

Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne

Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée

Cadre de travail

Janvier 2011

« Vous comptez énormément parce que vous êtes qui vous êtes, et vous compterez jusqu'à votre dernier souffle. Nous ferons tout en notre pouvoir pour vous aider non pas seulement à mourir en paix, mais à vivre jusqu'à votre mort. »

Saunders, 1976.

Société Alzheimer

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	4
PRÉAMBULE	5
INFORMATIONS SUR LA MALADIE	8
INTRODUCTION	9
I. QU'ENTEND-ON PAR UNE PHILOSOPHIE CENTRÉE SUR LA PERSONNE?	10
A. QUELS SONT LES CONCEPTS DE BASE D'UNE PHILOSOPHIE CENTRÉE SUR LA PERSONNE?	10
B. A QUOI RESSEMBLENT LES SOINS DANS UN FOYER CENTRÉ SUR LA PERSONNE?	13
C. COMMENT LE PERSONNEL ADMINISTRE-T-IL DES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE AUX GENS ATTEINTS D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTÉE?	15
D. COMMENT LES DIRIGEANTS DES FOYERS APPUIENT-ILS LES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE?	17
II. COMMENT SONT LES SOINS DANS UN FOYER CENTRÉ SUR LA PERSONNE?	19
A. PROFITER DE CHAQUE JOUR	19
B. SENTIMENT DE SÉCURITÉ ET D'AUTONOMIE	24
C. PARTICIPATION À DES ACTIVITÉS SIGNIFICATIVES	28
D. CHANGEMENTS D'HUMEUR ET DE COMPORTEMENT	31
III. POUR ASSURER L'INCLUSION DE LA FAMILLE	33
IV. POUR L'EXTENSION DE LA PHILOSOPHIE CENTRÉE SUR LA PERSONNE JUSQU'EN FIN DE VIE	34
A. GESTION DE LA DOULEUR	35
B. SOINS DE FIN DE VIE	36
COMMENT POUVONS-NOUS VOUS AIDER À ACCOMPAGNER LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET LEURS FAMILLES?	38
ANNEXE 1	39
Rapid Evidence Évaluation rapide des données probantes : Résumé des lignes directrices (en anglais seulement).	
ANNEXE 2	64
Autres sujets nécessitant d'autres recherches sur les preuves et/ou l'élaboration de lignes directrices et de recommandations de pratiques optimales.	

REMERCIEMENTS

De nombreuses personnes et organisations ont participé à l'élaboration du Cadre de travail sur les Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée. Toutefois, nos remerciements vont tout particulièrement à Jim Mann et Ann et Fred West pour nous avoir fait part de leurs idées, conseils et soutien.

La Société Alzheimer remercie sincèrement les organisations listées ci-dessous pour leur soutien à ce cadre de travail :

- Baycrest, Ontario
- Bayshore Home Health, Ontario
- La Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées
- L'Association canadienne des soins de santé
- Clinic for Alzheimer's Disease and Related Disorders, University of British Columbia Hospital
- Division of Geriatric Medicine, Department of Medicine, University of British Columbia
- Faculty of Nursing, University of Alberta
- Institute for Life Course & Aging, Faculty of Social Work, University of Toronto, Ontario
- Mennonite Nursing Home Inc., Saskatchewan
- Murray Alzheimer Research and Education Program, University of Waterloo, Ontario
- Northwoodcare Inc., Nouvelle-Écosse
- Providence Health Care, Colombie-Britannique
- Regional Geriatric Program Central Ontario
- School of Nursing, Faculty of Health, York University, Ontario
- St. Joseph's Health Care, London, Ontario
- Vancouver Island Health Authority, Colombie-Britannique

PRÉAMBULE

Le cadre de travail des Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne repose exclusivement sur une évaluation rapide des données probantes.

Évaluation rapide des données probantes

Dans une optique de soins centrés sur la personne, nous avons effectué une évaluation rapide des données probantes en examinant dans des publications évaluées par des pairs les lignes directrices régissant les pratiques en matière de soins administrés aux personnes en stade avancé de la maladie d'Alzheimer qui vivent en foyer de soins de longue durée.

Pour assurer la santé et le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, il est extrêmement important d'évaluer continuellement leur état et de prendre les mesures nécessaires pour améliorer leur santé dans une approche holistique. Bien que le cadre de travail des Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée ne comprenne pas de lignes directrices sur les questions médicales ou infirmières, ou encore sur d'autres disciplines particulières, il est entendu que l'évaluation continue des aspects biomédicaux des soins est essentielle au bien-être global des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

On constate depuis quelque temps un intérêt accru dans l'utilisation de lignes directrices en pratique clinique, dans les nouveaux rapports sur les soins inefficaces et impropres administrés, et dans les pratiques reposant sur des données probantes. On croit que des directives cliniques conçues comme des déclarations pour aider les praticiens à administrer les soins dans des situations cliniques particulières peuvent améliorer la qualité, la pertinence et la rentabilité des soins.

L'élaboration de lignes directrices sur des pratiques exemplaires dans un cadre centré sur la personne reconnaît l'identité individuelle tout en favorisant des soins de qualité reposant sur les meilleures données probantes qui soient. Bien que la personnalité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer risque de changer selon la gravité de la maladie, le modèle des pratiques exemplaires reconnaît que son identité individuelle demeure intacte. Les lignes directrices portent sur une grande variété d'approches, de manière à tenir compte des nombreux aspects des soins centrés sur la personne et des environnements. Cette approche holistique tient compte du corps, de l'esprit et du caractère des personnes atteintes de l'Alzheimer et fait en sorte que ces dernières reçoivent des soins pertinents et personnalisés.

Méthode d'évaluation rapide des données probantes

Comme les évaluations systématiques, les évaluations rapides des données probantes se font à partir de recherches électroniques exhaustives dans les banques de données pertinentes. Par conséquent, les recherches approfondies dans les banques de données, les recherches manuelles dans les revues et manuels, ou les recherches dans la littérature grise¹ ne sont pas immédiatement entreprises.

Les composantes de l'évaluation rapide des données probantes sont notamment :

- chercher dans les documents électroniques et imprimés
- colliger les descriptions générales des recherches disponibles sur un sujet particulier
- effectuer l'évaluation critique de données probantes
- exclure les études de peu de qualité
- fournir une vue d'ensemble de l'état actuel des données probantes.

Stratégie d'extraction des informations

Dans le cadre de la présente évaluation, nous avons cherché dans dix banques de données électroniques et modifié nos critères de sélection en fonction des banques de données. Les recherches dans les bases de données électroniques, sans limite de dates ou de lieux, se sont terminées en janvier 2009. Le nombre total d'appels de fichiers effectués en fonction de la stratégie d'extraction des informations s'est élevé à 2 780 titres, desquels 1 830 titres et résumés ont été retenus.

Les 1 830 titres ont été examinés selon des critères d'inclusion établis pour retenir les articles contenant des lignes directrices utiles dans le contexte du soin des personnes atteintes de l'Alzheimer et des déclarations créées systématiquement pour aider les praticiens à administrer les soins appropriés dans des circonstances cliniques particulières.

Ont été exclus les articles portant sur les critères de diagnostic ou les normes techniques; les lignes directrices sur les méthodes de recherche; les rapports de synthèse; les publications secondaires des lignes directrices. Au terme du premier filtrage, 148 articles ont été retenus pour la deuxième étape de l'évaluation.

Après avoir extrait et examiné les articles complets, nous avons retenu 60 articles pour l'étape d'extraction suivante. Douze autres articles ont été inclus dans notre évaluation au terme d'une recherche de la documentation grise, dans Google par exemple. Par conséquent, le nombre total de lignes directrices que nous avons pu extraire s'est élevé à 72.

Enfin, nous avons fait l'évaluation de la qualité méthodologique de ces lignes directrices sur les pratiques afin de déterminer jusqu'à quel point elles reposaient sur des normes méthodologiques reconnues.

En établissant des critères de sélection rigoureux, nous avons pu garantir que seules les lignes directrices du plus haut calibre seraient retenues aux fins de notre évaluation rapide des données probantes.

¹ La littérature grise désigne tous les documents qui ne sont pas publiés officiellement, tels que rapports techniques ou institutionnels, documents de travail, documents d'affaires, actes de congrès et autres documents qui ne font habituellement pas l'objet d'un contrôle éditorial ou d'une évaluation par des pairs. La littérature grise peut être facile d'accès, mais de source difficile à déterminer.

Cadre de travail - Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée

Veillez noter que les lignes directrices qui figurent dans le présent cadre de travail :

- ont bénéficié d'une méthodologie d'extraction et de collecte des preuves strictes
- ont été effectuées par d'éminents chercheurs
- ont été approuvées au terme d'une évaluation officielle de la valeur des éléments de preuve et assorties de recommandations particulières.

Le contenu du cadre de travail des Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne repose exclusivement sur l'évaluation rapide des données probantes. Le matériel ayant fait l'objet d'une évaluation rapide des données probantes a été distillé de façon à établir un cadre de lignes directrices pour le personnel des foyers de soins. Ce document servira en fin de compte à l'élaboration d'outils de transfert du savoir visant à renforcer les capacités du personnel des foyers de soins et à les motiver à adopter une philosophie de soins centrés sur la personne, ainsi qu'à accroître le potentiel d'intégration du savoir.

La Société Alzheimer du Canada reconnaît que le présent cadre de travail est un « document vivant » qu'il faudra mettre à jour régulièrement à la lumière des recherches nouvelles et émergentes. En outre, de nombreux aspects importants des soins et des pratiques n'apparaissent pas dans le présent document, en raison du nombre insuffisant de lignes directrices reposant sur des preuves solides.

La Société Alzheimer du Canada invite les chercheurs à mener des enquêtes afin de combler les lacunes relatives à certaines pratiques. Pour ajouter aux lignes directrices présentées dans le présent document, elle a également fait appel aux judicieux conseils du Groupe de travail élargi sur les lignes directrices en matière de soins de la Société Alzheimer et du Comité d'évaluation.

Enfin, la Société Alzheimer du Canada a préparé un addenda au présent cadre de travail s'articulant autour de sujets précis pour lesquels il existe des données scientifiques probantes sur des pratiques exemplaires (Annexe 1), mais non pas de lignes directrices.

Une philosophie centrée sur la personne, jumelée à des preuves scientifiques supplémentaires, à de sages pratiques et à des outils conviviaux, aura pour effet d'améliorer les soins administrés aux personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées qui vivent en foyer au Canada.

INFORMATIONS SUR LA MALADIE

La démence est un syndrome dont les symptômes comptent, entre autres, l'amoindrissement de la capacité d'effectuer des tâches usuelles, la perte de mémoire, la diminution de la faculté de juger et de raisonner, et des changements d'humeur et de comportement. Certaines démences sont causées par des maladies traitables comme la dépression, la maladie thyroïdienne, les infections ou les interactions médicamenteuses. Cependant il n'existe pas encore de traitement pour guérir les démences évolutives et irréversibles qui surviennent lorsque les cellules cérébrales sont attaquées et meurent.

Plus de 500 000 personnes sont atteintes de démence au Canada, dont 60 % d'entre elles ont la maladie d'Alzheimer. Parmi les autres démences, mentionnons la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale (y compris la maladie de Pick), la maladie de Creutzfeldt-Jakob et la démence mixte (habituellement la maladie d'Alzheimer combinée à la démence vasculaire).

Les anomalies cérébrales qui accompagnent la maladie d'Alzheimer peuvent débiter dès la trentaine ou la quarantaine, toutefois, les premiers symptômes graduels de démence se manifestent généralement lorsque la personne atteint soixante ou soixante-dix ans. Jusque-là, les mécanismes de réparation du cerveau semblent compenser les attaques de plus en plus nombreuses faites aux cellules nerveuses. Le fait qu'on dispose de meilleures techniques d'évaluation, et que les gens soient davantage disposés à consulter le médecin dès les premiers signes de difficultés au niveau du comportement et de la mémoire, signifie qu'on peut maintenant diagnostiquer la maladie d'Alzheimer bien plus tôt que par le passé.

INTRODUCTION

L'objectif global des Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne est l'adoption d'une philosophie centrée sur la personne dans le but d'améliorer la qualité des soins administrés aux personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées dans les foyers de soins.

La Société Alzheimer croit que les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ont le droit de bénéficier de la meilleure qualité de vie et de soins possible par l'entretien de relations basées sur l'égalité, la compréhension, le partage, la participation, la collaboration, la dignité, la confiance et le respect.

Afin d'atteindre cet objectif global, il faut réfléchir aux points suivants :

- l'objectif le plus important est de s'assurer que la philosophie de soins centrés sur la personne soit bien comprise et mise en pratique;
- la compréhension et la démonstration d'interactions de haute qualité qui renforcent l'identité personnelle doivent se manifester par des interventions coordonnées et proactives;
- il faut se concentrer sur le maintien ou la restauration de l'indépendance de la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée;
- les membres de la famille maintiennent des liens solides avec leur proche parent, témoignant ainsi du dynamisme de leur engagement;
- un accès égal à des soins de qualité est disponible pour tous les résidents atteints d'Alzheimer ou de maladie apparentée, sans discrimination fondée sur la diversité², l'âge ou la santé mentale;
- les mesures de réduction des risques et les interventions thérapeutiques en cas de changements d'humeur et de comportement sont activement mises en œuvre tout au long de l'évolution de la maladie et tiennent compte des facteurs individuels, sociaux et environnementaux qui pourraient déclencher ces comportements ;
- les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont encouragées à faire des choix; idéalement, les soins et le soutien correspondent aux valeurs, aux préférences et aux intérêts que la personne a depuis toujours.

Le cadre de travail des Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée se compose des sections suivantes :

- I. Qu'entend-on par une philosophie centrée sur la personne?**
- II. Comment sont les soins dans un foyer centré sur la personne?**
- III. Pour assurer l'inclusion de la famille.**
- IV. Pour l'extension de la philosophie centrée sur la personne jusqu'en fin de vie.**

² La diversité réfère à tous les aspects de la différence, y compris sans s'y limiter, la classification raciale et ethnique, l'âge, le sexe, la culture, les antécédents socioéconomiques, l'orientation sexuelle, la santé physique, la santé mentale. La diversité se rapporte également aux stades de la démence, à la comorbidité, aux comportements et aux autres symptômes de maladie mentale.

I. QU'ENTEND-ON PAR UNE PHILOSOPHIE CENTRÉE SUR LA PERSONNE?

Notre objectif le plus important est de voir à ce qu'une philosophie de soins centrés sur la personne soit bien comprise et mise en pratique dans les foyers de soins de manière à améliorer la qualité des soins et de la vie des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

A. QUELS SONT LES CONCEPTS DE BASE D'UNE PHILOSOPHIE CENTRÉE SUR LA PERSONNE?

Soins centrés sur la personne

Les soins centrés sur la personne constituent une philosophie qui reconnaît que chaque personne a une histoire personnelle, une personnalité et des valeurs uniques, et que toute personne a les mêmes droits à la dignité, au respect et au privilège de participer pleinement à la vie de leur environnement. Dans le présent document, le terme « environnement » réfère à l'environnement à la fois social et physique. La philosophie tient compte également de l'importance des suppositions faites au sujet des personnes atteintes de démence, de l'attitude des aidants, des modèles et pratiques de soins mis en application, des facteurs organisationnels et culturels, et des éléments structurels tels que les planchers et l'éclairage.

Il s'agit d'une philosophie holistique qui porte sur le continuum des services et qui tient compte des besoins particuliers de chaque personne; elle s'appuie sur des partenariats mutuellement avantageux conclus entre les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs aidants.

Les soins centrés sur la personne se fondent sur un processus interactif par lequel les personnes atteintes de démence participent activement à leurs propres soins d'une phase à l'autre de la maladie et les membres de leur famille jouent un rôle vital pour garantir que la personne atteinte bénéficie des soins nécessaires à sa santé et à son bien-être.

Le but ultime des soins centrés sur la personne est la création de partenariats entre le personnel du foyer de soins, les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et les membres de leur famille qui mèneront aux meilleurs résultats possibles et rehausseront la qualité de vie des personnes ayant ces maladies et la qualité des soins qui leur sont prodigués. Les services et soutiens sont conçus et administrés dans un esprit d'intégration, de collaboration et de respect mutuel de toutes les personnes concernées, qu'il s'agisse de la personne atteinte de la maladie, de sa parenté, des aidants ou du personnel.

LA PHILOSOPHIE AXÉE SUR LA PERSONNE SE CONCENTRE SUR LA PERSONNE PLUTÔT QUE SUR SA MALADIE, ET SUR SES FORCES ET SES CAPACITÉS PLUTÔT QUE SES FAIBLESSES.

