l'efficacité de ce programme pour les proches aidants. Ce qui souligne l'importance des interventions psychoéducatives pour les proches aidants. Ces programmes seront peut-être plus facilement introduits dans l'aide apportée aux proches aidants. Les résultats de cette étude orientent les recherches futures sur le même sujet.</li> <li>• Oui, les auteurs recommandent de prendre un échantillon plus grand et sur plusieurs sites, de réaliser un suivi à long terme et enfin de comparer cette intervention à d'autres interventions psychoéducatives.</li> </ul> |
|--|--|--|

### 9.7.3 Article 3 (quantitatif)

**Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H-J. (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia – effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*, 17. DOI 10.1186/s12877-017-0678-y**

*Inspirée du « Guide pour la critique d'une publication de recherche quantitative » de Fortin & Gagnon (2016).*

| Éléments d'évaluation | Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche  | Réponses   |
|-----------------------|--|--|
| <b>TITRE</b>          | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le titre précise-il clairement les concepts clés et la population étudiée ?</li> </ul>  | <p>Oui, le titre précise clairement les concepts clés et la population étudiée. Il mentionne le soutien individualisé, les proches aidants et les personnes atteintes de démence. Il précise également qu'il s'agit de l'adaptation allemande du programme REACH II.</p>   |
| <b>RÉSUMÉ</b>         | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui, le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche.</li> </ul> <p><b>Problème :</b> Le problème est le fardeau des proches aidants.<br/> <b>Méthode :</b> L'efficacité de DE-REACH a été examinée dans le cadre d'un essai randomisé contrôlé portant sur 92 proches aidants de personnes atteintes de démence. L'intervention comprenait 12 sessions individuelles bihebdomadaires (9 à domicile avec le proche aidant et 3 par téléphone). Il y a également 5 séances structurées de groupe de soutien téléphonique. La réduction du fardeau des proches aidants a été choisie comme critère principal d'évaluation.</p> |

|   |   |   |
|---|---|---|
|   |   | <p><b>Résultats :</b> Les résultats ont montré un effet stabilisateur significatif de l'intervention sur le fardeau des proches aidants. En comparant les mesures pré- et post-intervention, le fardeau a légèrement diminué dans le groupe d'intervention, tandis qu'il a fortement augmenté dans le groupe témoin. Après 3 mois de suivi, l'intervention a eu un effet stabilisateur sur le fardeau. De plus, l'intervention a entraîné des améliorations significatives dans la somatisation, la qualité de vie psychologique liée à la santé et la réaction des proches aidants face aux comportements difficiles des personnes atteintes de démence. Par ailleurs, la fréquence des comportements difficiles chez la personne atteinte de démence elle-même a diminué grâce à l'intervention.</p> <p><b>Discussion :</b> Les résultats de cette étude fournissent des preuves supplémentaires de l'impact positif des interventions de soutien à composantes multiples pour les proches aidants de personnes atteintes de démence.</p> |
| <b>INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE</b>           |   |   |
| <p><b>Énoncé du problème de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel est le problème ou le sujet de l'étude ? Est-il clairement formulé ?</li> <li>• Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</li> <li>• Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le problème / sujet de l'étude est clairement formulé, il s'agit du fardeau important des proches aidants de personnes atteintes de démence. L'étude vise à évaluer l'efficacité d'une intervention multicomposante adaptée du programme REACH II (DE-REACH) pour réduire ce fardeau dans le contexte du système de santé allemand.</li> <li>• Oui, le problème est justifié dans le contexte des connaissances actuelles. L'introduction de l'étude explique que les proches aidants de personnes atteintes de démence subissent un niveau plus élevé de stress que les proches aidants de personnes âgées physiquement fragiles car les conditions de l'expérience du fardeau sont</li> </ul>  |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>plus complexes. Les symptômes non cognitifs de la démence comme les symptômes psychotiques, la dépression et les comportements difficiles sont particulièrement importants. L'étude cite des recherches antérieures qui montrent que les interventions psychosociales peuvent améliorer la santé mentale et physique des proches aidants et réduire leur fardeau. Les méta-analyses mentionnées confirment l'efficacité des programmes multicomposants et individualisés, justifiant ainsi la nécessité et la pertinence de l'étude dans le cadre des connaissances actuelles. L'étude de Terracciano et al. (2020) aborde le fait que les interventions « à composantes multiples pourraient potentiellement retarder ou prévenir le placement en institution des personnes atteintes de démence. »</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Oui, le problème a une signification particulière pour la discipline concernée. Le fardeau des proches aidants est une problématique majeure en gériatrie, car il affecte non seulement la qualité de vie des proches aidants mais aussi la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes de démence. La gestion du stress et le fardeau des proches aidants est cruciale pour prévenir leur épuisement et les problèmes de santé mentale et physique. En adaptant et en évaluant une intervention testée et validée comme le programme REACH II, l'étude contribue de manière significative à la recherche sur les meilleures pratiques de soutien aux proches aidants, ce qui est essentiel pour améliorer les résultats de santé dans les populations vieillissantes.</li></ul> |
|--|--|--|

|                                    |   |   |
|------------------------------------|---|---|
| <p><b>Recension des écrits</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ?</li> <li>• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</li> <li>• La recension s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les travaux de recherche antérieurs sont pertinents et rapportés de façon critique. L'article mentionne des études et des méta-analyses qui ont démontré l'efficacité des interventions psychosociales et multicomposantes pour réduire le fardeau des proches aidants de personnes atteintes de démence. Ces références sont utilisées pour justifier l'adaptation et l'évaluation du programme REACH II dans le contexte allemand. L'introduction critique également les différentes approches en termes de format et de contenu des interventions, soulignant que les programmes individualisés et les stratégies de résolution de problèmes et de modification comportementale sont plus efficaces que la simple éducation psycho-sociale.</li> <li>• Oui, la recension fournit une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche. Elle offre une vue d'ensemble des défis auxquels font face les proches aidants de personnes atteintes de démence, en mettant l'accent sur les symptômes aggravant le fardeau. La recension permet de connaître les différentes interventions psychosociales déjà existantes, expliquant leurs formats et contenus. Elle nous informe à propos de leur efficacité et nous explique que les interventions multicomposantes et individualisées sont particulièrement probantes.</li> <li>• Oui, la recension s'appuie principalement sur des sources primaires.</li> </ul> |
| <p><b>Cadre de recherche</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les concepts sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les concepts sont mis en évidence et définis sur le plan conceptuel. L'article identifie et définit clairement des concepts clés tels que le fardeau des proches aidants, les</li> </ul>  |

|                                      |   |  |
|--------------------------------------|---|--|
|                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des écrits ? Est-il lié au but de l'étude ?</li> <li>• L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</li> </ul>   | <p>symptômes non cognitifs de la démence et les interventions psychosociales multicomposantes. Il explique également les bases théoriques du programme REACH II, y compris les domaines d'intervention tels que la sécurité, le soutien social, les comportements difficiles, le bien-être émotionnel, l'auto-soins et les comportements de santé préventifs.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, un cadre théorique est explicite et incorporé à la recension des écrits et est lié au but de l'étude. L'intervention DE-REACH est basée sur le modèle théorique du processus stress-santé des proches aidants de personnes atteintes de démence, selon Schulz. Il l'utilise pour expliquer comment le fardeau (stress) des proches aidants, leur réaction émotionnelle (réponse comportementale), la morbidité et la mortalité des proches aidants peuvent être influencés par la situation de soins et les ressources adaptatives individuelles. Ce cadre théorique guide l'adaptation et l'évaluation du programme REACH II vers le programme DE-REACH, en identifiant les domaines d'interventions spécifiques (cités ci-dessus) visant à réduire le fardeau.</li> <li>• Il y a un cadre de recherche.</li> </ul> |
| <p><b>Questions de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?</li> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</li> <li>• Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les questions de recherche sont clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude. L'étude vise à évaluer l'efficacité d'une adaptation allemande du programme REACH II pour réduire le fardeau des proches aidants de personnes atteintes de démence. Les variables clés comprennent le fardeau des proches aidants (critère principal), la somatisation, la santé mentale des proches aidants, la qualité de vie liée à la santé du proche aidant, la</li> </ul>   |