Concepts de base :

Dignité et respect : Comme nous tous, les gens qui sont atteints d'Alzheimer et de maladies apparentées sont d'abord des personnes. Le personnel de soins les écoute et respecte leurs opinions et leurs choix. La dignité, la valeur et l'identité qui leur sont propres, et qui persistent tout au long de l'évolution de la maladie, doivent en tout temps être respectées. Les valeurs, les croyances et les antécédents culturels et spirituels des gens atteints de démence et de leurs proches parents sont intégrés dans la planification et la prestation des soins.

Échange d'informations : Le personnel des foyers de soins communique aux personnes atteintes de la maladie et aux membres de leur famille, des informations à la fois valorisantes et utiles. Toutes ces personnes bénéficient en temps opportun de renseignements complets et exacts leur permettant de participer efficacement aux soins et aux décisions.

Participation : On encourage et on aide les personnes atteintes de la maladie et leur famille à participer au processus décisionnel et aux soins dans la mesure de leur désir d'y participer. Cette relation thérapeutique se fonde sur la participation de la personne atteinte de la maladie, quel que soit le degré de ses incapacités cognitives ou physiques. Le but est de centrer la relation sur la personne, sans exclure les membres de sa famille.

Collaboration : On veille aussi à inclure les personnes atteintes de démence et les familles à la grandeur de l'organisation. Les responsables de foyers collaborent avec elles à l'élaboration, l'application et l'évaluation des politiques et programmes; à l'élaboration des soins de santé; à la formation professionnelle; ainsi qu'à la planification des soins.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Peu d'études rendent compte d'une évaluation de la mise en application de soins centrés sur la personne, car la plupart des rapports publiés à ce jour portent sur des expériences cliniques, des opinions personnelles et des renseignements non scientifiques (Edvardsson, et al., 2008). Des études qualitatives laissent entendre que l'opinion que se fait le personnel au sujet des soins de santé à l'égard des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a des conséquences sur les soins et sur la manière dont ils sont administrés.

Dans ces études, on avance que si le personnel des services de santé perçoit les personnes atteintes de l'Alzheimer comme des personnes qui « perdent leur personnalité », il y a alors des risques que seuls leurs symptômes physiques soient traités et que le personnel fasse moins d'efforts pour communiquer individuellement et de façon significative avec la personne (Logstrup, 1997). Par ailleurs, dans une étude récente des interventions faites auprès de personnes atteintes d'Alzheimer, on en est venu à la conclusion que la création et le maintien de relations significatives relation entre la personne et ses aidants était essentielle (Swedish Council on Technology Assessment in Health Care, 2006).

Une étude randomisée contrôlée sur des interventions centrées sur la personne pour faire prendre une douche ou un bain à des personnes au stade modéré ou avancé de la maladie d'Alzheimer a révélé que le degré de gêne, d'agitation ou d'agression de ces personnes vivant en foyer était beaucoup moins élevé que chez le groupe ayant bénéficié de cette méthode que chez le groupe témoin (Sloane, Hoeffler, Mitchell, et al., 2004).

Dans un autre essai clinique randomisé contrôlé auprès de résidents d'un foyer à un stade modéré ou avancé de démence à qui on a fait prendre une douche ou un bain par une approche centrée sur la personne, Hoeffler, Talerico, Raisin et al. (2006) ont découvert que le personnel du groupe d'intervention s'était montré plus doux, plus à l'aise, et que leurs propos s'étaient faits plus encourageants (cité dans Edvardsson, et al., 2008).

Il est en outre primordial de veiller à ce que les aidants communiquent de façon efficace et significative avec la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, qu'ils évitent de lui parler comme à « une petite vieille ou un petit vieux », ou à un « enfant », ou à un niveau cognitif inférieur, ou encore comme si elle était absente. On a constaté qu'une communication infantilisante pouvait engendrer une résistance aux soins (Williams KN, Herman R, Gajewski B, Wilson K.).

Partout dans les lignes directrices, les déclarations consensuelles et les évaluations systématiques, on reconnaît que les personnes atteintes d'Alzheimer ont besoin de relations et de contacts sociaux significatifs, de rituels d'invitation prévisibles (que l'exercice physique, les repas et le coucher doivent être planifiés et ponctuels), d'un environnement tranquille et sans distractions, d'une atmosphère détendue, d'un minimum de stimulation et d'horaires qui répondent aux besoins particuliers de chacune des personnes nécessitant des soins.

Il faut adopter des approches centrées sur la personne qui tiennent compte des particularités culturelles, émotionnelles et spirituelles des personnes afin que les soins prodigués répondent à leurs besoins changeants et qu'ils respectent leurs préférences en matière de soins de fin de vie.

**UNE PHILOSOPHIE AXÉE SUR LA PERSONNE
TIENT COMPTE DE LA PERSONNE DANS SON INTÉGRALITÉ,
PLUTÔT QUE DES TÂCHES À ACCOMPLIR.**

B. A QUOI RESSEMBLENT LES SOINS DANS UN FOYER CENTRÉ SUR LA PERSONNE?

Les foyers centrés sur la personne offrent un plan d'intervention individualisé qui s'arrête sur les capacités, les points forts et les intérêts personnels du résident, au lieu de faire appel à des programmes génériques et à des activités découpées à l'emporte-pièce qui conviennent à la majorité.

Dans un foyer de soins qui a pour philosophie de centrer ses services sur la personne :

1. On privilégie la valeur de la personne, quelle que soit sa capacité de fonctionner.
2. On aide le personnel à établir des liens affectifs avec les personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladie apparentée.
3. On accorde énormément d'importance au perfectionnement professionnel du personnel en lui offrant régulièrement des possibilités de formation.
4. On veille à ce que les effectifs soient suffisants et que les quarts de travail soient organisés de manière à répondre du mieux possible aux besoins des résidents.
5. On reconnaît que la démence ne diminue pas la personne, mais change sa capacité d'interagir avec son environnement.
6. On accorde de l'importance aux antécédents de la personne et on les utilise pour planifier les soins et soutiens tout en sachant que les préférences de la personne aient pu changer.
7. On soutient la personne sur toute la durée de la maladie, y compris la fin de vie, et on adopte une approche palliative.
8. On centre les efforts et les ressources de manière à optimiser l'estime de soi et les points forts de la personne.
9. On fournit des services et des soutiens de manière à maintenir ou à rehausser l'autonomie.
10. On reconnaît et on respecte le droit à l'intimité, à la dignité et à la confidentialité.
11. On valorise et on favorise les intérêts, les coutumes, les croyances et les antécédents culturels, spirituels et ethniques de la personne.
12. On vise le bien-être holistique de la personne.
13. On offre des occupations et des activités intéressantes qui aident les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à demeurer actives et occupées.
14. On offre du confort et on suscite un sens d'appartenance et un sentiment de sécurité physique et émotionnelle.
15. On promeut le besoin des résidents de se sentir libres et non contrôlés
16. On valorise les gens qui ont la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et on privilégie l'inclusion des proches parents et amis qui prennent soin d'eux et les soutiennent.

17. On veille à ce que le personnel comprenne les dangers des méthodes de contention physiques et chimiques, et on établit un processus d'évaluation et de planification des soins individualisés dans le but de satisfaire les besoins de chaque résident.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Utilisation des contentions

Pour planifier efficacement les soins, il faut connaître les capacités restantes de la personne et savoir comment les mettre à profit de manière à éviter les problèmes tels que l'errance et les chutes qui risquent de mener à une utilisation impropre des méthodes de contention.

C'est au personnel chargé de planifier les soins que revient la responsabilité de faire l'essai de différentes options et de documenter les résultats ainsi obtenus dans le but d'éviter les contentions. Le personnel de tous les services doit être au courant des dangers associés aux contentions et du processus d'évaluation et de planification des soins individualisé visant à satisfaire les besoins particuliers de chaque résident. S'il faut les utiliser, les contentions ne doivent être envisagées qu'en dernier ressort. Chaque foyer ou organisme de soins doit se munir d'un protocole officiel d'utilisation des méthodes de contention physiques, chimiques et environnementales.

Care planning staff are responsible for trying and documenting various options to avoid use of restraints. Staff at all levels need to understand the hazards of using restraints and the process of individualized assessment and care planning to meet each resident's unique needs. If at all, restraints should be used as a last resort. Every care home or agency should have a clearly stated protocol on the use of physical, chemical and environmental restraints.

18. On défend et soutient l'expression convenable de la sexualité des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladie apparentée.
19. On aménage les lieux de manière à ce que la personne en comprenne le sens.
20. On valorise, soutient, intègre, inclut et informe les membres de la famille.
21. On fournit un environnement sécuritaire et confortable qui correspond aux besoins du résident en matière de soins.
22. Le personnel adopte une philosophie centrée sur la personne (pour plus de détails, voir la section C : Comment le personnel administre-t-il des soins centrés sur la personne aux gens atteints d'Alzheimer ou de maladie apparentée? à la page 15).
23. On tient compte de la diversité à tous les niveaux de l'organisation, on se soucie des différences culturelles et on s'efforce d'assurer l'accessibilité du matériel et des ressources.
24. On veille à ce que le personnel et les contractuels (concierges, cuisiniers, chauffeurs, etc.) comprennent leur rôle dans la prestation de bons soins et l'accroissement de la qualité de vie des résidents. Idéalement, les contractuels bénéficient d'une formation de base sur les soins aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

C. COMMENT LE PERSONNEL ADMINISTRE-T-IL DES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE AUX GENS ATTEINTS D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTÉE?

Dans un foyer de soins centrés sur la personne, les employés connaissent les résidents, ainsi que leurs préférences et leurs points forts, et savent comment répondre à leurs besoins particuliers de manière à favoriser leur autonomie, à rehausser leur estime de soi et à améliorer leur qualité de vie. Ils font preuve d'empathie, c'est-à-dire de la capacité de se mettre à la place de la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dont ils s'occupent et de prendre des décisions du point de vue du résident.

Le personnel centré sur la personne :

1. Comprend et adopte une philosophie de soins centrés sur la personne.
2. Respecte le changement de culture et la philosophie des soins.
3. Perçoit les résidents atteints de démence d'abord comme des personnes à part-entière.
4. S'efforce de comprendre l'expérience de la démence et la réalité de chaque personne.
5. Reconnaît que tout comportement a une signification et s'efforce de comprendre la signification de chaque comportement.
6. Comprend et maîtrise la communication efficace et significative, qui est un élément fondamental dans toutes les méthodes de soins, et sait comment adopter des stratégies de communication efficaces.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

La plupart des lignes directrices traitent de l'importance de la communication, et on y rapporte également qu'elle est essentielle aux interactions avec les personnes atteintes de la maladie, les proches parents et les fournisseurs de services.

- *Utilisez des mots simples et des phrases courtes sur un ton et une voix et doux et calmes.*
- *Évitez de parler à la personne atteinte d'Alzheimer à un niveau de capacité cognitive inférieur ou de parler de la personne comme si elle n'était pas là.*
- *Réduisez les distractions et les bruits, comme le son provenant d'un téléviseur ou de la radio, afin d'aider la personne à se concentrer sur ce que vous essayez de lui dire.*
- *Appelez la personne par son nom, et assurez-vous que vous avez toute son attention avant de vous adresser à elle.*
- *Donnez à la personne le temps de répondre par elle-même. Faites attention de ne pas l'interrompre.*
- *Si la personne a du mal à trouver un mot ou à communiquer sa pensée, essayez avec gentillesse de lui fournir le mot qu'elle cherche. Essayez de cadrer les questions et les instructions de façon positive.*
- *Avant d'entreprendre toute procédure ou activité, expliquez-la d'abord à la personne dans des termes simples et directs.*

7. Reconnaît que chaque personne atteinte de démence peut potentiellement socialiser et participer à des activités spirituelles, et qu'elle a le droit de vivre pleinement sa vie.
8. Démontre qu'il respecte et valorise les personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées dans sa façon de s'adresser à elles et de parler d'elles en usant d'un langage digne et respectueux.
9. Participe à toutes les possibilités de formation qui s'offrent à lui.
10. Respecte le droit à l'auto-détermination, ce qui signifie qu'il veille à ce que les souhaits de la personne soient pris en considération et qu'on obtienne son consentement. Au fil de l'évolution de la maladie, il devient de plus en plus difficile d'obtenir de la personne qui en est atteinte qu'elle consente à quelque chose en connaissance de cause. Mais il est toujours possible de la faire participer jusqu'à un certain point au processus décisionnel, de la tenir informée, de lui demander ou de demander aux autres ce qu'elle préfère et de tenir compte des désirs qu'elle a pu exprimer par le passé. La contestation ou le refus de participer doivent également être respectés.
11. Perçoit le monde du point de vue de la personne atteinte d'Alzheimer ou de maladie apparentée et en fonction de ses expériences, découvre le sens de ses paroles en lui parlant ou en consultant ses proches parents et amis et demeure attentif aux signes non-verbaux.
12. Reconnaît que le fait de s'installer dans un foyer peut être une expérience effrayante et déroutante pour certaines personnes et aide donc les résidents à s'adapter à leur nouvel environnement en leur apportant un soutien continu.
13. Témoigne constamment son empathie par ses gestes et son soutien.
14. Intègre, implique et soutient la famille et les amis.
15. Valorise les interactions sociales et s'emploie à tirer le meilleur de la personne.
16. Reconnaît que tout comportement a un sens et qu'il demeure un moyen de communiquer. Le personnel a la responsabilité d'en faire l'interprétation et d'y réagir dans une optique d'aide.

D. COMMENT LES DIRIGEANTS DES FOYERS APPUIENT-ILS LES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE?

Dans les foyers de soins centrés sur la personne, les gens qui occupent les postes de leadership autonomisent les employés et encouragent la créativité, la participation active et l'échange de solutions.

Les dirigeants :

1. Comprennent l'approche de soins centrés sur la personne, le changement de culture et la philosophie des soins.
2. Sont forts et positifs et s'inspirent des meilleures pratiques pour amener un changement de culture.
3. Modélisent le comportement qu'ils souhaitent de la part des employés en les traitant eux aussi selon une approche centrée sur la personne, en favorisant le renforcement des capacités et en veillant à ce que les soins soient administrés en fonction des lignes directrices.
4. Doit impliquer le personnel dans la prise de décision pour faciliter le changement de culture.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Éducation et formation spécialisées du personnel aidant

- *Le personnel doit être traité avec la même attention considérant le caractère unique de chaque personne. Leur formation doit aussi être axée sur « la personne » et adaptée à leurs besoins d'apprentissage individuels.*
 - *Tous les fournisseurs de soins de santé doivent avoir accès à des séances de formation visant à les aider à comprendre le processus de la maladie et à les soutenir dans leur rôle d'aidant.*
 - *Les employés doivent bénéficier :*
 - *de la reconnaissance du fait qu'ils utilisent des démarches de résolution de problèmes dans l'administration des soins;*
 - *de soutien moral tandis qu'ils composent avec leurs propres réactions émotionnelles au déclin et au décès qui surviennent avec le temps.*
 - *Il faut prévoir des séances d'orientation sur les lignes directrices pour tous les aidants des services s'occupant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.*
5. Veillent à ce que la formation du personnel inclue tous les employés, même ceux qui n'ont pas de fonctions d'aide directe (personnel d'entretien, concierges, cuisiniers, conducteurs, personnel d'administration, etc.), et favorisent pour ces personnes la prestation d'une formation de base sur les signes et symptômes de la démence pour qu'elles connaissent les comportements usuels des résidents qui en sont atteints et sachent comment intervenir pour les aider.

6. Font preuve de leadership inspirant permettant aux employés de bien comprendre le rôle qu'ils jouent personnellement dans la création d'une expérience de soins de qualité centrés sur la personne pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leur famille.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Leadership inspiré et inspirant

- La répartition du personnel doit se faire de façon à ce que les résidents atteints d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée bénéficient de l'aide que nécessitent leur état de santé et leurs besoins en matière de soins personnels et d'hygiène, et qu'ils puissent participer à la vie quotidienne du foyer
 - *La permanence des employés favorise la qualité des relations entre le personnel et les résidents.*
 - *Le personnel des soins directs a besoin de formation, de soutien et de supervision leur permettant d'adapter leurs soins aux besoins des résidents.*
 - *Il se peut que le personnel de supervision ait besoin d'une aide soutenue dans ses démarches pour autonomiser les employés administrant les soins directs et les encourager à prendre des décisions.*
 - *Le personnel d'administration a la responsabilité d'évaluer les politiques et procédures de soins du foyer et de veiller à ce qu'elles soutiennent les décisions que prend le personnel des soins directs dans ses interactions en temps réel avec les résidents.*
 - *Les employés qui comprennent le pronostic et les symptômes de l'Alzheimer et des maladies apparentées, et comment ils diffèrent du vieillissement normal et des formes réversibles de démence, sont mieux préparés à prendre soin des personnes atteintes de ces affections et leur témoigner de la sympathie.*
 - *Le personnel doit reconnaître et accepter l'expérience des résidents et ne pas ignorer leur compte rendu d'événements particuliers ou la description d'un sentiment quelconque ou de leurs pensées.*
- 7. Veillent à ce que le personnel et les ressources soient en nombre suffisant et qu'ils conviennent aux besoins (ratio personnel-résidents) afin de réduire le roulement du personnel et de prévenir une diminution dans la qualité des soins administrés dans le foyer.
- 8. Sont sensibles à l'incidence de la diversité du personnel et des résidents sur la prestation des soins.
- 9. S'assurent que les proches aidants sont reconnus comme faisant partie intégrante de l'équipe fournissant les soins à la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Le souci d'administrer les soins avec dignité doit devenir un élément inhérent à la culture de tous les foyers de soins de longue durée. Une telle transformation nécessite que les dirigeants des soins de longue durée franchissent l'étape du transfert des connaissances pour passer à l'intégration du savoir en milieu de travail.