|                                |  |   |
|--------------------------------|--|---|
|                                |  | <p>réaction des proches aidants face aux comportements difficiles, la fréquence des comportements difficiles de la personne atteinte de démence et le soutien social perçu (critères secondaires). La population à l'étude est constituée de proches aidants de personnes atteintes de démence vivant en Allemagne. Non, les hypothèses ne sont pas clairement énoncées. Les auteurs font des hypothèses sur les résultats et non avant le début de l'étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les questions de recherche reflètent le contenu de la recension des écrits et découlent logiquement du but de l'étude. La recension des écrits met en évidence l'importance de réduire le fardeau des proches aidants de personnes atteintes de démence et présente les preuves de l'efficacité des interventions multicomposantes et individualisées, telles que le programme DE-REACH.</li> <li>• Oui, les variables reflètent bien les concepts précisés dans le cadre de recherche. Le cadre de recherche, basé sur le modèle du processus stress-santé des proches aidants de Schulz, identifie les domaines spécifiques qui influencent le fardeau des aidants et leur bien-être.</li> </ul> |
| <b>MÉTHODE</b>                 |  |   |
| <b>Considérations éthiques</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les moyens pris pour préserver les droits des participant-e-s sont-ils adéquats ?</li> <li>• L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les moyens pris pour préserver les droits des participants sont adéquats. Un consentement éclairé écrit a été obtenu de la part des proches aidants et de leurs proches atteints de démence avant la réalisation des procédures liées à l'étude. Le comité d'éthique de l'Université de Leipzig a approuvé l'étude avant l'inscription des participants.</li> </ul>   |

|   |  |  |
|---|--|--|
|   |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants. L'intervention elle-même a été basée sur un programme éprouvé (REACH II), dont l'efficacité et la sécurité ont déjà été établies dans des études antérieures. Les données sont restées confidentielles. La présente étude DE-REACH a été individualisée aux besoins de chaque participant. L'objectif principal de l'intervention était de réduire le fardeau des proches aidants, ce qui a des bénéfices directs sur leur santé mentale et physique. L'intervention visait à améliorer la qualité de vie des proches aidants, grâce notamment à la gestion du stress, la santé mentale et physique des proches aidants et le soutien social. Le suivi régulier tout au long de l'étude minimise les risques.</li> </ul>   |
| <p><b>Population, échantillon et milieu</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>• Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participant-e-s à l'étude ? Est-elle appropriée ?</li> <li>• Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, la population visée est définie de façon précise et l'échantillon est décrit de façon suffisamment détaillée. La population est représentée par les proches aidants de personnes atteintes de démence. Les critères d'inclusions étaient les suivants : âge de 21 ans ou plus ; vivre avec ou partager la cuisine avec la personne aidée ; fournir des soins à un proche avec un diagnostic médical de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, de démence vasculaire ou de démence fronto-temporale à variant comportemental pendant au moins 4 heures par jour depuis au moins 6 mois ; le proche aidant parle couramment l'allemand. Les critères d'exclusion étaient les suivants : les proches aidants qui participaient à une autre étude d'intervention auprès des proches aidants, qui avaient un diagnostic psychiatrique actuel de maladie mentale ou une autre maladie qui empêcherait une</li> </ul> |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>participation à l'étude pendant 6 mois, ou la prochaine institutionnalisation de la personne soignée. D'autres exigences logistiques comprenaient la possession d'un téléphone et la planification de rester dans la région géographique pendant au moins 6 mois.</p> <p>La taille de l'échantillon était de 92 proches aidants (47 dans le groupe d'intervention et 45 dans le groupe témoin). Les caractéristiques démographiques étaient l'âge moyen, la répartition par sexe, la relation avec la personne atteinte de démence, la durée des soins, le statut professionnel, et le revenu du ménage. Les caractéristiques des personnes atteintes de démence étaient l'âge moyen, le sexe, le diagnostic médical, les capacités cognitives (évaluées par le MMSE) et le niveau de soins requis.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La méthode d'échantillonnage utilisée est l'échantillonnage aléatoire contrôlé et elle est appropriée. Les participants ont été recrutés principalement à partir de la clinique de la mémoire de l'hôpital universitaire de Leipzig, département de psychiatrie et de psychothérapie (38%), d'autres hôpitaux psychiatriques et neurologiques ainsi que de cabinets médicaux (13%), des services de soins ambulatoires (14%), par des communiqués de presse et distribution de dépliants (11%), dans les cabinets de médecins généralistes et de thérapeutes occupationnels (9%), auprès des assurances maladie obligatoires (8%), ou autrement (7%). Cette méthode d'échantillonnage est appropriée car elle permet de créer des groupes comparables, réduisant ainsi les biais. Le fait que le recrutement soit fait de manière aléatoire minimise les biais de sélection. L'échantillon obtenu est diversifié car le</li> </ul> |
|--|--|--|

|                                  |  |   |
|----------------------------------|--|---|
|                                  |  | <p>recrutement a été fait à partir de différents lieux et par différents moyens. Elle est également appropriée car elle permet de démontrer des relations causales.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Le calcul de la taille de l'échantillon était basé sur une méta-analyse récente déterminant l'efficacité des interventions pour les proches aidants des personnes âgées. Dans cette étude, une taille d'effet moyenne modérée de 0.65 (intervalle de confiance à 95% [0.46–0.84]) a été déterminée pour les interventions multicomposantes sur le fardeau des proches aidants. En supposant cette taille d'effet significative pour DE-REACH, qui est une intervention multicomposante, et en utilisant un test t pour deux échantillons indépendants avec un niveau de signification bilatéral de 0.05, une taille d'échantillon de 39 patients par groupe a été calculée pour avoir une puissance de 80% pour détecter un effet de traitement de cette taille (calculé par G*Power). En tenant compte d'un taux de perte de 35%, un total de 53 proches aidants par groupe était prévu. Oui, la taille de l'échantillon est justifiée sur une base statistique.</li> </ul> |
| <p><b>Devis de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Quelle est le devis utilisé pour l'étude ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</li> <li>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</li> <li>Le choix du devis permet-il de minimiser les obstacles à la validité interne et à la validité externe dans l'étude expérimentale ?</li> <li>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le devis utilisé pour l'étude est un essai contrôlé randomisé et il permet d'atteindre le but de l'étude. Le but de l'étude est d'évaluer l'efficacité de l'adaptation allemande du programme REACH II pour réduire le fardeau des proches aidants de personnes atteintes de démence. Par conséquent, le devis le permet car la randomisation assure que les deux groupes (d'intervention et témoin) soient comparables en termes de caractéristiques de base, minimisant les biais de sélection et les variables confondantes. L'essai contrôlé randomisé permet d'établir</li> </ul>   |

|   |  |   |
|---|--|---|
|   |  | <p>des relations causales, ce qui est essentiel pour démontrer l'efficacité de l'intervention. L'utilisation de groupe témoin permet de comparer directement les effets de l'intervention par rapport aux soins habituels.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, le devis utilisé fournit un moyen d'examiner toutes les questions de recherche.</li> <li>• Oui, il permet de minimiser les obstacles à la validité interne et externe dans l'étude expérimentale. Il assure une répartition aléatoire et un contrôle des variables confondantes. La diversité de l'échantillon augmente la représentativité de l'échantillon et la généralisation des résultats, ce qui influence positivement la validité externe.</li> <li>• Oui, la méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude du problème posé. Elle permet d'être rigoureux pour mesurer l'efficacité de l'intervention, soit l'impact de l'intervention DE-REACH sur le fardeau des proches aidants et de montrer des relations causales. La randomisation et le groupe témoin assurent que les différences observées sont dues à l'intervention. Les mesures à différents moments permettent de mesurer dans le temps les résultats de l'intervention.</li> </ul> |
| <p><b>Mesure des variables et Collecte de données</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les variables sont-elles définies de façon conceptuelle ?</li> <li>• Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelles) ?</li> <li>• L'auteur-e indique-t-il-elle si les instruments de mesure ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les variables sont définies de façon conceptuelle.</li> <li>• Oui, les instruments de mesure sont clairement décrits et appropriés. Plusieurs échelles et questionnaires sont utilisés : l'échelle de Zarit pour mesurer le fardeau des proches aidants, le Patient Health Questionnaire (version ultra-courte) pour mesurer la santé mentale du proche aidant, le module de somatisation du PHQ-15 pour ce qui</li> </ul>  |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? les résultats sont-ils présentés ? Y a-t-il lieu d'améliorer la fidélité et la validité des mesures ?</li> </ul> | <p>est de la somatisation, l'enquête SF-36 sur la santé (version abrégée) pour mesurer la qualité de vie liée à la santé. Le soutien social perçu par le proche aidant a été mesuré par l'instrument Enriched Social Support, la fréquence des comportements difficiles du proche atteint de démence a été mesurée par l'échelle de fréquence du Revised Memory and Behavior Problem Checklist (RMBPC-24) et la réaction du proche aidant face aux comportements difficiles du proche atteint de démence a été mesurée à l'aide de l'échelle de réaction du RMBPC-24. La capacité cognitive des patients a été mesurée en utilisant l'échelle cognitive du Structured Interview for Diagnosing Alzheimer-Type Dementia, Multi-Stroke Dementia, and Dementias of other Etiology selon DSM-III-R et ICD-10, SIDAM.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les auteurs ne précisent pas si les échelles ont été importées mais c'est sous-entendu car ce sont des échelles reconnues. Cependant, ils ont préparé leur propre version allemande pour certains instruments (RMBPC-24). Le processus de traduction a suivi les directives d'adaptation culturelle des instruments d'auto-évaluation selon Beaton et ses collègues.</li> <li>• Les outils de mesure utilisés dans l'étude sont des instruments validés dans le domaine de la recherche. Toutefois, l'étude ne mentionne pas spécifiquement l'évaluation de la fidélité et de la validité dans le contexte de cette étude. Les résultats ne sont pas présentés. Il n'y a pas nécessairement lieu d'améliorer la fidélité et la validité</li> </ul> |
|--|---|--|