IL EST IMPORTANT QUE LE PERSONNEL AIT LA POSSIBILITÉ DE DISCUTER DE SES EXPÉRIENCES QUOTIDIENNES AVEC LES DIRIGEANTS ET D'EXPRIMER SES SENTIMENTS.

II. COMMENT SONT LES SOINS DANS UN FOYER CENTRÉ SUR LA PERSONNE?

A. PROFITER DE CHAQUE JOUR

Vie quotidienne et rituels invitants

Tout foyer de soins centré sur la personne reconnaît que les personnes atteintes de démence ont un avenir et des aspirations. Avec la collaboration de la personne atteinte de démence et sa famille, il importe de viser une journée parfaite.

Quel que soit le stade de la maladie, il faut que la personne profite de chaque journée. Pour cela, il est essentiel de discuter de ses intérêts et habitudes, et de lui demander ce qui lui procure de la joie et un sentiment de bien-être.

Dans une perspective de soins centrés sur la personne, on sollicite la participation des résidents à des activités intéressantes et à des programmes propres à les stimuler. Cette philosophie devient encore plus pertinente pour les personnes qui ont perdu la capacité d'exprimer clairement leurs besoins, souhaits et désirs. Les soins centrés sur la personne doivent être intégrés à tous les aspects des soins, quel que soit son état ou le stade de la maladie.

Les aidants encouragent les personnes à participer activement; ils viennent aussi à les connaître et à savoir ce qu'elles aiment, et ils comprennent l'individualité de chacune par rapport aux éléments suivants : hygiène personnelle reconfortante (santé buccodentaire, visites aux toilettes, bain, habillage, soins des pieds, etc.), plaisir de manger/de prendre ses repas, activités intéressantes (récréatives, physiques et d'exercice mental), et activités, interactions et relations sociales satisfaisantes.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet?

On a constaté que les rituels quotidiens aident à donner aux personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladie apparentée la prévisibilité dont elles ont beaucoup besoin. Cette prévisibilité a en outre le pouvoir de réduire l'anxiété des membres de la famille, car on leur fait voir ainsi comment on prendra soin de leur proche parent. Les lignes directrices concernant les rituels quotidiens aident aussi à former les employés et guident le personnel cadre dans l'établissement des horaires. La plupart des lignes directrices portent sur les soins quotidiens, comme le bain, l'hygiène personnelle, l'habillage, les visites aux toilettes, les repas, etc.

Une fois posé le diagnostic de maladie d'Alzheimer, il faut élaborer, en fonction des capacités de la personne, le rituel quotidien qui deviendra le sien à partir de ce moment-là. Aux premiers stades de la maladie, les personnes peuvent s'adapter aux changements nécessaires. Cependant, aux stades plus avancés, seuls les rituels établis antérieurement sont susceptibles d'être maintenus, et il sera très difficile de s'attendre à ce qu'une personne atteinte de démence puisse s'adapter à d'autres changements

Hygiène personnelle

- *Faites prendre un bain ou une douche à la personne à un moment de la journée qui lui est propice. Veillez à le faire toujours à la même heure et toujours selon la même procédure.*

- *Pour réduire le stress, veillez à ce que chaque article nécessaire à la toilette de la personne soit à votre portée avant d'emmener la personne à la baignoire. Ne laissez jamais la personne seule pendant qu'elle prend un bain ou une douche.*
- *Remplissez la baignoire à l'avance, vérifiez la température de l'eau et songez à faire jouer de la musique douce pour créer une atmosphère de calme.*
- *Usez de douceur et de patience. Soyez calme et traitez la personne avec respect. Gardez à l'esprit que le bain pourrait ajouter à sa vulnérabilité, lui faire peur ou la dérouter.*
- *Expliquez-lui quelles seront les étapes de la procédure et donnez-lui la possibilité d'agir avec autant d'autonomie que possible.*
- *Voyez à ce que les dispositifs de sécurité soient installés correctement : pomme de douche à main, siège de douche, barres d'appui et tapis de douche antidérapant*
- *Songez à laver la personne à l'éponge tous les deux jours. Cette mesure réduit parfois le stress quotidien et elle est efficace pour maintenir l'hygiène personnelle entre les douches et les bains.*

Santé et hygiène buccodentaires

Les experts du domaine recommandent l'établissement de procédures d'hygiène buccodentaire. Les personnes atteintes de démence risquent d'avoir besoin d'un rappel ou de quelqu'un pour les aider à se brosser les dents. Ces soins administrés deux fois par jour ainsi que des rendez-vous réguliers chez le dentiste sont nécessaires au maintien de la santé buccodentaire.

On constate que de plus en plus de personnes qui arrivent en foyer ont conservé leurs dents plus que dans le passé, et on s'attend à ce que ce nombre augmente. Les personnes qui ont des dentiers ont besoin de se faire nettoyer la bouche tous les jours avec une brosse à dents souple, tandis que leurs dentiers doivent tremper toute la nuit dans de l'eau vinaigrée. Les experts suggèrent d'éviter les comprimés de nettoyage des prothèses dentaires afin d'éliminer le risque que les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne les mangent ou les avalent.

On peut utiliser une cale dentaire ou un support à brosse à dents durant le nettoyage des dents afin de prévenir les morsures. Une mauvaise santé buccodentaire peut mener à des maladies et à des maux de dents, lesquels peuvent devenir la cause de comportements réactifs et d'une perte de poids involontaire.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Hygiène dentaire

- *Veillez à l'application d'une procédure d'hygiène dentaire. Le soin de la bouche et des dents ainsi que des rendez-vous réguliers chez le dentiste sont essentiels au maintien d'une bonne santé buccodentaire. Les personnes pourraient aussi avoir des dentiers à faire tremper.*

Habillage

- *Établissez un rituel par lequel la personne s'habille tous les jours à la même heure.*
- *Donnez autant d'autonomie que possible à la personne. Accordez-lui du temps, dans une mesure raisonnable, et créez une atmosphère calme et détendue afin de ne pas avoir à l'exhorter verbalement à aller plus vite.*
- *Laissez la personne choisir parmi un certain nombre de vêtements afin de favoriser son autonomie. Si elle privilégie un type de vêtements particulier, il serait peut-être utile d'en avoir plusieurs articles.*
- *Le fait d'étendre les vêtements dans l'ordre dans lequel ils doivent être enfilés est une indication visuelle propre à accroître l'autonomie. Les indications visuelles par opposition aux rappels verbaux ont le potentiel de réduire l'agitation.*
- *Aidez la personne en lui donnant des instructions précises et concises afin d'éviter le plus possible la confusion. Il vous faudra peut-être répéter une instruction, mais votre voix devra toujours être calme et patiente.*
- *Des vêtements amples retenus par du Velcro ou des bandes élastiques sont plus faciles à mettre et à enlever, et aussi à laver. Ces dispositions aident également à accroître l'indépendance de la personne.*

Aller aux toilettes

- *Aller aux toilettes selon un horaire préétabli a pour effet de réduire l'incontinence et d'accroître l'autonomie. Essayez d'établir ce rituel selon le fonctionnement de la vessie de la personne. Les intervalles entre ses visites aux toilettes vous aideront à établir cet horaire.*
- *Quel que soit son horaire, restez à l'affût de signes indiquant que la personne a besoin d'aller aux toilettes et réagissez-y rapidement.*
- *Incitez la personne à uriner afin de réduire l'incontinence urinaire.*
- *Rassurez la personne lorsque survient un accident en réagissant calmement et respectueusement. Aidez-la à enlever les vêtements souillés et à enfiler des vêtements propres.*
- *Limitez l'ingestion de liquides durant la soirée pour aider à réduire les mictions nocturnes. Dressez un tableau de ces incidents et du moment où ils se produisent afin d'essayer d'en déterminer la courbe et d'insérer une visite aux toilettes au moment opportun.*
- *Lorsque la personne fait une sortie, encouragez-la à aller aux toilettes avant de partir. Faites-lui porter des vêtements facilitant l'utilisation des toilettes dans un endroit qui ne lui est pas familier et emportez avec vous des vêtements de rechange en prévision de fuites urinaires.*

Repas

- *Les résidents qui prennent leurs repas en salle à manger (plutôt que dans leur chambre) et ceux qui mangent dans des salles à dîner où règne une atmosphère plus familiale sont moins susceptibles de souffrir d'une carence de nourriture ou de liquide.*
- *Une consommation inadéquate ou des choix inappropriés d'aliments ou de boissons peuvent avoir un effet direct sur la santé et le bien-être d'un résident.*
- *Il faut établir l'horaire des repas et goûters. Gardez à l'esprit les préférences de la personne et le moment où elle a tendance à avoir faim. Prévoyez aussi assez de temps pour qu'elle puisse manger à son propre rythme.*

- *Les résidents ont besoin d'une diète équilibrée, riche en protéines et à haute teneur en fibre, et d'un nombre de calories correspondant à leur taille et à leur poids. La quantité totale de nourriture peut, le cas échéant, être calculée par un diététicien. De nombreuses personnes ont des « envies de sucré », c'est-à-dire qu'elles adorent manger des produits sucrés. Il faut faire attention qu'elles ne prennent pas trop de poids et établir leur régime alimentaire en tenant compte des autres maladies dont elles souffrent et qui pourraient nécessiter des modifications diététiques, comme le diabète ou l'hypertension artérielle.*
- *Les repas sont des occasions d'interactions sociales pour la personne atteinte d'Alzheimer.*
- *Il se peut qu'une personne atteinte d'Alzheimer ressente davantage de confusion et d'anxiété à l'heure des repas. Le personnel doit être à l'affût des réactions de chacun par rapport aux repas, et répondre avec patience et empathie aux besoins très particuliers de la personne.*
- *Songez à baisser la lumière et à mettre de la musique ou des sons de la nature afin d'aider la personne à bien manger.*
- *Essayez de donner des choix de nourriture à la personne, mais limitez ces choix à deux. Par exemple, « Aimeriez-vous manger des carottes ou des pois? » Ou « Voulez-vous des carottes? » Les choix devraient dépendre des préférences de la personne, de ses besoins nutritionnels et de son autonomie. Essayez aussi de varier les textures et la couleur des aliments.*
- *Prévoyez plusieurs petits repas, goûters nutritifs, amuse-gueule et boissons fouettées à servir au cours de la journée si une personne en fait la demande ou si quelqu'un semble avoir faim ou a manqué un repas.*
- *Prenez note de tout ce que mange la personne afin de vous assurer qu'elle bénéficie d'une bonne nutrition et qu'elle ne mange pas trop.*
- *Utilisez tel que recommandé des outils d'aide pour aider la personne à manger et à boire toute seule. Par exemple, servez sa nourriture dans un bol plutôt que sur une assiette ou encore donnez-lui une paille pour boire. Songez également à lui donner de la nourriture à manger avec les doigts plutôt qu'avec des ustensiles.*
- *Les liquides devraient être disponibles à volonté. Il faut surveiller l'ingestion de liquide afin d'éviter que la personne ne se déshydrate.*
- *Le risque d'étouffements se faisant plus grand à mesure qu'avance la maladie, il faut faire attention à la texture de la nourriture. La capacité de mâcher et d'avaler de la personne est un autre facteur nécessitant une texture différente.*

LES REPAS ET L'ALIMENTATION SELON UNE APPROCHE AXÉE SUR LA PERSONNE SE FONDENT SUR LA CONNAISSANCE DE LA PERSONNE, DE SES BESOINS ET DE SES PRÉFÉRENCES.

Gestion de la douleur

La douleur est reconnue comme étant une préoccupation importante dans les foyers de soins et elle risque d'être mal diagnostiquée ou mal traitée dans le cas de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, surtout chez celles qui ne peuvent plus communiquer verbalement. Le personnel doit donc être vigilant et guetter les signes de douleur en recourant régulièrement aux mesures d'évaluation et de réduction de la douleur.

La gestion de la douleur est essentielle au soin quotidien des personnes atteintes de démence. Par conséquent, le personnel doit être formé à détecter les signes et indicateurs (changements dans la respiration, hyperventilation, gémissements, pleurs, froncements de sourcils, grimaces, poings serrés, gestes pour repousser les aidants, état difficile à reconforter, etc.) afin qu'il soit en mesure d'identifier quelque douleur ou malaise.

Il est important de se rappeler que les personnes atteintes de démence peuvent avoir d'autres problèmes médicaux qui entraînent des douleurs ou qui ont une incidence sur leurs capacités physiques ou mentales. Ce malaise ou cette douleur peut affecter leur capacité de fonctionner et, par conséquent, leur qualité de vie.

Par ailleurs, les personnes qui ont de la difficulté à communiquer ont recours à des comportements réactifs (par exemple, des personnes refusent de manger, se renferment dans le silence, restent assises lorsqu'elles ont l'habitude de se promener, etc.) pour exprimer leur douleur.

Le soulagement de la souffrance et la gestion de la douleur des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont les meilleurs moyens de leur permettre de profiter de chaque jour et d'améliorer leur qualité de vie.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Gestion de la douleur

- *La réduction de la douleur du résident permet d'améliorer sa qualité de vie.*
- *L'évaluation de la douleur doit se faire régulièrement, notamment chez les résidents souffrant d'une autre maladie susceptible de provoquer de la douleur, et dès qu'une personne indique de quelque manière qu'elle a mal.*

Soins palliatifs

Il faut en outre souligner que les résidents ont droit à des soins palliatifs en foyer lorsque leur état de santé le requiert et que ces soins constituent une approche et une philosophie qu'il est possible d'adopter beaucoup plus tôt dans l'évolution de la maladie et qui ne se limite pas à son dernier stade. Pour plus de renseignements sur les soins palliatifs et sur le soulagement de la douleur, veuillez consulter la Section IV – POUR L'EXTENSION DE LA PHILOSOPHIE CENTRÉE SUR LA PERSONNE JUSQU'EN FIN DE VIE à la page 34.

IL FAUT CONNAÎTRE LES CAPACITÉS, LE COMPORTEMENT USUEL ET LES ACTIVITÉS D'UNE PERSONNE POUR POUVOIR DÉCELER TOUTE DÉVIATION INDIQUANT QU'ELLE RESSENT DE LA DOULEUR.

B. SENTIMENT DE SÉCURITÉ ET D'AUTONOMIE

Sécurité

L'objectif est d'atteindre un équilibre entre le maintien de la sécurité et l'assurance de l'autonomie et du confort du résident. Non seulement cet équilibre varie-t-il d'une personne à l'autre, mais il est susceptible d'évoluer en fonction de la modification des besoins et des capacités de chacun et de chacune. Le juste équilibre entre la sécurité et l'autonomie d'une personne doit être établi par un processus continu d'évaluation des valeurs, qu'elle entretient depuis toujours par rapport à son autonomie, et de sa tolérance au risque, processus dans lequel intervient en outre sa famille.

Exemple : le matériel de nettoyage est sous clé, mais les résidents qui souhaitent aider à entretenir les lieux bénéficient d'un accès supervisé aux accessoires dont ils ont besoin.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Sécurité

- *Installez des verrous de sécurité à toutes les fenêtres et portes extérieures, surtout si la personne a tendance à se perdre.*
- *Retirez les verrous des portes des salles de bain pour empêcher la personne de s'y enfermer par mégarde.*
- *Verrouillez les armoires de la cuisine et les placards dans lesquels sont rangés le matériel de nettoyage et autres produits chimiques. N'oubliez pas que les nettoyeurs liquides et autres liquides toxiques peuvent être pris pour du jus ou quelque autre boisson.*
- *Étiquetez les médicaments et gardez-les sous clé. Veillez aussi à garder les couteaux, briquets et allumettes en lieu sûr et hors de portée des résidents.*
- *Enlevez les carpettes et les objets susceptibles d'entraîner une chute.*
- *Assurez-vous que l'éclairage est bon à l'intérieur et à l'extérieur, surtout pour des yeux vieillissants.*

Prévention des mauvais traitements

Selon l'Organisation mondiale de la santé, les mauvais traitements envers les personnes âgées sont des gestes isolés ou répétés, ou encore un manquement au devoir d'agir, qui se produisent dans une relation fondée sur la confiance et qui causent préjudice à une personne âgée ou la plongent dans la détresse. Les mauvais traitements dont elle pourrait être victime peuvent être physiques, psychologiques ou émotionnels, sexuels et financiers. Ils peuvent également résulter de négligence intentionnelle ou involontaire.

Selon l'Institute for Life Course and Aging (Université de Toronto), une grande partie du travail de prévention des mauvais traitements en foyer qui s'est fait à ce jour s'est traduit par des protocoles et des politiques centrés sur les gestes du personnel, des bénévoles et des autres personnes travaillant dans les maisons de soins. Les groupes d'intervention pour les familles et les syndicats du secteur de la santé font de plus en plus valoir le besoin de tenir compte également des mauvais traitements et de la négligence dans le contexte des problèmes systémiques que représentent le manque d'effectifs et le genre de formation qu'on leur donne (p. ex. sur les soins en cas de démence).

Le personnel des foyers de soins insiste sur l'importance de la formation, mais souligne qu'il peut y avoir contradiction entre les pratiques exemplaires qu'on enseigne dans les écoles sur la prestation des soins et les soins qu'on demande aux aidants de prodiguer en foyer. De même, il peut y avoir contradiction entre les politiques et les pratiques en matière de soins de santé.

Les personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées courent un plus grand risque de subir différentes formes de mauvais traitements (verbaux, physiques, financiers et psychologiques, ainsi que de la négligence) étant donné la diminution progressive de leurs capacités, leur difficulté à communiquer et le fait qu'elles dépendent de plus en plus des autres.

Enfin, les employés manquent souvent de formation et de connaissances sur la démence, de sorte que lorsqu'on leur demande de fournir des soins qui sont au-delà de leur compétence, ils risquent de maltraiter ou de négliger involontairement la personne. Par ailleurs, un personnel autonomisé sera plus à même d'adopter une approche centrée sur la personne dans les soins prodigués aux personnes atteintes de démences.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Prévention des mauvais traitements et mesures correctives

- *Il faut insister sur la prévention des mauvais traitements en identifiant et en réduisant les circonstances dans lesquelles ils risquent davantage de se produire et de causer des préjudices physiques, psychosociaux ou financiers, ou encore de la négligence.*
- *Un protocole doit être mis en place pour régler les problèmes de mauvais traitements.*
- *Lorsqu'on soupçonne qu'une personne a été maltraitée, il faut le communiquer aux autorités pertinentes.*

La marche et l'errance

La marche est une activité quotidienne que bien des gens prennent pour acquise. Ce n'est pas le moyen de transport le plus usuel, mais c'est un excellent exercice naturel souvent recommandé parce qu'il aide les gens à demeurer en santé, à vivre plus longtemps, à contrôler leur poids, à se détendre et à être heureux, à profiter du plein air ou encore à se sentir libre.

Les gens atteints d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne doivent pas être privés de leur liberté de marcher et il faut faire tout ce qu'on peut pour que leurs promenades soient aussi sécuritaires que possible et que leur famille et leurs aidants n'aient pas trop à s'inquiéter. Toutefois, les promenades risquent de se transformer en errance, ce qui est un comportement fréquent chez les personnes atteintes de démence qui peut découler d'un désir de bouger, de l'intention de trouver quelqu'un ou quelque chose, d'une idée de partir de l'endroit où elles habitent ou encore en réponse à un besoin physique comme la faim ou l'envie d'aller aux toilettes.

L'errance en soi n'est pas un comportement mauvais ni dangereux; et lorsqu'elle se fait dans un lieu sûr, elle peut devenir un sain exutoire pour la personne atteinte d'Alzheimer, un moyen de découvrir l'environnement et de créer des liens. Pour aider à faire de l'errance une activité sécuritaire, il faut repérer tous les éléments susceptibles de déclencher ce genre de comportement. En déterminant les facteurs déclenchants de l'errance, on peut trouver des moyens de faire de la marche une activité sécuritaire et avisée.

Des activités intéressantes et un endroit sûr où marcher tant à l'intérieur qu'à l'extérieur ont le potentiel de réduire les incidents d'errance et de maximiser la possibilité d'une vie autonome en foyer. Quels que soient les technologies d'aide, il faut que les questions d'éthique soient toujours prises en considération et que les dispositifs en question répondent aux besoins individuels de chaque personne. Il faut éviter toute mesure restrictive ou coercitive et privilégier l'adoption d'autres moyens d'assurer la sécurité ou de prodiguer des soins.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Errance

- *Veillez à ce que la personne soit toujours en possession d'une pièce d'identité ou qu'elle porte un bracelet d'identité. Si la personne se perd ou ne peut communiquer adéquatement, la pièce ou le bracelet renseignera les gens sur son état de santé.*
- *Une photo ou une vidéo de la personne devrait être gardée à l'établissement de santé et mise à jour tous les trois mois afin d'aider la police si jamais la personne se perdait.*
- *Veillez à ce que toutes les sorties soient verrouillées et munies d'une alarme se déclenchant si quelqu'un ouvre la porte sans permission.*
- *Assurez-vous de ranger tous les objets potentiellement dangereux dans un lieu sûr, surtout la nuit.*
- *Il faut communiquer aux agents du poste de police le plus proche du foyer le nom des personnes qui ont tendance à s'éloigner.*

Maintien des relations sociales et de l'autonomie

Il est important de maintenir les réseaux sociaux de la personne et d'user de créativité pour les favoriser et ainsi prévenir l'isolement social. Il faut aider les résidents à avoir le maximum d'autonomie, à cultiver leurs amitiés et à participer à la vie de la communauté à l'extérieur comme à l'intérieur du foyer de soins.

Travail avec les professionnels de la santé

La personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sera vue par un certain nombre de professionnels de la santé, généralement sur une longue période de temps. Parmi ces personnes figurent le médecin de famille, des spécialistes médicaux et des thérapeutes.

Le caractère dégénératif de la démence signifie que les familles et les aidants auront aussi affaire à ces professionnels. Et au fur et à mesure qu'évolue la maladie, les contacts avec eux se feront de plus en plus fréquents.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Aller chez le médecin

- *Des rendez-vous chez le médecin au moment de la journée où la personne est à son meilleur pourraient aider au succès de la visite. Rappelez-vous qu'il pourrait y avoir beaucoup de patients dans la salle d'attente. Demandez au personnel du médecin de vous dire à quel moment il y a le moins de monde ou essayez même d'organiser que le médecin vienne voir la personne au foyer.*
- *Dites au personnel du bureau du médecin quel est le diagnostic de la personne, car il pourrait peut-être faire quelque chose pour que la visite soit moins stressante.*
- *Informez la personne à l'avance qu'elle ira bientôt chez le médecin risque de l'inquiéter. Il vaut mieux lui dire lorsque vous vous apprêtez à y aller.*
- *Apportez quelque chose d'agréable à faire pendant que vous attendez. Partager un petit goûter est un moyen agréable de passer le temps.*
- *Songez à inviter un autre membre du personnel ou encore un proche parent de la personne à vous accompagner chez le médecin au cas où vous ayez à parler au médecin en privé. Si vous ne pouvez pas, prenez un autre rendez-vous avec le médecin pour plus tard, après que vous aurez ramené la personne au foyer de soins.*
- *Les sorties pour aller voir le médecin, le dentiste, l'optométriste ou d'autres spécialistes qui obligent la personne à partir du foyer risquent de lui causer du stress et des inquiétudes, de sorte qu'il serait utile de suivre des lignes directrices propres à réduire le stress et la confusion de la personne et de sa famille.*

Transport sécuritaire

Veillez à ce que les moyens de transport que la personne emprunte au besoin soient sécuritaires.

What the current available evidence says:

Transportation

- *Vehicular transportation should be provided in a manner which ensures the safety and emotional comfort of the person with Alzheimer's disease.*
- *Whenever possible, the driver should be accompanied by another individual besides the person with dementia. If there is no one to accompany the person, an identification card should go with the person in case they lose their way. If at all possible, ensure staff is available to accompany the person.*
- *Persons should be assisted into and out of the vehicle and ensure that they are wearing their seat belt.*
- *Travel should be limited to the comfort level of the passenger. Trips may be shortened and/ or frequent stops may have to be made.*

Pour accroître le confort et la dignité de la personne, demandez-lui toujours si elle a besoin d'aller aux toilettes avant de sortir. .

LA SÉCURITÉ EST UNE GRAVE RESPONSABILITÉ.

C. PARTICIPATION À DES ACTIVITÉS SIGNIFICATIVES

Organiser des expériences et des activités significatives fait partie intégrante de l'approche centrée sur la personne. On encourage et on aide les résidents à participer à une grande variété d'activités répondant à des intérêts variés. Il est important de prévoir aussi des activités individuelles, car la personne peut les trouver tout aussi intéressantes que les activités de groupe.

Il faut que les personnes sentent qu'elles participent et qu'il y a des activités significatives, intéressantes et agréables pour eux. L'ennui et le manque d'activités engageantes et intéressantes peuvent angoisser le résident et mener à des comportements difficiles pour le personnel.

Il est important de reconnaître que l'ennui peut résulter d'un manque d'initiative causé par la maladie. Dans certains cas, il faudra amener la personne à participer à l'activité car elle ne peut débiter de son propre chef. Le personnel a besoin de formation pour savoir comment engager la participation des gens et quand laisser faire.

Chaque résident (ou représentant) participe aux décisions relatives aux services du foyer; on lui accorde en outre des choix et un certain contrôle du moment qu'il ne porte pas atteinte aux droits des autres personnes.

Au lieu de se concentrer seulement sur les activités à offrir, il faut examiner les types d'activités qui permettent à la personne atteinte de démence de vivre une riche expérience. Les expériences qui sont significatives aux personnes sont celles qui leur permettent de s'exprimer, d'échanger avec les autres, de se sentir libre et de s'amuser.

LES ACTIVITÉS PEUVENT DEVENIR UN MOYEN IMPORTANT D'AIDER UNE PERSONNE ATTEINTE D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTÉE À PRÉSERVER ET MAINTENIR SON AUTONOMIE.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Les études indiquent que l'exercice physique bénéficie aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De façon générale, les activités physiques améliorent la santé physique, mentale et émotionnelle, ainsi que le bien-être social. Les fournisseurs de soins de santé doivent suivre les lignes directrices afin que les activités soient à la mesure des capacités et habiletés des personnes dont ils s'occupent.

Activités

- *On a découvert que l'exercice physique aide à minimiser le déclin physique et mental inhérent à la démence.*
- *Les activités toutes simples ont plus de succès auprès des résidents.*
- *Le personnel devrait user de renforcement positif pendant qu'une personne s'adonne à une activité.*
- *Certaines personnes ont besoin d'aide pour commencer ou pour choisir une activité. Lorsque vous animez une activité, donnez des instructions étape par étape et n'oubliez pas de complimenter la personne qui franchit une étape avec succès. Utilisez aussi des paroles d'incitation et des signaux, le cas échéant.*

- *Soyez à l'affût de signes d'agitation ou de frustration par rapport à une activité. Aidez gentiment la personne ou distrayez-la par autre chose.*
- *Dans le cadre des activités quotidiennes de la personne, incorporez des activités qui lui plaisent et essayez de les présenter à la même heure tous les jours.*

Les activités physiques ont une incidence positive sur la cognition, le bien-être, l'humeur, le sommeil et les capacités fonctionnelles des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Tout en encourageant les résidents à participer à des activités physiques, il faut faire tous les efforts pour prévenir les chutes et les fractures.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Activité physique

- *On dispose de bonnes preuves que les programmes d'exercices individualisés ont une incidence sur les performances fonctionnelles de la personne.*
- *Il faut adapter les programmes d'exercices individualisés aux habiletés et aux capacités de chacun.*
- *Les activités physiques devraient correspondre à ce qui plaît à la personne et être intégrées dans sa journée.*
- *Il faut tenir compte des habiletés physiques de la personne dans la planification de sa journée.*
- *Le personnel aidant doit surveiller la personne tandis qu'elle s'adonne à une activité physique afin de pouvoir détecter tout signe de fatigue ou d'angoisse. Soyez toujours à l'affût de signes indiquant qu'elle est inconfortable ou qu'elle se surmène. Si cela se produit, parlez à son médecin.*
- *L'autonomie de la personne est importante lorsqu'elle s'adonne à des activités physiques. Laissez libre cours à un certain degré de créativité, même si le résultat n'est pas à la hauteur de ce qui était escompté.*
- *Passez du temps dehors si le temps le permet.*
- *Souvent, l'exercice aide tout le monde à mieux dormir.*
- *On a constaté une corrélation entre une implication accrue des familles et une participation plus grande des résidents aux activités du foyer.*

Il est important d'offrir un environnement qui encourage l'organisation spontanée d'activités et soutient les personnes qui souhaitent organiser leurs propres activités est important. Le fait d'être en mesure de maintenir des activités qui ont toujours plu à une personne peut l'aider dans la période de transition et d'adaptation à son nouveau foyer.

Le changement de décor est important pour certaines personnes, pour cela l'organisation d'activité à l'intérieur du foyer comme à l'extérieur, dans la communauté, pourrait s'avérer être une bonne idée.

Interaction sociale

- *L'interaction sociale est une activité corrélative qui constitue l'un des éléments cruciaux de la prise en charge d'une personne.*
- *Non seulement l'interaction sociale stimule-t-elle la personne mais elle l'aide à conserver ses capacités fonctionnelles et peut même rehausser la qualité de sa vie.*

- *Créez tous les jours de nombreux contextes susceptibles de signifier quelque chose pour la personne, de susciter chez elle un sentiment d'appartenance communautaire et de lui donner des choix et du plaisir.*
- *Les interactions devraient refléter les valeurs et les intérêts de la personne.*
- *Organiser des activités sociales, comme les parties de cartes ou le chant en groupe, à heure fixe est important car la personne pourrait les anticiper avec plaisir. Malgré toute l'importance des rapports sociaux, le personnel doit cependant respecter la volonté des résidents d'interagir – ou non – avec les autres personnes.*

STRUCTURE, RITUELS ET FAMILIARITÉ SONT D'UNE GRANDE IMPORTANCE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE.

Relations et sexualité

Il est important de reconnaître que la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée a le droit de continuer à entretenir des rapports avec ceux et celles qui ont joué un rôle important dans sa vie et de nouer de nouvelles relations avec d'autres personnes. Toute personne est un être sexuel de sa naissance à sa mort, et la démence ne devrait pas modifier cette perception.

Au fil de l'évolution de la maladie, des personnes risquent de ne plus reconnaître leur conjoint ou d'oublier qu'elles en ont un, et de chercher à se faire un nouveau compagnon ou une nouvelle compagne dans le foyer de soins et d'avoir des rapports physiques avec cette personne. D'autres perdent toute inhibition et agissent comme jamais elles n'auraient osé le faire auparavant, et d'une manière que les gens risquent de trouver contraire aux « convenances ». Le personnel se doit cependant d'envisager toutes les raisons possibles de ce comportement sexuel « inconvenant », car il se peut que la personne tente en fait d'exprimer un besoin ou de communiquer un message (p. ex. l'envie d'aller aux toilettes, un malaise, sa solitude ou de l'ennui).

Tout le monde a besoin de compagnie et de contacts physiques intimes. Les personnes atteintes de démence ne sont pas différentes des autres. Et ce besoin doit être soutenu avec respect et dignité. Le personnel reconnaît le besoin de sexualité et d'intimité des résidents et les aide à exprimer leurs besoins en leur fournissant l'intimité nécessaire. Il faut toujours tenir compte des besoins des couples et aider à y répondre dans la mesure du possible.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Sexualité

- *Réagissez calmement aux comportements.*
- *Découragez gentiment les comportements inconvenants en public, comme le fait de se déshabiller, en distrayant la personne. Il y aurait peut-être lieu de diriger la personne vers une autre activité.*
- *Lorsque des comportements difficiles persistent, vous devriez peut-être en discuter avec le médecin de la personne, l'équipe de soins et la famille afin de trouver une solution au problème.*

D. CHANGEMENTS D'HUMEUR ET DE COMPORTEMENT

Changements d'humeur

Certaines personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladie apparentée vivent des changements d'humeur et d'émotion. Ces changements sont souvent imprévisibles. On peut cependant les atténuer en créant un environnement calme et des rituels quotidiens à heure fixe. Il faut éviter de questionner indûment ces personnes ou de leur donner trop de choix.

Les lignes directrices conçues pour aider les aidants à composer avec les changements d'émotions conseillent d'y réagir d'un ton calme et égal. Les membres de leur famille peuvent aussi aider à comprendre leurs comportements et à déterminer les éventuels facteurs déclenchants.
identifying potential triggers.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Humeurs et émotions

- *Une atmosphère calme et prévisible, et des activités quotidiennes à heure fixe contribuent à donner un sentiment de sécurité et de bien-être à la personne.*
- *Il faut éviter de lui poser toujours des questions ou de lui donner trop de choix. (Par exemple, limiter ses choix à deux ou encore lui offrir une option nécessitant un oui ou un non comme réponse lui donnera néanmoins la possibilité de faire un choix personnel qui ne soit pas trop difficile.)*
- *Les sautes d'humeur peuvent aussi être radoucies en distrayant la personne, surtout en parlant de sujets rattachés à son passé ou en lui faisant entendre ses morceaux de musique préférés.*

Il se peut que les activités traditionnelles des fêtes et anniversaires ne soient plus appropriées ni aussi agréables, et ce, tant pour la personne atteinte de démence que pour sa famille. Il est important de ne retenir que les aspects des festivités qui signifient vraiment quelque chose pour elle afin d'éviter que l'événement lui soit pénible, ainsi qu'à ses proches aidants. La simplification des traditions serait peut-être indiquée.