|                                 |  |   |
|---------------------------------|--|---|
|                                 |  | des mesures mais il serait bénéfique de le mentionner explicitement dans l'étude.   |
| <b>Conduite de la recherche</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le processus de collecte de données est-il décrit clairement ?</li> <li>• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</li> <li>• Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le processus de collecte de données est clairement décrit. Les étapes de recrutement, de consentement, de randomisation, d'évaluation pré- et post-intervention, ainsi que les outils de mesure utilisés, sont tous clairement expliqués.</li> <li>• Oui, les évaluateurs indépendants étaient tous des psychologues diplômés au moins au niveau du baccalauréat et avaient une expérience significative avec tous les instruments utilisés dans l'étude DE-REACH.</li> <li>• Oui, l'intervention dans l'étude est clairement décrite et appliquée de façon constante. L'intervention avait été planifiée sur une base de 9 séances à domicile et 3 par téléphone, ce qui montre la constance. Elle était évaluée à des moments précis et planifié.</li> </ul> |
| <b>Analyse des données</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</li> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles appropriées au niveau de mesure des variables et à la comparaison entre les groupes ?</li> <li>• Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les méthodes d'analyse statistique utilisées sont précisées pour répondre de manière générale.</li> <li>• Oui, les méthodes d'analyse statistique utilisées sont appropriées au niveau de mesure des variables et à la comparaison entre les groupes. La variation entre la ligne de base et l'évaluation post-intervention sur le ZBI (résultat principal) a été comparée entre les groupes de traitement à l'aide de tests t. En cas de différences significatives entre les groupes au niveau de la ligne de base, une analyse de covariance a été utilisée avec le score ZBI post-intervention comme variable dépendante, et le groupe de traitement</li> </ul>   |

|                                   |   |   |
|-----------------------------------|---|---|
|                                   |   | <p>ainsi que le score ZBI de départ comme covariables supplémentaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont pris en considération dans les analyses.</li> </ul>   |
| <b>RÉSULTATS</b>                  |   |   |
| <b>Présentation des résultats</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</li> <li>• Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</li> <li>• Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les résultats sont adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures.</li> <li>• Les caractéristiques initiales des proches aidants et des proches atteints de démence sont présentées dans le tableau 1. Le tableau 2 présente des stratégies de traitement individuelles sélectionnées, et compare des scores moyens avant et après l'intervention pour les principales variables. Le tableau 3 présente l'impact de l'intervention sur les variables clés après contrôle des variables confondantes. La figure 1 présente un graphique montrant l'évolution des scores de fardeau des proches aidants dans les groupes d'intervention et témoin au fil du temps et la figure 2 montre un graphique illustrant les changements dans les scores de qualité de vie liée à la santé psychologique entre les groupes. La figure 3 montre un graphique des variations des réactions des proches aidants face aux comportements difficiles des personnes atteintes de démence.</li> <li>• Oui, ils le sont car l'étude indique que l'intervention a légèrement diminué le fardeau dans le groupe d'intervention. Bien qu'après 3 mois de suivi, l'intervention a eu un effet stabilisateur sur le fardeau. La somatisation, la réaction des proches aidants face aux comportements difficiles et la fréquence des comportements difficiles des</li> </ul> |

|                                     |  |  |
|-------------------------------------|--|--|
|                                     |  | <p>personnes atteintes de démence ont diminué dans le groupe d'intervention. La qualité de vie liée à la santé mentale des proches aidants a augmenté de manière statistiquement significative dans le groupe d'intervention mais aucun changement significatif dans le soutien social perçu n'a été relevé pour aucun des groupes. Ils ont également observé une meilleure qualité de vie liée à la santé physique dans le groupe d'intervention. Ceci met en avant les bénéfices d'une telle intervention auprès des proches aidants.</p>  |
| <b>DISCUSSION</b>                   |  |  |
| <b>Interprétation des résultats</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou des hypothèses ?</li> <li>• Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ?</li> <li>• L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</li> <li>• Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</li> <li>• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</li> <li>• Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</li> <li>• L'auteur-e fait-il-elle des recommandations pour les recherches futures ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions.</li> <li>• Oui, les résultats concordent avec les études antérieures menées sur le même sujet. La discussion souligne que la réduction du fardeau des proches aidants et l'amélioration générale de la qualité de vie observées dans cette étude sont cohérentes avec les résultats positifs rapportés dans d'autres études utilisant le programme REACH II et des interventions similaires.</li> <li>• Oui, l'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyses.</li> <li>• Oui, les limites sont établies. L'étude s'est limitée à évaluer l'efficacité. L'analyse coût-efficacité de l'intervention DE-REACH n'a pas été évaluée et l'utilisation des ressources n'a pas été documentée après l'intervention, rendant impossible son évaluation. Le masquage de l'évaluateur indépendant n'a pas pu être mis en œuvre et la perception</li> </ul> |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>par le proche aidant et l'intervenant de l'importance des différentes composantes de l'intervention (processus de changement) a été évaluée de manière basique seulement. Il y a un manque d'indicateurs (pour l'implémentation future) permettant de définir un format de package possible pour l'intervention.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les conclusions découlent logiquement des résultats.</li> <li>• Les résultats de l'étude faciliteront l'adoption d'interventions multicomposantes puisqu'elles permettent d'aider les proches aidants ; améliorant leur fardeau, leur santé mentale et physique mais aussi leur qualité de vie, également associé à une diminution de la fréquence des comportements difficiles des personnes atteintes de démence.</li> <li>• Oui, les auteurs ont fait des recommandations pour les recherches futures. Il est suggéré d'évaluer le coût-efficacité de l'intervention DE-REACH, de documenter l'utilisation des ressources, d'analyser plus en détail le processus de changement et de déterminer les doses ou intensités optimales de l'intervention pour une meilleure adaptation au système de santé allemand.</li> </ul> |
|--|--|--|

Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> édition). Montréal : Chenelière éducation.

### 9.7.4 Article 4 (qualitatif)

Hoe, J., Jesnick, L., Turner, R., Leavey, G., & Livingston, G. (2017). **Caring for relatives with agitation at home: a qualitative study of positive coping strategies.** *BJPsych open*, 3(1), 34–40. <https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.116.004069>

Inspirée du « Guide pour la critique d'une publication de recherche qualitative » de Fortin & Gagnon (2016).