Par exemple, on recommande aux familles de faire à tour de rôle plusieurs visites courtes à leur parent atteint de démence, plutôt qu'un seul long repas de fête. Il y aurait peut-être lieu, en outre, de diminuer le nombre de personnes par visite (ainsi que les bruits et stimulations qui en résultent).

Les préparatifs des fêtes peuvent produire un effet sur l'humeur

- *Il faut discuter des attentes de la personne par rapport aux fêtes, surtout qu'elles pourraient s'avérer bien différentes que par le passé. Il faut être réaliste et faire des plans en fonction de ce qui convient le mieux à la personne.*
- *Il faut encourager les amis et la famille à lui rendre visite. Discutez avec la famille d'un horaire pour les visiteurs afin d'épargner à la personne les situations pénibles que représentent les visites d'un trop grand nombre de personnes en même temps et les longues périodes de temps sans aucun visiteur.*

Dépression/anxiété

- *Un environnement agréable et lumineux qui favorise l'interaction au lieu de la solitude aide à diminuer la dépression.*
- *Il faut reconnaître les sentiments de la personne et la reconforter lorsqu'elle se sent déprimée ou angoissée.*
- *Entraînez-la sur une autre voie lorsque les sentiments qu'elle exprime sont toujours négatifs.*

Comportements réactifs et protecteurs

La démence peut mener à des comportements réactifs et protecteurs susceptibles de donner de la difficulté aux aidants. Il est important de comprendre que les comportements constituent un moyen de communication et que les aidants ont la responsabilité de les interpréter. Les comportements de la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée signifient toujours quelque chose. L'établissement de directives précises peut réduire, voire prévenir les comportements qui se manifestent en signe de réaction ou de protection.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Agression/agitation

- *Les comportements ont tendance à devenir plus problématiques après le coucher du soleil, le phénomène portant le nom d'« agitation vespérale ». Il faut donc prendre la peine d'évaluer, de manière proactive, les besoins de la personne en soirée et durant la nuit.*
- *Pour réduire ou même éliminer les comportements perturbateurs, il y aurait peut-être lieu de changer d'approche par rapport aux activités comme le bain et de créer un environnement adapté aux besoins particuliers de la personne ou aux inquiétudes à son égard.*
- *Identifiez les éventuels déclencheurs des accès d'émotion de la personne et prenez les mesures nécessaires pour les éviter.*
- *Une atmosphère calme et de la musique douce ont pour effet de détendre certaines personnes et de réduire leur agitation.*
- *Une approche toute en douceur et non menaçante a le pouvoir de rassurer. Par exemple, on peut soutenir la personne et la rassurer au lieu de l'affronter, de discuter avec elle ou d'essayer de la raisonner.*
- *Distrayez la personne du facteur déclenchant ou de la cause de l'agitation.*

Comportements répétitifs / Persévération

- *Usez de patience avec la personne. La distraire peut aider à réduire le comportement répétitif ou continu.*
- *Offrez-lui autre chose à faire pour la distraire ou faites disparaître le facteur déclenchant.*
- *Toucher la personne ou utiliser quelque autre moyen de la rassurer pourrait l'aider à diriger ses pensées vers autre chose et déclencher d'autres sentiments. Cependant, il faut s'assurer que cette approche convient bien à la personne avant d'y recourir.*

La personne qui suit l'aidant comme son ombre

- *Donnez-lui quelque chose pour l'occuper tandis que vous vous éloignez. Envisagez d'utiliser un autre objet pour vous remplacer, quelque chose qui la reconforte (comme une peluche ou une couverture douce).*

III. POUR ASSURER L'INCLUSION DE LA FAMILLE

Le personnel doit veiller à inviter les membres de la famille et à les encourager à participer à la vie de la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Dans un foyer de soins centrés sur la personne, le personnel valorise et inclut la famille et les amis, les accueille dans le réseau de soutien et sollicite leur participation de manière à ce qu'ils sentent qu'ils font partie de l'équipe de soins.

La famille et les amis font partie intégrante de la démarche d'aide pour que la personne passe une « belle journée » en maintenant un état normal et un sentiment de continuité pour la personne tout en familiarisant le personnel avec ce que la personne aime et n'aime pas, ainsi que ses habitudes de vie antérieures.

Il est primordial que les employés bénéficient d'une formation leur permettant de travailler plus étroitement avec la famille de la personne et de comprendre ce que son installation en foyer de soins de longue durée peut représenter pour sa proche parenté. En obtenant des renseignements auprès des proches et amis d'un résident, le personnel s'engage dans un processus de collaboration propre à favoriser le règlement des problèmes de comportement susceptibles de leur causer quelque difficulté. En invitant la famille et les amis à parler de leurs rapports avec la personne, et de ses valeurs, ses goûts et sa personnalité, le personnel est plus à même de trouver des moyens nouveaux d'améliorer le quotidien de la personne. Enfin, le personnel doit être formé à travailler avec les familles au travers des différentes étapes de leur peine.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Les familles des personnes chez qui on diagnostique la maladie d'Alzheimer vivent toute une gamme d'émotions et ont de nombreuses décisions à prendre au sujet des soins et du soutien dont la personne aura besoin tout de suite et plus tard dans l'avenir. Les fournisseurs de services de soins de santé peuvent aider les familles à prendre les décisions qui leur conviennent et leur donnent le sentiment que leur proche parent bénéficiera de bons soins.

Aux proches parents qui ont de la difficulté à se faire à la nouvelle situation, il y aurait peut-être lieu de recommander des services de counseling.

Les études indiquent que les interventions combinant des éléments sociaux et cognitifs semblent les plus susceptibles d'améliorer le bien-être psychologique de la famille.

Travailler avec la famille

- *Encouragez les membres de la famille à poser des questions au médecin au sujet de la maladie d'Alzheimer, notamment en ce qui a trait à la médication, aux traitements possibles et aux meilleurs moyens d'atténuer les symptômes ou de composer avec les problèmes de comportement.*
- *Il faut que les aidants s'impliquent dans l'élaboration du plan de soins.*
- *Il faut solliciter l'opinion de l'aidant pour savoir s'il perçoit un comportement en particulier comme étant un problème.*
- *Préparez une liste de groupes de soutien auxquels les membres de la famille pourraient se joindre.*
- *Aidez les familles à élaborer un plan de soins pour l'avenir.*
- *Les proches parents devraient avoir accès à des cours et à de la formation leur permettant de mieux comprendre l'évolution de la maladie et leur rôle d'aidant ou de personne de soutien.*

IV. POUR L'EXTENSION DE LA PHILOSOPHIE CENTRÉE SUR LA PERSONNE JUSQU'EN FIN DE VIE

Les objectifs généraux des soins palliatifs et de fin de vie sont d'améliorer la qualité de vie et de mort des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de minimiser les souffrances inutiles par la prestation des services suivants :

- la gestion de la douleur et des symptômes
- un soutien psychologique, social, émotionnel et spirituel
- le soutien de la famille et des aidants
- du soutien au deuil.

Une prise en charge en partenariat avec la personne et sa famille afin d'atténuer les douleurs et les traumatismes qu'occasionne la maladie et de les appuyer dans leurs lourdes décisions est au cœur même des soins palliatifs.

Définitions³ :

Soins palliatifs :

D'après l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), les soins palliatifs sont une combinaison de thérapies actives et de compassion visant à procurer confort et soutien aux personnes qui sont atteintes ou mourront bientôt d'une maladie évolutive incurable, ainsi qu'à leur famille, et ce, pendant la maladie et le deuil. Les soins palliatifs administrés en foyer s'adressent à la personne tout entière dans une optique de soulagement de ses douleurs et d'amélioration de sa qualité de vie et de mort (ACSP 2009).

La définition de l'ACSP concorde avec celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de 2005, laquelle décrit les soins palliatifs comme étant « une approche qui améliore la qualité de vie des clients et de leur famille qui font face au problème associé à la maladie constituant un danger de mort, par la prévention et le soulagement de la souffrance au moyen de l'identification précoce, de l'évaluation irréprochable et du traitement de la douleur et d'autres problèmes d'ordre physique, psychosocial et spirituel ».

Soins de fin de vie :

Les soins de fin de vie sont conçus pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques des personnes et des aidants qui font face à une maladie incurable.

3 Source : Association canadienne de soins palliatifs – www.chpca.ca

Dans les foyers de soins de longue durée, les soins palliatifs doivent faire partie intégrante des soins aux personnes atteintes de démence qui sont à la fin de leur vie⁴. Il est important de discuter dès le début de la maladie de la planification des soins palliatifs et de fin de vie avec la personne qui en est atteinte et sa famille. On encourage les gens à tenir ces discussions aussitôt que possible afin de garantir que les soins dont la personne bénéficiera à la fin de sa vie correspondront à l'objectif visé dans la planification des soins à son égard.

Il faut souligner que les soins palliatifs sont une approche à laquelle on peut recourir aussitôt que possible durant la maladie et non pas seulement les derniers jours ou les dernières semaines.

Il est important de se souvenir qu'il ne faut pas obliger les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs familles à accepter les divers aspects des soins palliatifs ou de fin de vie : il s'agit là de choix personnels. Il faut en déterminer la nature au fil de discussions, de formations et d'interactions entre le personnel, les familles et les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

« VOUS COMPTEZ ÉNORMÉMENT PARCE QUE VOUS ÊTES QUI VOUS ÊTES, ET VOUS COMPTEZ JUSQU'À VOTRE DERNIER SOUFFLE. NOUS FERONS TOUT EN NOTRE POUVOIR POUR VOUS AIDER NON PAS SEULEMENT À MOURIR EN PAIX, MAIS À VIVRE JUSQU'À VOTRE MORT. » (Saunders, 1976)

A. GESTION DE LA DOULEUR

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Gestion de la douleur

Le soulagement efficace de la douleur des personnes atteintes d'Alzheimer demeure difficile pour les professionnels de la santé qui travaillent dans un foyer de soins de longue durée. Examiner le profil général de la personne à son admission ou lorsqu'elle se plaint pour la première fois d'avoir mal, puis faire suivre par une évaluation régulière des douleurs constitue une bonne technique d'évaluation de la douleur. Les études révèlent que les superviseurs arrivent peu souvent à déterminer si le résident ressent de la douleur; par ailleurs, le tiers des résidents qui souffrent ne bénéficient pas de traitement antidouleur.

- Réduire la douleur de la personne l'aide à profiter d'une meilleure qualité de vie.
- L'évaluation de la douleur doit se faire régulièrement, y compris lorsque les résidents ont des problèmes de santé qui font habituellement souffrir et s'ils indiquent de quelque manière qu'ils ont mal.
- La douleur devrait être envisagée comme « cinquième signe vital » et être évaluée régulièrement et traitée d'une manière officielle et systématique, comme on le fait lorsqu'il s'agit de la pression artérielle, du pouls, de la respiration et de la température.
- La gestion de la douleur dépend des besoins, de la situation, de l'état de santé et des risques particuliers de chaque résident.

⁴ Il se peut que les communautés, le secteur privé ou le gouvernement soutiennent la prestation des soins palliatifs et de fin de vie. Par conséquent, les services disponibles et leur financement risquent d'être différents dans votre communauté.

- Une évaluation efficace de la douleur porte sur les éléments suivants :
 - L'emplacement de la douleur
 - le genre de douleur
 - l'effet de la douleur sur la personne
 - les facteurs déclenchants de la douleur
 - le fait que la douleur soit aiguë ou chronique
 - les conséquences positives et négatives du traitement.
- Dans le cas de résidents qui ne peuvent pas communiquer verbalement, l'observation directe du personnel qui s'occupe constamment d'eux l'aidera à déceler la douleur et les comportements indicateurs de douleur.
- Des soupçons ou des signes d'augmentation de la douleur doivent être rapportés et suivis par l'infirmier ou l'infirmière responsable de l'unité. Si la douleur persiste ou augmente énormément, il faut solliciter l'avis d'un médecin.

**CONCENTREZ-VOUS SUR LA QUALITÉ DE VIE ET LE CONFORT,
PLUTÔT QUE SUR LA DURÉE DE VIE ET LE TRAITEMENT.**

B. SOINS DE FIN DE VIE

Les soins de fin de vie administrés selon une philosophie centrée sur la personne visent le confort général de la personne au stade avancé de la maladie ainsi que le soutien de sa famille lorsque les tentatives de guérison de la maladie s'avèrent impossibles. Il est d'importance cruciale que le personnel du foyer de soins fournisse à la personne et à sa famille le soutien médical, émotionnel et spirituel nécessaire.

Que dit la recherche récente disponible à ce sujet ?

Fin de vie

- L'objectif est d'utiliser une approche centrée sur la personne et sensible à sa culture et à ses besoins spirituels. Cela permettra de prodiguer des soins qui répondent aux besoins changeants de la personne et respectent ses préférences quant aux soins à lui administrer en fin de vie.
- Il faut minimiser les souffrances physiques, émotionnelles et spirituelles de la personne, et maximiser son confort et son bien-être selon ce qu'elle a planifié antérieurement comme soins de fin de vie.
- Il est important de favoriser des communications ouvertes et continues entre le résident, le mandataire qui prend les décisions en son nom, la famille et l'équipe de soins, afin que toutes les parties sachent exactement et comprennent de la même manière quels soins sont les meilleurs à administrer à la personne en fin de vie.

- *Soutenir la famille, les autres résidents et le personnel lorsqu'une personne est sur le point de mourir et après sa mort les aidera à accepter le décès et à mieux vivre l'épreuve du deuil.*
- *Les plans de soins doivent être suffisamment flexibles pour permettre s'adapter aux changements de besoins et de souhaits qui surviennent au quotidien dans la vie du résident.*

Décisions d'ordre médical

Il existe toute une gamme d'interventions médicales propres à prolonger la vie des personnes en phase terminale d'une maladie. Le moment opportun d'utiliser ces mesures et la pertinence d'y avoir recours dépendent du traitement médical requis par la personne ou, si elle n'a pas donné d'instructions à cet égard, de la meilleure décision à prendre en fonction des valeurs et des désirs de la personne.

Voici certaines des mesures dont il faut généralement traiter.

- La réanimation cardio-respiratoire ou RCR consiste en un groupe de traitements propres à réactiver le fonctionnement du cœur lorsqu'il cesse de battre ou de l'appareil respiratoire lorsque la personne ne respire plus. De nombreux experts ne recommandent pas la RCR pour la personne en phase terminale et elle n'est pas toujours souhaitée par la personne capable de prendre une telle décision. L'inscription d'une ordonnance de ne pas réanimer au dossier de la personne enjoint les professionnels de la santé de ne pas tenter la RCR en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire.
- La sonde d'alimentation est parfois proposée lorsque la personne a du mal à manger ou à boire, ce qui se produit souvent au dernier stade de la maladie d'Alzheimer. On n'a pas encore pu prouver que la sonde d'alimentation bénéficie à la personne ou peut prolonger sa vie, mais on sait qu'elle peut causer des infections et faire mal à la personne. Mais on y a parfois recours pour des périodes de temps déterminées. L'équipe de soins devrait parler à la personne responsable des décisions au sujet de la personne pour savoir si on a prévu l'utilisation d'une sonde d'alimentation dans son plan de soins.
- L'hydratation intraveineuse consiste en l'administration de liquide dans une veine au moyen d'une aiguille. La déshydratation est un phénomène normal de la mort qui se traduit par une mort plus confortable s'étendant sur quelques jours. Le recours à l'hydratation intraveineuse peut étirer le processus de la mort sur des semaines et accabler physiquement la personne. Si on envisage d'y recourir, il faut que la famille et l'équipe médicale s'entendent sur les objectifs précis de son utilisation et sur sa durée.
- Des antibiotiques peuvent être prescrits pour les infections usuelles, mais ils n'améliorent pas nécessairement l'état de santé de la personne.

Soins spirituels

La satisfaction des besoins spirituels est tout à fait pertinente. La spiritualité correspond à la démarche pour trouver le sens et la raison d'être de la vie, et établir les liens pertinents. On a trop souvent tendance à associer les soins spirituels à la pratique religieuse. À leur meilleur, les soins religieux témoignent de dimensions spirituelles, mais les soins spirituels ne sont pas tous religieux. Les soins spirituels sont centrés sur la personne et sont prodigués sans distinction de croyance, de maladie ou de style de vie de la personne.

Les foyers de soins de longue durée sont des communautés à part entière dans lesquelles les résidents et les employés entretiennent des liens étroits. La communauté de soins est si profondément ancrée dans certains foyers que la mort d'un résident est semblable à la perte d'un membre de sa propre famille. Ce phénomène n'est pas mauvais en soi. Il témoigne en fait d'une culture positive. Mais le désespoir que tout le monde risque potentiellement de ressentir dans la communauté doit être reconnu, compris et géré avec beaucoup de sensibilité.

Les rituels qui permettent au personnel et à la famille de reconnaître et de partager leur sentiment de perte avec les autres pourront les aider à surmonter leur propre deuil.

COMMENT POUVONS-NOUS VOUS AIDER À ACCOMPAGNER LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET LEURS FAMILLES?

La Société Alzheimer est le principal organisme de santé sans but lucratif à travailler à améliorer la qualité de vie des Canadiennes et des Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées et à faire avancer les recherches pour trouver la cause de ces maladies et le remède pour les guérir. Nous avons des bureaux dans plus de 140 communautés de toutes les provinces canadiennes.

Depuis 1978, nous fournissons de l'aide aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi qu'à leurs aidants. Cette aide revêt plusieurs formes.

La Société Alzheimer procure du soutien, des informations et de la formation aux personnes atteintes de la maladie, à leurs familles, aux médecins et aux fournisseurs de soins de santé.

Pour plus de renseignements sur nos programmes et services, veuillez vous rendre à notre site Web à www.alzheimer.ca ou communiquer avec le bureau de la Société de votre localité Alzheimer Society.

AVIS DE NON-RESPONSABILITÉ

Les renseignements contenus dans le présent document sont offerts à titre d'information seulement; ils ne sauraient remplacer les conseils ou soins médicaux professionnels.

Ce cadre de travail a pour objet de présenter les résultats d'études récentes qui ont mené à la rédaction de lignes directrices pour que les personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées qui vivent en foyer bénéficient des meilleurs soins centrés sur la personne qui soient.

Ce document ne contient pas de lignes directrices relatives à des disciplines médicales particulières.

ANNEXE 1

Évaluation rapide des données probantes : Résumé des lignes directrices (en anglais seulement).

Rapid Evidence Assessment of Guidelines for Care. Summary of Guidelines, 2009.

Introduction

Person-centred care is a framework advocated for the care for people with Alzheimer's disease. A central assumption of person-centred care is the notion of personhood, which values the quality and condition of being a person with Alzheimer's disease (Edvardsson, Winbold, & Sandman, 2008). It is a widely used concept for holistic and individual centres best –practice care of people with dementia (Edvardsson, et al., 2008). Within the lens of person-centred care for people with severe Alzheimer's disease, a Rapid Evidence Assessment (REA) was completed to systematically examine practice guidelines published in the peer-reviewed journals.

There has been a recent surge of interest in the use of clinical practice guidelines, largely because of the variation of clinical practice, new reports about ineffective and inappropriate care of clients, recent focus on evidence-based practice and a shift towards looking for more cost effective strategies (Shaneyfelt, Mayo-Smith, Rothwangl, 1999). When clinical practice guidelines are systematically developed as statements to assist clinicians and person decisions about appropriate care for specific clinical circumstances, it is believed that these practice guidelines can improve the quality, appropriateness, and cost-effectiveness of care (Institute of Medicine, 1990). In response to this increased interest, several major health care organizations have carefully formulated methodology for developing scientifically sound guidelines (American Medical Association, 1990; Canadian Medical Association, 1993; Eddy 1992; Woolf 1991).

The development of best practice guidelines within assumptions of person-centred care acknowledges personhood, while promoting the quality of care based on the best available evidence. This best practice model recognizes that the personality of the person with Alzheimer's disease is not lost but rather increasingly concealed with the severity of the disease. The guidelines cover a broad range of care to cover the many aspects of the personalization of the person's care and environment. Although the guidelines address basic prevention, management and elimination of physical discomfort (i.e. pain, constipation, malnutrition, etc), they also address psychosocial aspects (i.e. feeling safe, sense of belonging, etc). This holistic approach addresses body, mind, and spirit to ensure people with Alzheimer's disease are receiving personalized and relevant care.

Method

Rapid Evidence Assessment

Like systematic reviews, rapid evidence assessments are based on comprehensive electronic searches of appropriate databases, but concessions are made to complete the review within selected timeframes (Davies, 2004). As a result, exhaustive database searching, hand searching of journals and textbooks, or searches of 'grey' literature are not immediately undertaken.

The functions of a rapid evidence assessment include: 1) searching the electronic and print literature; 2) collating descriptive outlines of the available evidence on a topic; 3) critically appraising the evidence; 4) sifting studies of poor quality; and 5) providing an overview of the current state of the evidence (Davies, 2003).

Information Retrieval Strategy

Ten electronic databases were searched for this review (see appendix A) including PsychInfo, Ageline, ASSIA, Digital Dissertation, Medline (CSA), Social Science Abstracts, Science Service Abstracts, Medline (OVID), EMBASE (OVID), EBM (OVID). Search terms were modified according to the databases. For Medline (OVID), the following search strategy was used:

1. practice guidelines.mp.
2. exp Practice Guideline/
3. exp Practice Guidelines as Topic/
4. clinical guideline.mp.
5. practice parameter.mp.
6. consensus conference.mp.
7. evidence based guidelines.mp.
8. exp Clinical Protocols/
9. exp Decision Making/
10. practice policy.mp.
11. exp "Quality of Health Care"/
12. quality standards.mp.
13. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13
14. exp Alzheimer Disease/
15. alzheimer.mp.
16. exp Dementia/
17. dementia.mp.
18. 14 or 15 or 16 or 17
19. 13 and 18

The searches of all electronic databases were completed in January 2009. The total number of hits based on the information retrieval strategy was 2780 titles. These were imported into Endnote, a bibliography software, and duplicates were removed, resulting in 1830 titles and abstracts. All 1830 titles were screened according to the inclusion criteria of whether the articles considered guidelines relevant to the care of people with Alzheimer's and whether the article systematically developed statements to assist practitioner and person decisions about appropriate care for specific clinical circumstances (Institute of Medicine, 1990). Excluded articles included articles that considered: 1) diagnostic criteria or technical standards; 2) guidelines on research methods 3) review articles; 4) any secondary publications of the guidelines.

Based on the inclusion/exclusion of the first level of screening, 148 articles were passed to the second level of screening. Once full text articles were retrieved and screened, 60 articles passed to the data extraction level. Twelve other articles were retrieved and included by searching grey literature and Google. Therefore, the total number of guidelines brought forward for data extraction was 72.

The methodological quality of practice guidelines was completed to assess the degree to which practice guidelines used and documented methodological standards. Assessment of the quality of guidelines considered: 1) the method used to identify and collect the evidence; 2) the individuals involved in developing the guidelines; and 3) whether formal assessment of the strengths of evidence were attached to specific recommendations (Penna, Grilli, Magrini, Mura, Liberati, 1998).

Results

Many published guidelines and consensus statements provide recommendations for identification, diagnosis and ongoing management of health issues such as cognitive decline and psychiatric symptoms. The focus of the current review of guidelines for care considers the quality of care for people with Alzheimer's disease to ensure they receive relevant and appropriate care based on the best available evidence. Guidelines reported here are relevant to nurses and health care providers in long-term health care facilities. Guidelines were selected from existing clinical guidelines, consensus statements and systematic reviews based on the credibility of the guideline, and the frequency of inclusion. Based on the criteria for assigning quality, higher quality guidelines were based on systematic review procedures and expert panel consensus models.

Person-Centred Care

There are few studies that have assessed the implementation of person-centred care as most published work includes clinical experiences, personal opinions and anecdotal evidence (Edvardsson, et al., 2008). Qualitative studies suggest that health care staff's view of people with Alzheimer's disease has implications for health care and how care is provided. These studies suggest that if health care staff view people with Alzheimer's disease 'losing their personality' then there is a risk that the person will only be treated for physical symptoms while less effort is made by the health care staff to connect with the person in a meaningful and individual way (Logstrup, 1997). Conversely, a recent review of the interventions for caring for people with Alzheimer's disease concluded that the relationship between the person and their carer was essential for creating and maintaining meaningful relationships (The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care, 2006).

A randomized controlled trial of person-centred intervention for showering and bathing residents with moderate to severe dementia concluded that measures of discomfort, agitation and aggression among people with Alzheimer's disease in residence declined significantly in the group receiving person-centred care compared to the control group (Sloane, Hoeffler, Mitchell, et al., 2004).

In another randomized controlled trial of person-centred intervention for showering and bathing residents with moderate to severe dementia, Hoeffler, Talerico, Raisin, et al., (2006) found that staff in the intervention group were reported to be more gentle, more verbally supportive and felt more at ease (qtd in Edvardsson, et al., 2008)

In all guidelines, consensus statements and systematic reviews, there was a general focus on the need for people with Alzheimer's disease to have meaningful relationships and social contact, predictable routines (exercise, meals, and bedtime should be routine and punctual), quiet non-distracting environments, relaxed atmospheres with reduced stimulation and routines that meet the unique needs of each person in care.

Person-centered, culturally sensitive approaches should be adopted to provide care that meets a resident's changing needs and respects his or her preferences regarding end-of-life care.

Psychological Treatments

Non-pharmacological psychological treatments were not specifically considered in this review of guidelines but many reviews discussed treatments nevertheless. There was a general consensus of the benefit of using behavioural management for depression.

There was evidence supporting the effectiveness of behaviour problem-solving therapies and individualized progressive lowered stress interventions in combination with problem solving and environmental modification for the treatment of behavioural disturbances in dementia, but further research is required.

Music and multi-sensory intervention have also been considered as promising therapies for people with Alzheimer's disease, as these may help the person to be calm and relaxed. However, future studies should seek to replicate the findings.

The effectiveness of acupuncture for vascular dementia is uncertain. More evidence is required to show that vascular dementia can be treated effectively by acupuncture. There are no RCTs and high quality trials are few. Randomized double-blind placebo controlled trials are urgently needed. There was support for using caregivers and/or staff education programs to help deal with a variety of behaviours of people with Alzheimer's disease.

Communicating with Persons

Most guidelines addressed the importance of communication and it was reported to be central to the interactions of persons, family members and service providers.

- Use simple words and short sentences in a gentle, calm tone of voice.
- Avoid talking to the person with Alzheimer's disease at a reduced cognitive level or discussing the person as if he or she were not there.
- Minimize distractions and noise, such as the television or radio, to help the person focus on what you are saying.
- Address the person by name, making sure you have his or her attention before speaking.
- Allow time for the person to respond independently. Be careful not to interrupt.
- If the person with Alzheimer's disease is struggling to find a word or communicate a thought, gently try to provide the word he or she is looking for. Try to frame questions and instructions in a positive way.
- Explain all procedures and activities in simple and straightforward terms to the person before performing them.

Daily Routine

Daily routine has been found to help provide people with Alzheimer's disease with the needed predictability. As well, this predictability in daily routine has been found to reduce the anxiety of family members as they are provided with the steps in how their family member will be cared for. Guidelines for daily routine also help to train new staff and guide senior staff for scheduling purposes. Most of the guidelines focused on everyday care, such as bathing, personal hygiene, dressing, toileting, eating, cooking.

As soon as a diagnosis of Alzheimer's disease is made, it is essential to develop a daily routine for the person's abilities to be maintained thereafter. In the early stages of the disease, persons are able to adapt to necessary changes. However, in more advanced stages, only those routines which have been previously established are likely to be maintained and it is very difficult to expect people with dementia to adapt to any further changes. Persons often deteriorate after dark, a phenomenon known as 'sundowning'. Additional care must be taken during the evening and at night.

Personal Hygiene

- Develop a bath or shower routine that considers the person's most calm and agreeable time of the day. Ensure that you are consistent in following the time and routine.
- To reduce stress, ensure you have all items required to complete the person's bathing routine on hand before you assist the person into the bathing area. Never leave the person alone in the bath or shower.
- Run the bath ahead of time, test the water and play soothing music to create a calm environment.
- Be gentle and respectful. Be patient and calm. Be aware that bathing can make the person vulnerable, scared and confused.
- Communicate the routine to the person step by step, allowing the person to be as independent as possible.
- Safety features such as a handheld showerhead, shower bench, grab bars, and nonskid bath mats are installed properly.
- Consider a sponge bath on alternative days. This can reduce the daily stress and is effective for maintaining personal hygiene between showers or baths.
- Ensure a dental routine is followed. Daily oral health and dental appointments are essential to keep the mouth and teeth healthy. Persons may have dentures that need to be soaked.

Dressing

- Develop a dressing routine that is to be performed at the same time daily.
- Allow the person as much independence as possible when dressing. Allow a reasonable amount of time for this routine to allow the person a calm, relaxed environment to avoid time restrained interjections to speed the process up.
- Independent choice from a limited selection of outfits to ensure independence. If the person favours a type of clothing, it may be beneficial to have several items of similar clothing.
- Laying out the clothing in the order in which they should be put on provides a visual cue to help increase independence. Visual reminders as opposed to verbal cues may reduce agitation.
- Assist the person with clear, concise instructions to avoid confusion. You may need to repeat an instruction; however, ensure your tone is calm and patient.
- Loose comfortable clothing with Velcro and elastic is easier to get on and off, and easy to care for. This also helps increase independence for the person.

Toileting

- A toileting schedule will help reduce incontinence and increase independence. Try to create this routine in accordance with the person's bladder functioning. Their regularity will help determine their toileting schedule.
- Regardless of their toileting schedule, watch for signs that the person needs to use the bathroom and respond promptly.
- Prompt voiding to reduce urinary incontinence
- Reassure clients when accidents happen by reacting calmly and respectfully. Assist the client to removed soiled clothing and to get redressed into clean clothing, following the dressing routine.
- Limiting fluid intake in the evening helps reduce overnight accidents. Chart when these accidents occur to try and determine a pattern to then insert a toileting routine to accommodate this time.
- When going on an outing, encourage the person to use the toilet before heading out. Locate the washroom upon arrival at destination. Wear clothing that allows for ease of toileting in unfamiliar locations and take an extra set of clothing along in case of an accident.

Meals

- Residents who have meals in public dining areas (rather than in their own rooms) and residents who have meals in dining areas with more home-life environments are less likely to have low food and fluid intake.
- Inadequate consumption or inappropriate food and fluid choices can contribute directly to a decline in a resident's health and well-being.
- Meal and snack time routines should be established. Keep in mind the person's preference and time in which they are hungry. As well, allow the proper duration of time for the person to eat at their pace.
- Persons should be provided a well-balanced diet, rich in protein, high in fibre, with adequate amount of calories depending on height and body weight. The total quantity of food can be calculated by a dietician, if necessary. Many persons have "sugar craving" i.e. they love to eat sweet food products. Care should be taken that such persons do not gain weight. The diet should take into account other medical illnesses which require diet modification, such as diabetes or high blood pressure.
- Mealtimes are opportunities for social interaction for the person with Alzheimer's disease.
- A person with Alzheimer's disease may experience increased confusion and anxiety during meal times so staff need to be aware of individual reactions to meal times and respond with both patience and sensitivity to the unique needs of the individual.
- Low lighting levels, music, and simulated nature sounds to improve eating behaviours.
- Try to provide choice of food for the person keeping in mind to limit the choices to two. Choice should keep in mind preference, nutritional needs and independence. Keep in mind texture and colour of foods should provide variety.

- During the day several small meals, healthy snacks, finger foods, and shakes should be made available to a person if requested or if there are signs of hunger or a missed meal.
- Document what a person has eaten during the day to avoid over eating and proper nutrition.
- Eating and drinking tools to assist with independence as recommended. For example, a bowl instead of a plate or a straw to assist in drinking. Finger foods.
- Fluid liquid during the day is not limited. Fluid intake should be monitored to ensure the person does not get dehydrated.
- Choking becomes an increased risk as the disease progresses. Texture of food becomes important, as well as ability to chew and swallow.

Leisure/Recreation/Exercise/Outings

Studies have found that people with Alzheimer's disease benefit from physical activity. Physical activity improves overall physical health, mental, emotional and social wellbeing. Health care providers must follow guidelines to ensure activities are within levels of capabilities and within range of abilities.

Other types of outings, such as medical, dental, optometry and other types of appointments that take the person out of the long-term facility may cause stress and anxiety so guidelines should be followed to help reduce stress and confusion for the persons and their families.

Activities

- Keeping physically active has been found to help minimize the physical and mental decline inherent in dementia.
- Simple activities increase success rate.
- Staff should provide positive reinforcement when the person is performing an activity.
- Some person may need assistance in getting started or choosing an activity. Step by step instructions and praise as a step is successfully completed. Use of prompting and cues.
- Watch for signs of agitation or frustration with an activity. Gently help or distract the person to something else.
- As part of the person's daily routine, incorporate activities of enjoyment and try to do them at a similar time each day.