| Éléments d'évaluation         | Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche  | Réponses  |
|-------------------------------|--|---|
| TITRE                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le titre précise-il de façon succincte les concepts clés et la population étudiée ?</li> </ul>                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui, il précise clairement le concept clé, la population étudiée (prendre soin des proches souffrant d'agitation à domicile), le type de recherche (étude qualitative) et ce qui est étudié : les stratégies d'adaptation positive.</li> </ul>   |
| RÉSUMÉ                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche ;</li> </ul> <p><b>Problème :</b> l'agitation chez les personnes atteintes de démence est un comportement courant, et il est difficile à gérer pour les proches aidants</p> <p><b>Méthode :</b> des entretiens individuels avec 18 proches aidants ont été réalisés.</p> <p><b>Résultats :</b> les principales stratégies d'adaptation ont été mises en avant (mise en place et maintien d'une routine, utilisation de techniques de distractions)</p> <p><b>Discussion :</b> Elle expose clairement l'impact des stratégies sur la gestion de l'agitation et met en avant l'importance de ces résultats comme étant une base pour le développement de futures interventions.</p> |
| INTRODUCTION<br>PROBLÉMATIQUE | /  |   |

|                                     |   |   |
|-------------------------------------|---|---|
| <p><b>Problème de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</li> <li>• Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> <li>• Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le but de l'étude est d'identifier les stratégies qui fonctionnent pour les proches aidants dans la gestion des comportements d'agitations à domicile. Le phénomène étudié est clairement défini dans le contexte de la démence (dans l'article, l'agitation inclut : des vocalisations répétitives, cris, agressions, agitation motrice, agressions) et les manifestations de la démence sont une des causes majeures de stress pour les proches aidants et d'admission en maison de retraite.</li> <li>• Oui, le problème a une signification pour la discipline car l'agitation chez les personnes atteintes de démence génère des difficultés majeures de prise en soins pour les proches aidants et les services de santé, nécessitant des stratégies de gestion efficaces pour améliorer la qualité de vie du proche aidant et proche aidé.</li> <li>• Oui, l'étude précise plusieurs postulats sous-jacents : <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'agitation chez les personnes atteintes de démence est un comportement fréquent.</li> <li>- Les stratégies d'intervention psychologiques existantes pour réduire l'agitation à domicile ont échoué.</li> <li>- Les essais d'interventions non pharmacologiques pour réduire l'agitation chez les personnes atteintes de démence vivant en a domicile ont échoué.</li> </ul> </li> </ul> |
| <p><b>Recension des écrits</b></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'auteur-e présente-t-il-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème de l'étude ?</li> </ul>   | <p>Oui, l'auteur présente l'état des connaissances actuelles sur le phénomène de l'agitation chez les personnes atteintes de démence et les problématiques associés pour les proches aidants. L'article mentionne les prévalences, les impacts émotionnels et financiers, ainsi que plusieurs</p>   |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  |   | études antérieures ayant échoué dans la gestion de ce comportement.   |
| <b>Cadre de recherche</b>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les concepts sont-ils définis de façon conceptuelle ?</li> <li>• Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</li> <li>• Les bases philosophiques et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Non</li> <li>• Non</li> <li>• Non</li> </ul>   |
| <b>Questions de recherche</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</li> <li>• Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</li> <li>• Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur un cadre conceptuel ou théorique ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Non la question de recherche n'est pas clairement énoncée, mais elle est implicite à travers l'objectif de cette étude.</li> </ul>   |
| <b>MÉTHODE</b>                           |   |   |
| <b>Population, échantillon et milieu</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>• La méthode utilisée pour accéder au site ou pour recruter les participant-e-s est-elle appropriée ?</li> <li>• La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ?</li> <li>• La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui la population étant des proches aidants londoniens de personnes atteintes de démence présentant des comportements d'agitation.</li> <li>• Oui, le recrutement ciblé et intentionnel à partir de centre de la mémoire est approprié afin de viser/toucher la population diversifiée concernée par la problématique.</li> <li>• La saturation théorique a été atteinte, ce qui confirme la validité et la pertinence de la méthodologie utilisée et la richesse des informations recueillies pour répondre aux objectifs de l'étude de Hoe et al. (2017).</li> </ul> |
| <b>Devis de recherche</b>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ?</li> <li>• L'approche de recherche choisie est-elle conciliable avec les techniques de collecte des données ?</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'approche de l'étude est l'analyse thématique qualitative.</li> <li>• Oui, l'approche de recherche qualitative choisie est conciliable avec les techniques de collecte des données.</li> </ul>  |

|                                       |   |  |
|---------------------------------------|---|--|
|                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</li> <li>• La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ?</li> </ul> | <p>Les focus groups permettent de compléter le guide d'entretien, tandis que les entretiens individuels approfondis permettent le recueil des données précises et subjectives aux proches aidants. L'utilisation du logiciel NVivo pour l'analyse thématique assure une gestion et une analyse précise des informations recueillies.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le temps passé sur le terrain, auprès des participants paraît avoir été suffisant, en raison des divers entretiens réalisés, de plus le principe de saturation théorique a été appliqué, ce qui signifie que le temps consacré aux entretiens a été suffisant pour confirmer la diversité et la précision des réponses.</li> <li>• Oui, la mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a favorisé une compréhension progressive de la situation. Les focus groups ont permis de compléter et préciser le contenu du guide d'entretien individuel, les entretiens individuels ont permis de comprendre de manière plus approfondie le vécu et les stratégies des proches aidants. La validation des transcriptions et l'analyse rigoureuse ont permis une interprétation approfondie des résultats.</li> </ul> |
| <p><b>Considérations éthiques</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les moyens pris pour préserver les droits des participants sont-ils adéquats ?</li> <li>• L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ?</li> </ul>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, le consentement éclairé des proches aidants, l'anonymisation des données recueillies et la flexibilité (les chercheurs se sont déplacés selon les désirs et nécessités des participants afin d'être le plus arrangeants possible) sont des moyens qui ont été pris pour préserver les droits des participants.</li> <li>• Oui, l'étude a minimisé les risques et maximisé les bénéfices pour les participants par l'approbation éthique, le</li> </ul>   |

|                                 |   |   |
|---------------------------------|---|---|
|                                 |   | consentement éclairé, la confidentialité (anonymisation des données), la flexibilité et la validation des retranscriptions a maximisé les bénéfices pour les participants et minimiser les risques.   |
| <b>Collecte de données</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les méthodes ou les techniques de collecte de données sont-elles appropriées et convenablement décrites ?</li> <li>• Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</li> <li>• Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</li> <li>• Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les méthodes de collecte de données utilisées dans l'étude sont appropriées et convenablement décrites. Les méthodes comprennent des groupes de discussion, des entretiens durant lesquels les données ont été recueillies de manière structurée, avec des enregistrements audios et des retranscriptions réalisées sur la base des enregistrements puis vérifiées par les proches aidants concernés.</li> <li>• Oui, car les informations recollectées ont permis de répondre aux objectifs de l'étude, les avis convergents et divergents concernant certaines stratégies ont été mentionnés.</li> </ul>   |
| <b>Conduite de la recherche</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les méthodes et les techniques de collecte de données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ?</li> <li>• Les données ont-elles été recueillies de manières à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les réponses des participants ont été enregistrées par audio et retranscrites précisément. Les retranscriptions ont été vérifiées pour assurer leur exactitude, et chaque participant a eu l'occasion de vérifier sa propre transcription. L'analyse des données a été réalisée à l'aide de l'outil NVivo et une vérification croisée par deux chercheurs a été réalisée pour garantir la validité des résultats.</li> <li>• Ne sais pas. La méthodologie est écrite à la première personne du pluriel ce qui laisse entendre que ce sont les auteurs du texte qui ont réalisé la récolte de données, bien qu'ils soient tous des professionnels, comme c'est eux qui mènent la recherche cela peut-être un biais. L'analyse</li> </ul> |

|                                   |  |   |
|-----------------------------------|--|---|
|                                   |  | thématique cependant a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo et deux chercheurs ont croisé les données afin de garantir la validité/fiabilité.  |
| <b>Analyse des données</b>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>• La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ?</li> <li>• Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</li> <li>• Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</li> <li>• Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? Sont-elles convenables et suffisantes ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, le traitement et l'analyse des données qualitatives sont décrits de manière suffisamment détaillée dans l'étude. Les points décrits sont ; l'utilisation de NVivo pour le codage et la vérification croisée par deux chercheurs et l'analyse thématique, ainsi que des discussions régulières pour assurer la fiabilité et la cohérence des résultats.</li> <li>• Oui, la stratégie d'analyse thématique utilisée est adaptée à la méthode de recherche qualitative et à la nature des données recueillies. Elle permet d'explorer les expériences des proches aidants face à l'agitation de leur proche atteint de démence, en identifiant les thèmes émergents à partir des données. L'utilisation de NVivo pour le codage et la validation croisée par deux chercheurs ont permis une précision et une validité/rigueur et fiabilité augmentée.</li> <li>• Oui, le résumé des résultats met en avant évidence des verbatims des proches aidants face à la question.</li> <li>• Oui, les thèmes font ressortir la signification des données (résolution de problème : stratégies de prévention de l'agitation, de réduction de l'agitation et de prévention de l'escalade de l'agitation. Centré sur les émotions : prendre soin de soi et accepter le problème) (Hoe et al. 2017)</li> </ul> |
| <b>RÉSULTATS</b>                  |  |   |
| <b>Présentation des résultats</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les thèmes présentés dans l'étude sont logiquement associés pour bien représenter le phénomène de la gestion des comportements agités chez les personnes atteintes de</li> </ul>  |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les figures, graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</li> </ul>   | <p>démence par les proches aidants. Les thèmes incluent la nature et l'impact des comportements agités, les stratégies d'adaptation qui fonctionnent pour les proches aidants, et les implications pour leur propre bien-être. Ces éléments sont cohérents et fournissent une vue complète des difficultés auxquels ils sont confrontés, ainsi que des approches qu'ils utilisent pour faire face à celles-ci.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, ils résumant efficacement : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les données sociodémographiques des participants</li> <li>- Les thèmes selon les stratégies avec les verbatims des proches aidants pour faire face aux agitations de leur proche atteint de démence.</li> <li>- Un résumé des stratégies divisés selon deux catégories (les stratégies de résolutions de problèmes avec ses diverses thématiques en lien et les stratégies centrées sur les émotions avec ses diverses thématiques en lien)</li> </ul> </li> </ul> |
| <b>DISCUSSION</b>                      |   |  |
| <b>Interprétation des résultats</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</li> <li>• La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ?</li> </ul>                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, Hoe et al., 2017 mentionnent que leurs « résultats » concordent avec la littérature antérieure et apporte des éléments en plus.</li> <li>• Hoe et al., 2017 soulève de manière implicite les limites de son étude (elle touche uniquement les proches aidants vivant proche de services de santé) et propose que les stratégies rapportées par les proches aidants soient l'objet d'un ECR.</li> </ul>   |
| <b>Conséquences recommandations</b> et | <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'auteur-e a-t-il-elle précisé les conséquences des résultats ?</li> <li>• Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, sur la base de ces résultats, il peut y avoir des développements d'interventions.</li> </ul>   |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, notamment renforcer les connaissances des proches aidants en ce qui concerne le lien entre la démence et l'agitation, l'amélioration de l'accès aux services de soutien spécialisé, l'importance de mobiliser pour créer des moments de répit pour les proches aidants, former les proches aidants aux diverses stratégies de gestion de l'agitation comme la détection des déclencheurs et finalement s'assurer de la sécurité des proches aidants et des proches aidés lors de manifestations d'agitation.</li> <li>• Oui, grâce à au principe de saturation théorique, la variété de réponses apportée, la comparaison avec des recherches antérieures, les données sont suffisamment riches pour appuyer les conclusions de l'étude sur la gestion de l'agitation par les proches aidants de personnes atteintes de démence à domicile.</li> </ul> |
|--|---|--|

Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> édition). Montréal : Chenelière éducation.

### 9.7.5 Article 5 (quantitatif)

Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F., & Soellner, R. (2018). **The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia.** *The Gerontologist*, 58(2), e118–e129. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx183>

Inspirée du « Guide pour la critique d'une publication de recherche quantitative » de Fortin & Gagnon (2016).

| Éléments d'évaluation | Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche | Réponses |
|-----------------------|---|----------|
|-----------------------|---|----------|

|  |   |  |
|--|---|--|
| <b>TITRE</b>                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population étudiée ?</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui, on comprend que l'intervention est la thérapie cognitivo-comportementale par téléphone et la population clé à laquelle s'adresse cette intervention étant les proches aidants de personnes atteintes de démence.</li> </ul>  |
| <b>RÉSUMÉ</b>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui, le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche.</li> </ul> <p><b>Contexte et objectifs :</b> l'évaluation de l'efficacité d'une TCC par téléphone pour les proches aidants de personnes atteintes de démences.</p> <p><b>Méthode :</b> 273 proches aidants divisés en 2 groupes (d'intervention et témoins). Le groupe d'intervention reçoit 12 séances individuelle de 50 minutes de tcc.</p> <p><b>Résultats :</b> amélioration du bien-être émotionnel, moins de symptômes de dépression, moins de symptômes de santé physique, une meilleure adaptation à la situation de soins et le comportement du bénéficiaire des soins en comparaison avec les soins habituels. Des effets sur l'adaptation et le bien-être émotionnel ont également été constatés lors du suivi.</p> <p><b>Discussion et implication :</b> cette intervention, a amélioré la santé mentale et physique et également la capacité d'adaptation des proches aidants de personnes atteintes de démence.</p> |
| <b>INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE</b>    |   |  |
| <b>Énoncé du problème de recherche</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Quel est le problème ou le sujet de l'étude ? Est-il clairement formulé ?</li> <li>Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</li> <li>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le sujet de l'étude est la manière de prendre en soins les proches aidants de personnes atteintes de démences. Ceci dans le but d'améliorer leur bien-être physique et mental, diminuer leurs symptômes dépressifs et améliorer leur adaptation face à la situation de soins et aux comportements du proche aidé, à l'aide d'intervention basée sur la TCC et de la thérapie d'acceptation</li> </ul>   |

|                                    |  |   |
|------------------------------------|--|---|
|                                    |  | <p>d'engagement. Oui, il est clairement formulé, les proches aidants font face à toutes sortes de défis provoquant leur fardeau et par conséquent ; des dépressions, de l'anxiété, problèmes de santé physique. Le but est d'évaluer l'efficacité de l'intervention (par téléphone, Tele.TAnDem) sur ces symptômes afin de voir si elle est adaptée et réponds aux besoins des proches aidants.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, la littérature déjà existante démontre les impacts physique et psychique qu'engendre la prise en soins d'une personne atteinte de démence (fardeau élevé, risque accru de dépression, anxiété, etc...). La littérature actuelle démontre également les bénéfices de la TCC sur le bien-être des proches aidants. Cependant, l'objectif à travers cette étude et de rendre plus accessible et optimiser les interventions de TCC en la réalisant par téléphone.</li> <li>• Oui, il touche directement une population de plus en plus présente dans le monde (personnes atteintes de démence et leur proches aidants), en agissant sur les proches aidants, il y aura une meilleure qualité des soins pour la personne atteinte de démence et permettant ainsi une diminution d'institutionnalisation et de recours aux services de santé.</li> </ul> |
| <p><b>Recension des écrits</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ?</li> <li>• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, comme dit précédemment, elle rapporte plusieurs études antérieures pertinentes abordant le fardeau des proches aidants, l'efficacité de la TCC ainsi que de la thérapie d'acceptation et d'engagement pour améliorer le bien-être. De plus, elle justifie l'intérêt de cette intervention</li> </ul>  |

|                               |  |  |
|-------------------------------|--|--|
|                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La recension s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</li> </ul>  | <p>en mettant en avant les lacunes présentent (manque d'accessibilité).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui</li> <li>• Oui, la recension de cette étude s'appuie principalement sur des sources primaires (études qui ont évalué les effets de diverses interventions et résultats sur le bien-être psychique et physique des proches aidants de personnes atteintes de démences). Le tout a permis une bonne contextualisation et justification de la problématique basée sur des études primaires.</li> </ul>   |
| <b>Cadre de recherche</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les concepts sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</li> <li>• Un cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des écrits ? Est-il lié au but de l'étude ?</li> <li>• L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les concepts identifiés sont les suivants ; le fardeau physique et psychologique, les diverses pathologies/symptômes pouvant en découler comme ; la dépression, l'anxiété. Ainsi que les TCC et les thérapies d'acceptation et d'engagements qui sont décrites comme des stratégies cognitives et comportementales qui permet l'amélioration des capacités d'adaptations faces aux divers comportements (SCPD) présents chez les personnes atteintes de démence.</li> <li>• Cette étude est basée sur les concepts des thérapies cognitivo-comportementale ainsi que la thérapie d'acceptation et d'engagement. Oui elle est lié étant donné que l'objectif de l'étude est d'améliorer le bien-être et diminuer les symptômes de dépression et anxiété des proches aidants.</li> </ul> |
| <b>Questions de recherche</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, et les hypothèses qui ressortent dans cette partie concernant l'intervention téléphonique basée sur la TCC (Tele.TAnDem), sont les suivantes ; la réduction des</li> </ul>   |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</li> <li>• Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</li> </ul>               | <p>symptômes de dépressions, fardeau des soins, symptômes physiques et une amélioration du bien-être physique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, tout est concordant et les éléments mis en évidence dans la littérature actuelle et antérieure sont cohérent avec les variables étudiées dans l'étude.</li> <li>• Oui, les variables utilisées sont en lien direct avec les concepts abordés.</li> </ul>  |
| <b>MÉTHODE</b>                           |  |  |
| <b>Considérations éthiques</b>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les moyens pris pour préserver les droits des participant-e-s sont-ils adéquats ?</li> <li>• L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ?</li> </ul>                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, ils ont tous fait part de leur consentement éclairé, l'étude a été approuvée par une commission d'éthique et les informations ont été utilisées de manière confidentielle, de plus, les participants ont eu le droit de se retirer à n'importe quel moment, et finalement, la randomisation a été employée afin de répartir de manière équitable les participants dans chaque groupe (renforce la validité des résultats)</li> <li>• Oui, la sélection des participants apte à recevoir cette intervention, la randomisation, les appels structurés et supervisés ainsi que les évaluations régulières ont permis d'assurer la sécurité, en maximisant les bénéfices et minimisant les risques.</li> </ul> |
| <b>Population, échantillon et milieu</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>• Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participant-e-s à l'étude ? Est-elle appropriée ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, la population est décrite de manière précise, ce sont les proches aidants de personnes atteintes de démence allemande qui s'en occupe à domicile, le diagnostic de la démence doit être diagnostiqué par un médecin (chez le</li> </ul>  |