Physical Activity

- There is good evidence to indicate that individualized exercise programs have an impact on functional performance. Individualized exercise programs should be tailored based on the person's ability and capabilities.

- Physical activities should reflect what the person with Alzheimer's disease enjoys. This physical activity should be incorporated into the daily routine.
- Expectations of the person's physical ability should be considered when creating their routine.
- When the person is partaking in physical activity, care providers should be watching for signs of strain and distress. Be aware of any discomfort or signs of overexertion. Talk to the person's doctor if this happens.
- Independence is very important when doing physical activity. Allow creativity even if that means a not-so perfect outcome.
- Spend time outside when the weather permits. Exercise often helps everyone sleep better.
- There is an association between greater involvement of families and greater resident participation in activities.

Attending the Doctor

- Scheduling appointments for the person's best time of day may help in a successful visit. Keep in mind that there may be a waiting room or a crowd. Ask the doctor's office when is the least busy time to visit or try to arrange house calls.
- Inform the doctor's office staff of the client's state as they may be able to work something out so that the visit is less stressful.
- Informing the person of an upcoming appointment may cause stress. Inform the person as you are preparing to leave for the appointment.
- Bring along distractions and nutrition for the person. This can help make the appointment more enjoyable.
- Consider inviting an additional staff or family member to the appointment as you may need to speak with the doctor separately. If this is not possible, set up a time to call the doctor after you have accompanied the person back to the facility.

Social Interaction

- Social interaction is a consequential activity that is one of the critical elements of a person's care.
- Social interaction not only stimulates but helps maintain their functional abilities and can enhance quality of life.
- Offer many opportunities each day for providing a context with personal meaning, a sense of community, choices and fun.
- Interactions should reflect the person.
- Scheduled social engagements like a card game or a sing along can create an activity that the person looks forwards to. Although social engagement is important staff must respect resident preferences to engage or disengage at anytime.

Transportation

- Vehicular transportation should be provided in a manner which ensures the safety and emotional comfort of the person with Alzheimer's disease.
- Whenever possible, the driver should be accompanied by another individual. If there is no one to accompany the person, an identification card should go with the person in case they lose their way. If at all possible, ensure staff is available to accompany the person.
- Persons should be assisted into the vehicle and out of the vehicle and ensure that they are wearing their seat belt.
- Travel should be limited to the comfort level of the passenger. Trips may be shortened and or frequent stops may have to be made.

Emotional

Some people with Alzheimer's disease have abrupt changes in their moods and emotions. These changes can be unpredictable. Mood changes are best controlled by keeping a calm environment with a fixed daily routine. The persons should not be questioned repeatedly or given too many choices. Guidelines developed to help caregivers deal with such emotions allows for unpredictable emotions to be handled in a calm, consistent manner.

Moods and emotions

- A calm, predictable environment that is set with a fixed daily routine assists in controlling moods.
- Persons should not be questioned repeatedly or given too many choices. Limiting choice to two allows for personal choice but is not overwhelming.
- Mood changes are also amenable to distraction, particularly if topics related to the past are discussed or favourite pieces of music played.

Dealing with Holidays

- A person's expectations for the holidays should be discussed and that things may be different. Realistic expectations should be discussed and new plans determined to best suit the person.
- Friends and family are encouraged to visit. Discuss with the family a schedule for visitors to avoid the person from becoming overwhelmed due to too many visitors at once and none for long periods of time.

Depression/anxiety

- A cheerful and bright environment that promotes interaction instead of solitude will help decrease depression.
- Mild to moderate exercise increases positive hormone circulation.
- Redirect persons when they express negative thoughts.
- Acknowledge feelings and comfort them when they are feeling depressed or anxious.

Behavioural

Alzheimer's disease can cause many behavioural issues. Having specific guidelines to help manage these behaviours can help regulate and cope with the behaviours and at times prevent them.

Aggression/agitation

- Disruptive behaviour may be reduced or eliminated by altering approaches to activities such as bathing, or environment to suit specific needs and/or concerns.
- Identify potential triggers of emotional outbursts and attempt prevention of outbursts
- A calm environment along with soothing music can help relax and reduce agitation.
- Nonthreatening and gentle approaches can reassure the person while avoiding arguing, confronting, or trying to reason with persons.
- Distract a person from what their trigger or focus of aggression is.

Repetitive Behaviour/ Perseverations

- Be patient with the person. Distraction can reduce perseveration.
- Offer the person something else to do as a distraction. Or remove the trigger.
- Touch and other forms of reassurance may help the person focus on a different thought and set of feelings. However only use this if appropriate for the person.

Clinging

- Provide something to occupy his/her attention while you step away or replace yourself with an item that is known to be comforting to the person.

Wandering

- Make sure that the person carries some kind of identification or wears an identification bracelet. If the person gets lost and is unable to communicate adequately, identification will alert others to the person's medical condition.
- A picture or video of the person should be kept and up dated every 3 months to assist police if the person becomes lost.
- Ensure that all exits are secure and have alarms when exits are opened without consent.
- Ensure that all potentially harmful objects are stored safely, especially at night.
- The nearest police station should be informed of persons that have a tendency to wander.

Misplacing things and accusations of theft

- Make discreet labels on personal items such as clothing.
- Become aware of favourite storages places the person has for missing items.
- If there are items such as eye glasses, keep a replacement pair.
- Check the garbage and laundry sacks for missing items.
- Respond calmly to the person's accusations and assist the person to locate missing items.
- Agree with the person that the item is lost and help find it.

Sexual

People with Alzheimer's disease continue to experience sexual desires in which they are entitled to. Health care practitioners can help assist persons with these situations by providing proper service providers to help deal with the person's sexuality and possible sexual inappropriateness.

Inappropriate/unwanted sexual behavior

- React to the behaviour in a calm manner.
- Redirect the person to another activity.
- Gently discourage sexually inappropriate behaviour such as removal of clothing and create a distraction.
- Persistently inappropriate behaviour may be discussed and problem solved with the person's medical doctor, care team and family.

Medical

It is important to recognize that person's with Alzheimer's disease may well have other medical conditions that require ongoing treatment.

Sleep Problems

- Exercise during the day and limiting daytime napping can improve the likelihood of a person being tired and sleeping at night.
- Schedule physically demanding activities earlier in the day so you are not stimulating the person right before bedtime.
- Set a quiet, peaceful tone in the evening to encourage sleep. Keep the lights dim, eliminate loud noises, and play soothing music if the person seems to enjoy it.
- Try to keep bedtime at a similar time each evening. Developing a bedtime routine may help.
- Reduce fluid intake in the evening especially drinks that contain caffeine.
- Night lights in a person's room, hall, and bathroom may reduce fear of the dark.

Hallucinations and Delusions

- Physical illness may be the cause of hallucinations and delusions. Medical opinion should be sought to rule this out. Document what the person is experiencing.
- Do not confront the person about what he or she sees or hears. Respond to the feelings he or she is expressing, and provide reassurance and comfort.
- Move the person from the trigger and attempt to distract them to a different topic.
- Televisions should be shut off when violent or other disturbing content is portrayed. The person with Alzheimer's disease may have difficulty distinguishing what is reality and what is fiction.
- Make sure the person is safe and does not have access to objects that he or she could use to harm anyone.

Alcohol and cigarettes

- Check with doctor to ensure they are cleared to consume alcohol and smoke.

Safety

- Install secure locks on all outside windows and doors, especially if the person is prone to wandering.

- Remove the locks on bathroom doors to prevent the person from accidentally locking himself or herself in.
- Use childproof latches on kitchen cabinets and any place where cleaning supplies or other chemicals are kept. Remember that cleaning and other toxic fluids can be mistaken for juices and other forms of beverage.
- Label medications and keep them locked up. Also make sure knives, lighters and matches are secured and out of reach.
- Remove scatter rugs and anything else that might contribute to a fall. Make sure lighting is good both inside and out – especially for aging eyes.

Pain Management

Providing effective pain management to people with Alzheimer’s disease continues to be a challenge to healthcare professionals who practice in the long-term care setting. Good pain assessment technique involves looking at a comprehensive picture of the person upon admission or first complaint of pain and then following up with pain assessment on a routine basis. Studies have shown a modest level of agreement between residents and supervisors about whether the resident had pain, and yet one third of residents with pain were not receiving any treatment for it.

- Reducing a person’s pain will help the resident enjoy an improved quality of life.
- Pain assessment should occur routinely, including when residents have conditions likely to result in pain and if residents indicate in any manner that they have pain.
- Pain should be treated as the “fifth vital sign” by routinely assessing and treating it in a formal, systematic way, as one would treat blood pressure, pulse, respiration and temperature.
- Pain management is unique to each resident’s needs, circumstances, conditions and risks
- Effective pain assessment addresses:
 - o Site of pain
 - o Type of pain
 - o Effect of pain on the person
 - o Pain triggers
 - o Whether pain is acute or chronic
 - o Positive and negative consequences of treatment
- For those residents who cannot verbally communicate, direct observation by staff consistently working with them can help identify pain and pain behaviors.
- Increased pain should be monitored. Medical advice should be sought if it is drastically increased or persistent.

Prevention of and Response to Abuse

- The emphasis should be on preventing abuse by identifying and alleviating circumstances which are likely to lead to physical, psychosocial or financial abuse or neglect.
- Protocol to deal with abuse should already be in place.
- When abuse is suspected, the proper authorities should be contacted.

Use of restraints

- Effective care planning involves knowing a resident's remaining abilities and understanding how to make use of them to avoid conditions such as wandering and falls that can lead to inappropriate use of restraints. Care planning staff are responsible for trying and documenting various options to avoid use of restraints.
- Staff at all levels need to understand the hazards of using restraints and the process of individualized assessment and care planning to meet each resident's unique needs.
- Restraints should be used as a last resort.
- Every facility or agency should have a clearly stated protocol on the use of physical, chemical and environmental restraints.

End of Life Care

- To use a person-centered, culturally sensitive approach to providing care that meets a resident's changing needs and respects his or her preferences regarding end-of-life care.
- To minimize the resident's physical, emotional and spiritual distress, while maximizing comfort and well-being in a manner consistent with an individual's preferences regarding end-of-life care.
- To ensure open and ongoing communication among the resident, proxy decision maker, family and care team so that all parties have a clear and common understanding of what constitutes optimal end-of-life care for the individual resident.
- To provide support to families, other residents and staff when an individual is dying and after death has occurred to help them achieve meaningful closure.
- Care plans need to be flexible enough to adapt to daily changes in a resident's needs and wishes.

Staff/Supervisors/ Management:

Managers and supervisors help ensure guidelines are followed. As well, guidelines ensure that all staff are receiving adequate education and training to continue to provide care set out in the guidelines of care.

Inspired and inspiring leadership

- Staffing patterns should ensure that residents with dementia have sufficient assistance to complete their health and personal care routines and to participate in the daily life of the residence.
- Consistent staff assignments help to promote the quality of the relationships between staff and residents.
- Direct care staff need education, support, and supervision that empowers them to tailor their care to the needs of residents.
- Staff supervisors may need ongoing coaching to help them empower and support the direct care staff to be decision makers.
- Administrators have the role of evaluating facility policies and procedures to ensure that they support direct care staff decision making during real-time interactions with residents.
- Staff who understand the prognosis and symptoms of dementia and how this differs from normal aging and reversible forms of dementia are better prepared to care for people with dementia.
- Staff should acknowledge and accept a resident's experience and should not ignore a resident's report of an event or his or her feelings and thoughts.

Specialized training and education for caregivers

- Staff should be treated in a person-centred way. Their training needs to be 'person centred' and geared to their individual learning needs.
- All health care providers should have access to training and education which will help them understand the disease process and assist them in their role as health care providers.
- Staff need (1) recognition for their use of problem-solving approaches to providing care and (2) emotional support as they deal with their own emotional reactions to the decline of residents over time and eventual death.
- Guideline orientation should be provided for all health care providers involved in services for people with Alzheimer's disease.

Family Member Supports

- Family members are always welcome in the facility and are active members of the care team.
- Family members should be consulted before major decisions are made.
- All caregivers should have access to supports and resources.

Family

Families with members who have been given a diagnosis of Alzheimer's disease will experience a range of emotions and will have a number of decisions to make about the current and future care and support of the person living with Alzheimer's disease. Health care service providers can help guide families to make decisions that they are comfortable with so that they feel their family member is well cared for.

Studies show providing family members with information about the disease may improve their knowledge but this does not improved their psychological distress. For family members experiencing difficulties adjusting, it is best to refer them to counseling services. Studies have found that interventions with a combination of social and cognitive components appear to be the most effective in improving psychological well-being of family members.

Working with the family

- Encourage family members to ask the doctor any questions about Alzheimer's disease, including information about medication, treatment and the best ways to help alleviate symptoms or address behaviour problems.
- Caregiver involved in care plan development.
- Caregiver input obtained about whether any behaviour symptom is perceived as a problem.
- Caregiver perception of adequacy of health care providers' time, clarity and respect in discussing the person's care.
- Be prepared with a list of available support groups that family members may attend.
- Help families make future care plans.
- Family members should have access to training and education which will help them understand the disease process and assist them in their role as caregiver / support person.

Visiting a Person with Alzheimer's disease

- Schedule a visiting time of day that best suits the person. Visiting is encouraging for the person with Alzheimer's disease.
- Family members are to remain calm and quiet and ensure they avoid using a loud tone of voice or talking to the person as if he or she were a child. Ensure family members respect the person's personal space.
- It may be difficult for visitors to realize that their family member may not remember their name and exact identity although they may well recognize them as a familiar person. Staff will assist with the visit if required.

Implications

The purpose of the project was to collect relevant practice guidelines, rate and assess the guidelines' methodological qualities and then to convene a group of national experts to review, sift and sort the guidelines based on scientific merit, relevance and applicability to their local context. These activities are performed within the framework of person-centred care.

Although person-centred care is advocated for the care of people with Alzheimer's disease, it is important to point out that there remains a gap in evidence regarding its clinical efficacy as an approach for care. Consequently, there remains a number of important and unanswered questions, such as which part of a person-centred intervention is effective? For whom is a person-centred intervention effective? For which type and at what stage of dementia is it effective? What kind of staff should be caring for the person? (Edvardsson, et al., 2008).

References

American Medical Association, Office of Quality Assurance. Attributes to Guide the Development and Evaluation of Practice Parameters. Chicago, Ill: American Medical Association; 1990.

Canadian Medical Association. Quality of Care Program: The Guidelines for Canadian Clinical Practice Guidelines. Ottawa, Ontario: Canadian Medical Association; 1993.

Committee to Advise the Public Health Service on Clinical Practice Guidelines, Institute of Medicine, Field MJ, Lohr KN. Clinical Practice Guidelines: Directions of a New Program. Washington, DC: National Academy Press; 1990.
<http://www.nap.edu/openbook.php?isbn=0309043468>

Davies, P. (2003). The Magenta Book. Guidance notes for policy evaluation and analysis (Chapter 2: What do we already know?) London: Cabinet Office

Davies, P. (2004). Rapid evidence assessment: A tool for policy making. London: Government Social Research. http://www.gsr.gov.uk/new_research/archive/rae.asp

Eddy DM. A Manual for Assessing Health Practices and Designing Practice Policies: The Explicit Approach. Philadelphia, Pa: American College of Physicians; 1992.

Penna A, Grilli R, Magrini N, Mura G, Liberati A; (1998) Methodological quality of practice guidelines produced by scientific society: a need for improvement?.Syst Rev Evid Action Int Cochrane Colloq 6th 1998 Baltim Md. 1998; 6: 48.

Shaneyfelt, T., Mayo-Smith, M., Rothwangl, J. (1999). Are Guidelines Following Guidelines? The Methodological Quality of Clinical Practice Guidelines in the Peer-Reviewed Medical Literature, JAMA. 281:1900-1905.

Woolf SH. Manual for Clinical Practice Guideline Development. Rockville, Md: Agency for Health Care Policy and Research; 1991. AHCPR publication 91-0007.

Guidelines included:

Acton, G. J., & Winter, M. A. (2002). Interventions for family members caring for an elder with dementia. Annual Review of Nursing Research, 20, 149–179. Evidence Level I: Systematic Review

Alzheimer's Australia (2003) Quality dementia care position paper 2, Retrieved online at <http://www.alzheimers.org.au/upload/Final%20Quality%20dementia%20care.pdf>

Alzheimer's Australia (2007). Quality Dementia Care: Practice in Residential Aged Care Facilities for all Staff.

Alzheimer's Society London (2009). Dementia. Retrieved online at http://alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?categoryID=200167&documentID=402

Alzheimer's Society of New Brunswick (1992). Guidelines for Care. Retrieved online at <http://www.alzheimernb.ca/?section=19&subsection=43>

American Academy of Neurology (2001). Detection, Diagnosis and Management of Dementia. Retrieved at http://www.aan.com/professionals/practice/pdfs/dementia_guideline.pdf

American Psychiatric Association (APA) (2007). Practice guideline for the treatment of persons with Alzheimer's disease and other dementias. Arlington (VA): American Psychiatric Association (APA); Oct. 85 p.