|                                  |  |   |
|----------------------------------|--|---|
|                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</li> </ul>   | <p>proche aidé), le proche aidant quant à lui ne doit pas présenter de trouble psychiatrique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La méthode d'échantillonnage qui a été mobilisée est celle du recrutement ouvert par le biais d'annonces dans les journaux ainsi que via diverses institutions. De plus il y avait des critères stricts de sélection pour pouvoir participer à l'étude. Ce qui apportait de la pertinence vis-à-vis des participants sélectionnés. Oui, cette méthode était appropriée, elle a permis de toucher un large public tout en étant spécifique à la population cible qu'elle visait.</li> <li>• La taille de l'échantillon a été définie et justifiée sur une base statistique. Cela a permis d'assurer une puissance statistique suffisante afin d'avoir des effets et résultats de l'intervention significatifs.</li> </ul> |
| <p><b>Devis de recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est le devis utilisé pour l'étude ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</li> <li>• Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</li> <li>• Le choix du devis permet-il de minimiser les obstacles à la validité interne et à la validité externe dans l'étude expérimentale ?</li> <li>• La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le devis de cette étude est un essai contrôlé randomisé (ECR) parallèle (non aveuglé) avec deux groupes (celui d'intervention et celui témoin). Oui car il permet la comparaison entre les deux groupes afin d'évaluer l'efficacité de cette intervention.</li> <li>• Oui, ce devis a permis d'examiner toutes les questions de recherches et de vérifier/infirmer les hypothèses. (En effet : il y a une randomisation, il y a une comparaison directe entre les deux groupes, elle est évaluée sur 12 mois, il y a l'utilisation de modèles de changements latents).</li> </ul>  |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, la validité interne est assurée grâce à la randomisation, la stratification par sexe, l'évaluation au long de l'étude (T0, T1, T2), la supervision de thérapeutes (tous ces éléments permettent un meilleur contrôle des potentiels biais). La validité externe quant à elle, a été assurée grâce au fait que le recrutement était large et varié, les critères de sélection étaient clairs et définis, l'intervention a été réalisée par le biais téléphonique ce qui rend plus accessible cette méthode (tous ces éléments permettent une meilleure représentativité des résultats).</li> <li>• Oui, l'ECR, est une méthode rigoureuse et sérieuse pour évaluer l'efficacité d'une intervention comme celle de Tele.TAnDem. Elle assure une population ciblée cohérente, son évaluation longitudinale, sa randomisation et sa comparaison entre les groupes. Tous ces éléments de l'ECR renforcent la pertinence de son utilisation dans ce contexte d'étude.</li> </ul> |
| <b>Mesure des variables et Collecte de données</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les variables sont-elles définies de façon conceptuelle ?</li> <li>• Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelles) ?</li> <li>• L'auteur-e indique-t-il-elle si les instruments de mesure ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</li> <li>• La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? les résultats sont-ils présentés ? Y a-t-il lieu d'améliorer la fidélité et la validité des mesures ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, chaque variable (le bien-être émotionnelle, les symptômes de dépression, les symptômes physiques, la charge du proche aidants (fardeau), capacité à gérer les situations de soins, la capacité à gérer les comportements difficiles) est définie de manière claire et conceptuelle. Chaque variable est évaluée selon une échelle de mesure.</li> <li>• Oui, chaque variable est mesurée à l'aide d'une échelle et/ou instrument de mesure décrite, adaptée et appropriée. (dépression : German Version of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), Bien-</li> </ul>   |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>être émotionnel (échelle visuelle analogique (0 à 100), symptômes physiques (Giessen Body Complaints List), Charge de l'aidant/fardeau (échelle), capacité à gérer les situations de soins (item unique), capacité à gérer les comportements difficiles (item unique).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'origine de instruments de mesures n'est pas indiquée dans l'étude de manière explicite.</li> <li>• Non, l'étude ne mentionne pas l'évaluation de la fidélité et la validité des instruments/outils de mesures.</li> </ul>   |
| <p><b>Conduite de la recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le processus de collecte de données est-il décrit clairement ?</li> <li>• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</li> <li>• Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, le processus de collecte des données est décrit de manière claire. Le processus comprend ; le recrutement des participants, le consentement éclairé et l'éligibilité, la randomisation, l'explication du déroulement de l'intervention avec les suivis et évaluation durant les 12 mois à T0, T1 (6 mois après ligne de base) et T2 (12mois après ligne de base).</li> <li>• Oui. Le fait que les interviewers soient formés démontre qu'ils étaient compétents et préparés pour mener des évaluations de manière professionnelle et standardisée. De plus, la randomisation par un centre d'évaluation externe a permis de réduire les biais, tout comme la supervision et le contrôle de qualité des sessions de thérapies (enregistrées, évaluée par des juges indépendants et qualifié en TCC).</li> <li>• Oui, l'intervention de l'étude (Tele.TAnDem) est décrite de manière claire et complète (basée sur la TCC, 12 séances individuelles sur 6 mois avec des psychothérapeutes</li> </ul> |

|                                   |  |   |
|-----------------------------------|--|---|
|                                   |  | formés, suivi réguliers ainsi que supervision et un manuel qui a permis de guider les sessions de thérapies selon les besoins des proches aidants) et est appliquée de façon constante.   |
| <b>Analyse des données</b>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</li> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles appropriées au niveau de mesure des variables et à la comparaison entre les groupes ?</li> <li>• Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les méthodes d'analyses statistiques utilisées sont précisées (modèle d'équations structurelles, modèle de changements latents et indices d'ajustement des modèles)</li> <li>• Oui, les variables sont mesurées continuellement, les modèles statistiques (d'équation structurelles et modèles de changements latents) sont adaptés afin d'évaluer les effets de l'interventions sur les résultats et finalement, les méthodes utilisées permettent une bonne évaluation des différences entre les groupes avant et après ajustements.</li> </ul>   |
| <b>RÉSULTATS</b>                  |  |   |
| <b>Présentation des résultats</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</li> <li>• Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</li> <li>• Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui ils sont présentés de manière adéquate à l'aide de tableaux et figures.</li> <li>• Les tableaux et figures présentent les moyennes et les écarts-types des résultats mesurés (symptômes de dépression, bien-être émotionnel, symptômes de santé physique, fardeau (charge des soignants). Les résultats sont comparés entre le groupe témoin et le groupe d'intervention à T1 et T2.</li> <li>• Oui, les résultats sont significatifs d'un point de vue statistique et clinique. Divers tests ont été appliqués afin d'évaluer la significativité des résultats entre le groupe</li> </ul> |

|                                     |  |  |
|-------------------------------------|--|--|
|                                     |  | d'intervention et le groupe témoin (T-test, analyse de variance et mesures des effets (Cohen's d)  |
| <b>DISCUSSION</b>                   |  |  |
| <b>Interprétation des résultats</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou des hypothèses ?</li> <li>• Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ?</li> <li>• L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</li> <li>• Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</li> <li>• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</li> <li>• Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</li> <li>• L'auteur-e fait-il-elle des recommandations pour les recherches futures ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche (contexte proches aidants de personnes atteintes de démence et intervention basée sur TCC par téléphone). Les résultats sont en lien directs avec les questions relatives au bien-être, symptômes de dépression et symptômes physique, fardeau, capacité à faire face aux situations de soins et capacité à faire face aux comportements difficiles (SCPD). Ils sont discutés et comparés à leurs hypothèses de pré-interventionnelles, ainsi qu'avec d'autres études.</li> <li>• Oui, comme mentionné ci-dessus, les résultats ont été comparés avec d'autres études, notamment, REACH II qui va dans le même sens que cette intervention, (Termont et al., 2015) qui souligne l'efficacité des interventions téléphoniques, ce qui appuie à nouveau l'intervention.</li> <li>• Oui, les conclusions sont basées sur des éléments analysés et appuyé par des résultats significatifs découlant de ces analyses.</li> <li>• Oui, les limites de l'étude ont été établies et mentionnées. L'absence de groupe témoin actif est une des limites de cet article, la participation non aveuglée des participants et des interviewers peut également être une limite, le maintien du fardeau qui peut être indépendant de l'efficacité de</li> </ul> |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | <p>l'intervention ainsi que la possibilité de biais d'interviewers à T1 et T2 peuvent également être des biais dans cette étude et présentent donc des limites.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Oui, les analyses statistiques des résultats rapportent des effets positifs concernant l'intervention Tele.TAnDem sur le bien-être des proches aidants, la réduction des symptômes de dépression et l'amélioration de leur capacité à faire face aux situations de soins. L'interprétation des auteurs va dans le même sens, et dans la conclusion, il y a l'affirmation de l'efficacité de la TCC par téléphone pour les proches aidants de personnes atteintes de démence ce qui va dans la continuité des résultats.</li><li>• Les résultats encouragent le développement de TCC par téléphone afin de soutenir les proches aidants. De plus, le fait que cette intervention peut être délivrée via le téléphone démontre une flexibilité des soutiens apportés aux proches aidants. La nécessité de sessions de rappel et de soutien continu a été relevée dans cet article et soulève un aspect important à prendre en compte. Finalement, cette intervention met en avant le fait que toutes personnes formées aux TCC peuvent être une ressource afin de mener à bien cette pratique.</li><li>• Oui, il a été mentionné la suggestion d'inclure un groupe témoin actif (comparer cette intervention à une autre similaire afin de l'évaluer comparativement à une autre approche similaire). Une autre recommandation a été de</li></ul> |
|--|--|---|

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | mener des études sur un plus long terme avec des suivis sur du plus long terme. Les auteurs recommandent également d'explorer la transférabilité, la généralisation et l'implémentation dans d'autres contextes cliniques et culturels. |
|--|--|---|

Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> édition). Montréal : Chenelière éducation.

### 9.7.6 Article 6 (quantitatif)

Yoo, R., Yeom, J., Kim, G. H., Park, H. K., Kang, Y., Hwang, J., Choi, S. H., Na, H. R., Cho, S.-J., Yu, K.-H., Kim, D. H., Lee, J.-H., & Jeong, J. H. (2019). **A Multicenter, Randomized Clinical Trial to Assess the Efficacy of a Therapeutic Intervention Program for Caregivers of People with Dementia.** *Journal of Clinical Neurology*, 15(2), 235. <https://doi.org/10.3988/jcn.2019.15.2.235>

Inspirée du « Guide pour la critique d'une publication de recherche quantitative » de Fortin & Gagnon (2016).

| Éléments d'évaluation | Questions fondamentales à poser pour faire une critique des publications de recherche   | Réponses  |
|-----------------------|---|---|
| TITRE                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le titre précise-il clairement les concepts clés et la population étudiée ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le titre expose le devis de cette étude : un essai clinique multicentrique et randomisé. Il expose le but qui est, l'évaluation de l'efficacité d'un programme d'intervention</li> </ul> |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  |   | (mais il ne précise pas lequel) et finalement il mentionne la population concernée ; les proches aidants de personnes atteintes de démence.   |
| <b>RÉSUMÉ</b>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui ce résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche.</li> </ul> <p><b>Problème</b> : les proches aidants font face à de nombreux défis tels que : de lourdes charges psychologiques et physiques, financières et sociales.</p> <p><b>Méthode</b> : cette étude comprend 38 participants répartis en 2 groupes (intervention et témoin). L'intervention a duré 8 à 10 semaines, elle est constituée d'une session de groupe sur l'éducation de la démence et 3 sessions individuelles (TCC, gestion du stress et formation ciblée sur les AVQ). Les mesures principales sont le fardeau et la dépression.</p> <p><b>Résultats</b> : le groupe d'intervention a montré une amélioration significative concernant les scores des échelles du fardeau (ZBI-K) et de la dépression (GDS).</p> <p><b>Discussion (conclusion)</b> : Les résultats indiquent que ce programme thérapeutique à multi composantes est efficace pour réduire le fardeau et la dépression des proches aidants de personnes atteintes de démences.</p> |
| <b>INTRODUCTION / PROBLÉMATIQUE</b>    |   |   |
| <b>Énoncé du problème de recherche</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Quel est le problème ou le sujet de l'étude ? Est-il clairement formulé ?</li> <li>Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</li> <li>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui il est clairement formulé. Le problème et sujet d'étude est le fardeau des proches aidants de personnes atteintes de démences (et plus précisément de la maladie d'Alzheimer). Cette problématique met en avant les différents défis auxquels font face les proches aidants (financiers, sociaux, psychologiques et physiques).</li> </ul>   |

|                             |   |   |
|-----------------------------|---|---|
|                             |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, le problème est justifié dans le texte en regard des connaissances actuelles, d'autres études antérieures démontrent également que les SCPD ont un impact sur le fardeau vécu par le proche aidant.</li> <li>• Oui, dans cette problématique, les besoins du proche aidé et du proche aidants sont mis en avant afin de développer des interventions ciblées visant à améliorer la qualité de vie de proche aidant et proche aidé tout en améliorant la qualité des soins.</li> </ul>                         |
| <b>Recension des écrits</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ?</li> <li>• La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</li> <li>• La recension s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Plusieurs travaux de recherche antérieurs mentionnant des interventions multi composantes et incluant des TCC ont amélioré le fardeau. Mais aucune étude de ce type a été réalisée en Corée du Sud.</li> <li>• Oui, la recension fournit une synthèse de l'état de la question, en abordant l'impact significatif du fardeau sur le proche aidant, en mentionnant également diverses interventions déjà existantes comme les TCC ou d'autres interventions multi composantes</li> <li>• Pas uniquement.</li> </ul> |
| <b>Cadre de recherche</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les concepts sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</li> <li>• Un cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des écrits ? Est-il lié au but de l'étude ?</li> <li>• L'absence d'un cadre de recherche est-elle justifiée ?</li> </ul>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Non, les concepts sont mentionnés (fardeau, SCPD, TCC) mais ils ne sont pas définis sur le plan conceptuel.</li> <li>• Non, il n'y a pas de cadre théorique ou conceptuel explicite.</li> <li>• Non.</li> </ul>  |