Austrom, M. G., T. M. Damush, Hartwell, C. W., Perkins, T., Unverzagt, F., Boustani, M., Hendrie, H.C., & Callahan, C. M., (2004) Development and implementation of nonpharmacologic protocols for the management of persons with Alzheimer's disease and their families in a multiracial primary care setting. *The Gerontologist* 44:548-553

Brenner, P. R. and P. R. Brenner (1999). Issues and themes in the care of persons with Alzheimer's disease. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 16(1),391-3.

California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management (2002). Guidelines for Alzheimer's Disease Management

California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management (2008). Guideline for Alzheimer's Disease Management.

Cantley, C. and Wilson, R. (2002) 'Put Yourself in My Place: the Design and Management of Care Homes for People with Dementia'. Bristol: Policy Press

Chicot J. Vas, Rajkumar, S., Tanyakitpibal, P., & Chandra, V. (2001) Alzheimer's Disease: The Brain Killer. World Health Organization Regional Office for South-East Asia. Retrieved online http://www.searo.who.int/LinkFiles/Health_and_Behaviour_alzheimers.pdf

Christofolletti G., Oliani M.M., Gobbi S., Stella F. (2007). Effects of motor intervention in elderly persons with dementia: an analysis of randomized controlled trials. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 23(2):149-55.

Clare L, Woods B.(2003). Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003, Issue 4. Art. No.: CD003260.

Cohen-Mansfield, J. (2004). Nonpharmacologic Interventions for Inappropriate Behaviors in Dementia: A Review, Summary, and Critique, *Focus*, Spring 2004; 2: 288 - 308.

Coggrave M., Wiesel P.H. & Norton C. (2006). *Management of faecal incontinence and constipation in adults with central neurological diseases*. Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue (2) (CD002115).

Commission on Accreditation and Rehabilitation Facilities (2007) Dementia Care Guidelines Aging Survey Services Standards

Cooke D. D., McNally L, Mulligan K. T., Harrison M. J. G and Newman S.P. (2001) Psychosocial Interventions for Carers of People with Dementia: A Systematic Review. *Aging & Mental Health* , 5 (2): 120-135.

Cummings J.L. (2002). Guidelines for managing Alzheimer's disease: part I. Assessment., *Am Fam Physician*, 65(11): 2263-72.

Department Of Social Change And Mental Health World Health Organization Geneva. (1994). Help for Caregivers. Retrieved online at <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcaregivers.pdf>

Doody, R. S., J. C. Stevens, et al. (2001). Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 56(9): 1154-66.

Eccles, M., Clarke, J., Livingston, M., Freemantle, N., and Mason, J. (1998). North of England evidence based guidelines development project: guideline for the primary care management of dementia, *BMJ*, 317: 802 - 808.

Finnema E., Droes R.M., Ribbe M., Van Tilburg W. (2000). The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature. *International Journal Geriatric Psychiatry*. 15(2); 141-161

Fisk J D; Sadovnick A D; Cohen C A; Gauthier S; Dossetor J; Eberhart A; LeDuc L (1998). Ethical guidelines of the Alzheimer Society of Canada. *Canadian Journal of Neurological Sciences*. 25(3):242-8

Forbes D A. (1998). Strategies for managing behavioural symptomatology associated with dementia of the Alzheimer type: a systematic overview. *Canadian Journal of Nursing Research*, 30(2): 67-86

Forbes D, Forbes S, Morgan DG, Markle-Reid M, Wood J, Culum I. (2008). Physical activity programs for persons with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No.: CD006489.

Gould, N. and T. Kendall (2007). Developing the NICE/SCIE guidelines for dementia care: The challenges of enhancing the evidence base for social and health care. *British Journal of Social Work*. Special Issue: Caring for people: Social work with adults in the next decade and beyond 37(3): 475-490.

Grossberg GT, Desai AK. (2003). *Management of Alzheimer's disease*. *J Gerontol*, 58:331–353

Health Central Network (2008) Stages of Alzheimer's Disease: Caregiving Guidelines. Retrieved online at http://www.healthcentral.com/alzheimers/symptom-checker-000002_8-145.html

Herrmann N, Gauthier S, Lysy P. (2007) Clinical practice guidelines for severe Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 3(4), 385-397

Howard, R., Ballard, C., O'Brien, J. & Burns, A., 2001. Guidelines for the management of agitation in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(7), 714-7

Kennard, C. (2006). Top Tips for a Healthy Diet for Alzheimer's Disease. Retrieved online at http://alzheimers.about.com/od/practicalcare/a/Alzheimer_Diet.htm

Lewis, D, Jewell, D., Turpie, I., Patterson, C., McCoy, B., Baxter, J., (2005) Translating Evidence into Practice: The Case of Dementia Guidelines in Specialized Geriatric Services
Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement 24(3), 251-260

Logsdon R G, McCurry S M, Teri L. Evidence-based psychological treatments for disruptive behaviors in individuals with dementia. *Psychology and Aging*, 2007; 22(1): 28-36.

Mahendra, N., Hopper, T., Bayles, K.A., Azuma, T., Cleary, S., & Kim, E. (2006). Evidence-based practice recommendations for working with individuals with dementia: Montessori-based interventions. *Journal of Medical Speech Language Pathology*, 14 (1)

Mahendra, N., Kim, E.S., Bayles, K.A., Hopper, T., Cleary, S., Azuma, T. (2005). Evidence-Based Practice Recommendations for Working with Individuals, with Dementia: Computer-Assisted Cognitive Interventions. *Journal of Medical Speech Language Pathology*, 13(4)

Martin AJ, Marottoli R, O'Neill D. (2009). Driving assessment for maintaining mobility and safety in drivers with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1. Art. No.: CD006222.

Maslow, K. and E. Heck (2005). Dementia care and quality of life in assisted living and nursing homes: perspectives of the Alzheimer's Association. *The Gerontologist* 1(1): 8-10.

McMinn, B., B. Draper, et al. (2005). Vocally disruptive behaviour in dementia: development of an evidence based practice guideline. *Aging & Mental Health* 9(1): 16-24.

Nakamura, S. and S. Nakamura (2004). Flow chart of a guideline for the treatment of dementia. *Clinical Neurology* 44(3), 211-2.

National Institute on Aging (2008). Tips for Caregivers of People with Alzheimer's Disease. Retrieval online http://www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/C2F11D41-E5FE-435D-9C9D-A3489319D4AD/11286/CaregiverGuideFINAL_08DEC.pdf

Pusey. H. & Richards. D. (2001) A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*. 5 (2). 107-119.

Rait, G., Walters, K. (1999). Diagnosis and management of dementia in primary care. *Generations*, 23, 7.

Registered Nurses Association of Ontario (RNAO). Caregiving strategies for older adults with delirium, dementia and depression. Toronto (ON): Registered Nurses Association of Ontario (RNAO); 2004 Jun. 181 p.

Rosen C.S., Chow H.C., Greenbaum M.A., Finney JF, Moos RH, Sheikh JI, Yesavage JA .(2002). How well are clinicians following dementia practice guidelines? *Alzheimer's disease & Associated Disorders* 16(1): 15-23.

Sitzer, Twamley, & Jeste (2006). Cognitive training in Alzheimer's Disease: A meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatr Scand*, 114, 75-90

Thorgrimsen LM, Spector AE, Wiles A, Orrell M.(2003). Aroma therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No.: CD003150.

Tilly J, Fok A. *Quality End of Life Care for Individuals with Dementia in Assisted Living and Nursing Homes and Public Policy Barriers to Delivering this Care*. Accessible at http://www.alz.org/national/documents/End_interviewpaper_III.pdf

Tilly J, Reed P, (2006). Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes. Washington (DC): Alzheimer's Association

Tilly J, Reed P, (2006). Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes- Phases 1 and 2. Washington (DC): Alzheimer's Association;

Vickrey, B. G., B. S. Mittman, et al. (2006). The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. *Annals of internal medicine* 145(10), 713-26.

Volicer L. *End-of-life Care for People with Dementia in Residential Care Settings*. Retrieved online at <http://www.alz.org/national/documents/endoflifelitreview.pdf> .

Weina P, Zhao H, Zhishun L, Shi W. (2007). Acupuncture for vascular dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 2. Art. No.: CD004987.

Woods R, Spector A, Jones C, Orrell M and Davies S (2005). Reminiscence therapy for dementia: A review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trails. In *The Cochrane Library*, 2, 2005. Oxford: Update Software.

Zientz, J., Rackley, A. Chapman, S.B, Hopper, T., Mahendra, N., Kim, E., Cleary, S. (2007). Evidence-based Practice Recommendations for Dementia: Educating Caregivers on Alzheimer's Disease and Training Communication Strategies. *Journal of Medical Speech Language Pathology*, 15(3), 1iii-1iv.

Electronic Database Results

Electronic Database	Search Term Strategy	Hits
PsychInfo (Jan 13 2009)	((AB= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (DE= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (TI= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*)))) and((AB= (Alzheimer* or dementia)) or (TI= (Alzheimer* or dementia)) or (DE= (Alzheimer* or dementia)))	158
Ageline (Jan 13 2009)	((AB= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (DE= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (TI= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*)))) and((AB= (Alzheimer* or dementia)) or (TI= (Alzheimer* or dementia)) or (DE= (Alzheimer* or dementia)))	109
Assia (Jan 13 2009)	((AB= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (DE= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (TI= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*)))) and((AB= (Alzheimer* or dementia)) or (TI= (Alzheimer* or dementia)) or (DE= (Alzheimer* or dementia)))	20

Electronic Database	Search Term Strategy	Hits
Digital Dissertation (Jan 13 2009)	((AB= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (DE= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (TI= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*)))) and((AB= (Alzheimer* or dementia)) or (TI= (Alzheimer* or dementia)) or (DE= (Alzheimer* or dementia))))	1
Medline (Jan 13 2009)	((AB= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (DE= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (TI= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*)))) and((AB= (Alzheimer* or dementia)) or (TI= (Alzheimer* or dementia)) or (DE= (Alzheimer* or dementia))))	549
Social Science Abstracts (Jan 13 2009)	((AB= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (DE= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*))) or (TI= ((practice within 1 guideline*) or (clinical within 1 guideline*) or (practice within 1 parameter*) or (consensus within 1 conference*) or (practice within 1 polic*) or (evidence within 2 guideline*) or (quality within 1 standard*)))) and((AB= (Alzheimer* or dementia)) or (TI= (Alzheimer* or dementia)) or (DE= (Alzheimer* or dementia))))	18

Electronic Database	Search Term Strategy	Hits
Medline (OVID)	practice guidelines.mp. or exp Practice Guideline/ exp Practice Guidelines as Topic/ or clinical guideline.mp. practice parameter.mp. or exp Practice Guidelines as Topic/ consensus conference.mp. evidence based guidelines.mp. exp Clinical Protocols/ or exp Decision Making/ or practice policy.mp. exp "Quality of Health Care"/ or quality standards.mp. exp Alzheimer's disease/ or alzheimer.mp. exp Dementia/ or dementia.mp. 8 or 6 or 4 or 1 or 3 or 2 or 5 8 or 9 11 and 10 clinical protocol.mp. or exp Clinical Protocols/ 4 or 1 or 3 or 13 or 2 or 5 11 and 14	804
EMBASE (OVID)	practice guidelines.mp. or exp Practice Guideline/ exp Practice Guidelines as Topic/ or clinical guideline.mp. practice parameter.mp. or exp Practice Guidelines as Topic/ consensus conference.mp. evidence based guidelines.mp. exp Clinical Protocols/ or exp Decision Making/ or practice policy.mp. exp "Quality of Health Care"/ or quality standards.mp. exp Alzheimer Disease / or alzheimer.mp. exp Dementia/ or dementia.mp. 8 or 6 or 4 or 1 or 3 or 2 or 5 8 or 9 11 and 10 clinical protocol.mp. or exp Clinical Protocols/ 4 or 1 or 3 or 13 or 2 or 5 11 and 14	915
EMBASE (OVID)	practice guidelines.mp. or exp Practice Guideline/ exp Practice Guidelines as Topic/ or clinical guideline.mp. practice parameter.mp. or exp Practice Guidelines as Topic/ consensus conference.mp. evidence based guidelines.mp. exp Clinical Protocols/ or exp Decision Making/ or practice policy.mp. exp "Quality of Health Care"/ or quality standards.mp. exp Alzheimer's disease/ or alzheimer.mp. exp Dementia/ or dementia.mp. 8 or 6 or 4 or 1 or 3 or 2 or 5 8 or 9 11 and 10 clinical protocol.mp. or exp Clinical Protocols/ 4 or 1 or 3 or 13 or 2 or 5 11 and 14	59
		2780 1830 after duplicates removed

ANNEXE 2

Autres sujets nécessitant d'autres recherches sur les preuves et/ou l'élaboration de lignes directrices et de recommandations de pratiques optimales.

Introduction :

Les Lignes directrices sur les soins aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée se fondent sur la compilation de lignes directrices éprouvées au moyen d'une évaluation rapide des données probantes effectuée en janvier 2009.

Dans le cadre de cette évaluation, on a examiné dans des publications évaluées par des pairs les lignes directrices régissant les pratiques en matière de soins administrés aux personnes en stade avancé de maladie d'Alzheimer.

Le but des Lignes directrices sur les soins aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée est d'établir le fondement du développement d'outils de transfert du savoir afin d'assurer l'adoption par le personnel des foyers de soins d'une démarche centrée sur la personne. Le cadre de travail ne doit pas servir d'outil de formation dans les foyers de soins; il inventorie cependant les besoins de formation qui ont été relevés et qui nécessitent des outils de transfert du savoir particuliers qu'il faudra plus tard élaborer.

Lacunes par rapport aux pratiques :

La Société Alzheimer du Canada reconnaît que de nombreux aspects importants des soins et des pratiques n'apparaissent pas dans le cadre de travail en raison du manque de lignes directrices reposant sur des preuves suffisamment solides.

Le présent document donne une liste d'éléments sur lesquels il existe effectivement des données probantes propres à les soutenir mais non pas de lignes directrices ou de recommandations visant l'administration idéale des soins en foyer de soins.

Ces éléments de recherche sont importants, car ils viendront s'ajouter aux lignes directrices décrites dans les Lignes directrices sur les soins.

Les éléments (à la page 2) s'articulent sur des sujets précis bénéficiant de preuves scientifiques des meilleures pratiques, mais pour lesquels il n'existe pas encore de lignes directrices.

Appel de la SAC :

La Société Alzheimer du Canada invite les chercheurs et les étudiants universitaires à aider à améliorer la manière dont les soins sont administrés dans les foyers canadiens. Plus particulièrement, la Société a demandé aux étudiants de mener des enquêtes systématiques afin de combler les lacunes relatives à certaines pratiques qui ont été relevées dans les Lignes directrices sur les soins.

La Société Alzheimer :

- guidera les étudiants intéressés à effectuer ce travail
- examinera leur travail, le cas échéant
- engagera des étudiants comme membres étudiants d'une équipe de projet
- leur donnera accès, si nécessaire, à des experts en démence.

Lignes directrices sur les soins aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée

Autres sujets nécessitant d'autres recherches sur les preuves et/ou l'élaboration de lignes directrices et de recommandations de pratiques optimales

1. Interventions de prévention des chutes afin de réduire le risque de fractures chez les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins.
2. Stratégies de soin de la bouche et des dents afin d'améliorer la santé buccodentaire des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins.
3. Interventions en fin de vie / de soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins.
4. Efficacité de la thérapie musicale pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins.
5. Efficacité des arts et de l'expression créatrice dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins.
6. Approches efficaces d'amélioration du bien-être spirituel des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins.
7. Mesures ayant réussi à changer la culture des foyers de soins pour qu'on y administre des soins centrés sur la personne.
8. Mesures efficaces visant à aider la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à prendre soin d'elle-même de manière à accroître son sentiment d'autonomie et d'indépendance.
9. Effet d'un aménagement des lieux adapté aux besoins précis des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans l'amélioration de leurs capacités.
10. Personnalisation de l'environnement d'une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vit dans un foyer de soins comme moyen d'améliorer sa qualité de vie.
11. Incidence des programmes sociaux pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins sur l'amélioration de leur sentiment de camaraderie et de soutien de leurs pairs.
12. Approches efficaces pour que le personnel comprenne et normalise les expressions de sexualité et d'intimité chez les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins.
13. Facteurs et caractéristiques associés à un leadership capable de faire appliquer avec efficacité une approche de soins centrée sur la personne dans un foyer de soins.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada
20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto, ON M4R 1K8
Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-488-3778 Courriel : info@alzheimer.ca
Site Web : www.alzheimer.ca Numéro d'œuvre de bienfaisance : 118784925RR0001