|                                       |   |  |
|---------------------------------------|---|--|
| <p><b>Questions de recherche</b></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?</li> <li>• Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</li> <li>• Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions de recherches ou hypothèses ne sont pas clairement énoncées mais le but de l'étude lui est clairement mentionné ; évaluer l'efficacité du programme d'intervention « I-CARE » afin de réduire le fardeau des proches aidants de personnes atteintes de démences.</li> <li>• Le but de l'étude et la recension des études sont liés, étant donné que la recension de recherche se base sur le fardeau, la TCC et que l'objectif est d'évaluer l'intervention I-CARE sur le fardeau, oui elles découlent de manière logique.</li> <li>• Non les variables ne sont pas discutées dans cette partie, bien que le fardeau soit mentionné.</li> </ul>   |
| <b>MÉTHODE</b>                        |   |  |
| <p><b>Considérations éthiques</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les moyens pris pour préserver les droits des participant-e-s sont-ils adéquats ?</li> <li>• L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et à maximiser les bénéfices pour les participants ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les moyens pris pour préserver les droits des participants sont les suivants ; Les participants ont donné leur consentement éclairé, une approbation éthique pour la réalisation de cette étude a été donnée, la confidentialité et l'anonymat des informations ont été effectués et les critères d'inclusion et d'exclusion ont été clairs et définis.</li> <li>• Oui l'étude a été conçue de manière à minimiser les risques notamment en ayant établi des critères d'inclusions et d'exclusion clairs et précis, en ayant maintenu stable la médication des personnes atteinte de démence tout au long de l'intervention, et en ayant des psychologues formés. En ce qui concerne la maximisation des bénéfices, l'intervention étant multi modale, a permis une approche plus complète et l'évaluation des résultats primaire et secondaires du fardeau, de la dépression, de la qualité de</li> </ul> |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  | <p>vie, de l'acceptation et de la compassion ont été bénéfiques afin de mesurer les bénéfices de cette intervention sur les participants.</p>   |
| <b>Population, échantillon et milieu</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</li> <li>• Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participant-e-s à l'étude ? Est-elle appropriée ?</li> <li>• Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, ce sont les proches aidants de personnes atteintes de démences qui sont la population cible. Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis pour le proche aidant (être le principal soignant ~4h de soins par jours, être alphabétisé, avoir de la difficulté à faire face aux SCPD, ne pas avoir de pathologies psychologique) et le proche aidé (sévérité de la démence + présence de SCPD).</li> <li>• La méthode d'échantillonnage est celle du recrutement par le biais de 8 centres spécialisés en neurologie et neuropsychiatrie. Les personnes sont recrutées selon des critères d'inclusions et exclusions. Cette approche (multi centrique) permet une diversité géographique et une meilleure représentation (plus large) des participants. Cependant cette étude se centre alors uniquement sur des personnes ayant accès à des services de soins spécialisés et non aux restes de la population proche aidante.</li> <li>• Il n'y a pas de données quant à la manière dont la taille de l'échantillon a été déterminée.</li> </ul> |
| <b>Devis de recherche</b>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est le devis utilisé pour l'étude ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</li> <li>• Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</li> <li>• Le choix du devis permet-il de minimiser les obstacles à la validité interne et à la validité externe dans l'étude expérimentale ?</li> </ul>                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• C'est un essai clinique multicentrique randomisé et contrôlé. Oui, ce devis permet d'atteindre le but de l'étude. (Évaluer l'effet du programme I-CARE sur le fardeau et la dépression (but primaire) ainsi que sur d'autres variables (but secondaire), l'évaluation comparative, la randomisation sont tous des éléments liés à ce devis qui permettent de répondre à l'objectif visé.</li> </ul>  |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le devis permet effectivement de minimiser les obstacles à la validité interne grâce à la randomisation qui permet de réduire les biais de sélection, l'évaluation en deux groupes qui permet une comparaison, l'étude en double aveugle qui permet également une réduction des biais. Concernant la validité externe, les critères d'inclusions et d'exclusions permettent une homogénéité des participants, l'étude multicentrique, permet une diversité des participants (bien que toujours ayant accès à ces services) ainsi qu'une diversité géographique, finalement, la structure détaillée et précise de cette étude permet une reproductibilité dans d'autres contextes.</li> <li>• La méthode de recherche proposée est appropriée à l'étude en raison de des critères d'inclusions spécifiques, d'une intervention multimodale (qui couvrent l'ensemble des défis auxquels sont confrontées les proches aidants), de la mesure complète des résultat (primaire, secondaire, le fardeau, la dépression, la qualité de vie.</li> </ul> |
| <b>Mesure des variables et Collecte de données</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les variables sont-elles définies de façon conceptuelle ?</li> <li>• Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelles) ?</li> <li>• L'auteur-e indique-t-il-elle si les instruments de mesure ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</li> <li>• La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? les résultats sont-ils présentés ? Y a-t-il lieu d'améliorer la fidélité et la validité des mesures ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, les variables (fardeau, dépression, qualité de vie, émotions positives et négatives, autocompassion...) sont définies de manière conceptuelle.</li> <li>• Oui, les instruments de mesures sont clairement décrits et appropriés (Zarit Burden Interview [ZBI-K], Geriatric Depression Scale [GDS], Philadelphia Geriatric Center Morale Scale [PGCMS], Positive Affect and Negative Affect Schedule [PANAS], Acceptance and Action Questionnaire-II [AAQ-II], Self-compassion Scale [SCS]).</li> </ul>   |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les auteurs indiquent que les instruments de mesure sont importés et adaptés, mais ils ne sont pas créés spécifiquement pour cette étude.</li> <li>• L'étude ne mentionne pas l'évaluation de la fidélité et validité des instruments de mesure. Il serait bénéfique d'évaluer et de mentionner explicitement les évaluations de la validité et de la fidélité de ces instruments dans ce contexte d'étude.</li> </ul>  |
| <p><b>Conduite de la recherche</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le processus de collecte de données est-il décrit clairement ?</li> <li>• Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</li> <li>• Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, le recrutement des participants, l'évaluation initiale, la randomisation, la manière dont est délivrée l'intervention (par des psychologues, en 4 sessions), la mesure des résultats est également détaillée (à T0 : ligne de base et T1) : deux semaines après la ligne de base, les instruments de mesure employés (chaque échelle est décrite et expliquée en regard de ce qu'elle évalue), (les médicaments de personnes démentes sont maintenus stable tout au long de cette étude afin de minimiser les biais liés à l'action de ceux-ci).</li> <li>• Oui, tout au long de cette étude, les personnes mandatées pour recruter (coordinateur de recherche clinique), dispenser l'outil I-CARE (psychologue certifié) et évaluer sont des professionnels. De plus, la randomisation a été réalisée par un logiciel spécialisé [SAS], toutes les mesures ont été réalisées via des outils validés.</li> <li>• Oui l'étude comporte une intervention (le programme I-CARE), et est clairement décrite. Ces composantes (éducation (psychoéducation), soutien psychologique par TCC, formation à la mémoire) sont toutes décrites. Son application et sa constante sont également décrites : 4</li> </ul> |

|                                   |  |  |
|-----------------------------------|--|--|
|                                   |  | <p>sessions de 60 minutes, 1 en groupe et 3 individuelles, intervention délivrée par des psychologues professionnels, chaque session est planifiée et décrite de façon détaillée.</p>  |
| <b>Analyse des données</b>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</li> <li>• Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles appropriées au niveau de mesure des variables et à la comparaison entre les groupes ?</li> <li>• Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Elles sont mentionnées mais ne sont pas précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèses (logiciel SPSS, Test t indépendant qui permet de comparer les variables démographique, Test t apparié qui permet d'analyser les différences avant et après l'intervention et le test chi carré qui permet de tester l'homogénéité des variables démographique.</li> <li>• Oui, les diverses méthodes d'analyses statistiques mentionnées semblent appropriées au niveau des mesures de variable et des comparaisons entre les groupes.</li> <li>• Divers facteurs susceptibles d'influer les résultats dont pris en considération durant l'analyse. Notamment, les caractéristiques démographiques comparée entre le groupe d'intervention et le groupe témoin, la stabilité médicamenteuse et les analyses statistiques.</li> </ul> |
| <b>RÉSULTATS</b>                  |  |  |
| <b>Présentation des résultats</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</li> <li>• Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</li> <li>• Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, ils sont adéquatement présentés à l'aide de tableaux et figures.</li> <li>• Les résultats des scores (des instruments de mesures) en pré et post intervention avec les écarts-types pour le groupe d'intervention et le groupe témoin, également les différences socio-démographiques des deux groupes, et les tests d'homogénéité des deux groupes.</li> <li>• Statistiquement, les résultats sont significatifs.</li> </ul>  |

| DISCUSSION                          |  |   |
|-------------------------------------|--|---|
| <b>Interprétation des résultats</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou des hypothèses ?</li> <li>• Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ?</li> <li>• L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</li> <li>• Les limites de l'étude ont-elles été établies ?</li> <li>• Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</li> <li>• Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</li> <li>• L'auteur-e fait-il-elle des recommandations pour les recherches futures ?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche (l'impact du programme I-CARE sur le fardeau et la dépression du proche aidant de personne atteinte de démence =&gt; réduction significative, cependant, concernant les résultats secondaires : amélioration pas significatifs discutée de par la durée de l'intervention et la complexité des SCPD)</li> <li>• Il n'y a pas d'études antérieures mentionnée explicitement dans cette section, la discussion est plutôt réalisée en fonction du but et des résultats obtenus.</li> <li>• Oui, l'intervention I-CARE est décrite comme ayant un impact positif sur le fardeau et la dépression, tout comme les résultats démontrent une amélioration du fardeau et des symptômes de dépressions. L'étude est transparente quant aux résultats secondaires non significatifs.</li> <li>• Oui ; la taille de l'échantillon, qui relativement petite, la durée de l'intervention qui est relativement courte.</li> <li>• Oui, elles découlent logiquement en abordant les améliorations des résultats primaires, puis des résultats secondaires bien qu'ils ne soient pas forcément significatifs et finalement il y a des recommandations qui visent à étendre la recherche pour évaluer sur du plus long terme cette intervention.</li> <li>• Cela permet un renforcement du soutien apporté aux proches aidants de personnes atteintes de démence, la</li> </ul> |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>TCC a démontré des effets positifs sur le bien-être des proches aidants, et elle met en lumière l'importance de ce type d'interventions pour eux et pour la qualité des soins des proches aidés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oui, l'auteur fait plusieurs recommandations tels que : l'évaluation à long terme de ce programme I-CARE, de comparer cette intervention avec d'autres interventions similaires.</li> </ul> |
|--|--|--|

Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> édition). Montréal : Chenelière éducation.