



**Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une  
intervention infirmière visant à promouvoir le vécu  
d'une expérience de confort au cours des soins  
corporels pour les personnes atteintes d'une maladie  
d'Alzheimer**

**Thèse**

**Sylvie Rey**

**Doctorat en sciences infirmières**

Philosophiæ doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

© Sylvie Rey, 2022

**Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une  
intervention infirmière visant à promouvoir le vécu  
d'une expérience de confort au cours des soins  
corporels pour les personnes atteintes d'une maladie  
d'Alzheimer**

**Thèse**

**Sylvie Rey**

Sous la direction de :

Philippe Voyer, directeur de recherche  
Suzanne Bouchard, codirectrice de recherche

## Résumé

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent en milieu d'hébergement [ci-après résidents] ont besoin d'aide pour accomplir leurs soins corporels. Parfois, ces résidents vivent une expérience difficile pendant les soins corporels, comme la douleur et le froid. Comme ils ne peuvent exprimer facilement ce qu'ils ressentent et ce dont ils ont besoin, les résidents manifestent différents comportements verbaux, vocaux et physiques communément appelés comportements de résistance aux soins. Or, l'expression de ces comportements entraîne des conséquences désastreuses pour les résidents, mais aussi pour leurs proches et les soignants qui les aident dans les soins corporels. L'objectif de cette étude est de développer une intervention infirmière favorisant une expérience de confort pendant des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée.

La théorie infirmière du déficit d'autosoin d'Orem (2001) a été choisie pour le cadre théorique. Cette théorie est centrée sur la capacité d'autosoin de la personne, la capacité de soin de l'aidant et les facteurs contextuels. De plus, elle propose quatre opérations infirmières et cinq méthodes d'aide. Les deux premières phases du processus d'étude d'intervention de Sidani et Braden (2011) ont été réalisées. Une étude de cas multiples a été choisie comme méthode de recherche. L'étude a été réalisée dans deux milieux d'hébergement au Québec. Un devis qualitatif et une méthode d'analyse sommative de contenu ont été utilisés pour la première phase. Neuf résidents, 11 proches aidants et 21 soignants ont participé à cette première phase. La deuxième phase était une étude pilote avec un devis quasi expérimental avant-après à groupe unique. Cette phase a mobilisé 11 résidents, 10 proches aidants et 31 soignants.

La première phase a été réalisée auprès de résidents avec 29 observations lors de leurs soins corporels et avec 14 entrevues avec des proches aidants et des soignants. Les données théoriques, empiriques et expérientielles ont permis de présenter une théorie du problème centrée sur l'expérience vécue pendant les soins corporels par la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Une proposition comportant dix tonalités réparties du confort majeur à l'inconfort majeur a été présentée sous la forme d'une échelle d'observation. Ensuite, la théorie de l'intervention a été élaborée à partir des quatre opérations infirmières et des cinq méthodes d'aide d'Orem et structurée dans un manuel d'intervention.

L'objectif de la deuxième phase était de décrire l'acceptabilité, la faisabilité et les résultats préliminaires de l'intervention infirmière favorisant le confort pendant les soins corporels pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour l'étude pilote, deux observations pour la pré-intervention et quatre observations avec l'intervention pour chaque résident ont été réalisées, ce qui représente un total de 66 observations. La participation de 18 soignants a permis d'appliquer les plans des soins corporels. De plus, neuf entrevues avec des proches aidants ont été accomplies et un groupe de résonance avec

13 infirmières a été réalisé. Les résultats concernant l'acceptabilité et la faisabilité de l'intervention infirmière sont décrits du point de vue des résidents, des proches aidants et des soignants qui ont prodigué les soins corporels. Pour les effets préliminaires de l'intervention, les résultats montrent une réduction statistiquement significative des comportements non coopératifs et d'inconfort exprimés par les résidents pendant les soins corporels. Une augmentation statistiquement significative des comportements de confort, de la satisfaction de certains besoins et du soulagement de la douleur a également été constatée.

L'étude démontre que l'intervention infirmière peut être utile à promouvoir le confort pendant les soins corporels des résidents et pour soutenir la capacité de soin des soignants. Un outil clinique qui décrit les tonalités de confort et d'inconfort pour l'expérience pendant les soins corporels est utile pour mieux décrire l'expérience des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et pour identifier les facteurs contribuant aux différentes tonalités. Cette étude représente les premières phases d'un programme de recherche. Les résultats et les limites démontrent que des développements théoriques et des études expérimentales sont nécessaires pour mieux décrire le problème et l'intervention. Mener des études avec une perspective triadique qui implique la contribution des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de leurs proches aidants et de leurs soignants aide à la conception et au développement de l'intervention infirmière. Cette stratégie sera choisie pour les phases ultérieures du programme de recherche.

Mots-clés : intervention infirmière, personnes âgées, soins corporels, confort, théorie d'Orem, recherche d'intervention

## Abstract

People with Alzheimer's or a related disease, who live in residential settings [hereinafter residents] need help with their personal care. Bodily care can sometimes be unpleasant for these residents, causing them to feel pain and cold. Because they cannot easily express their feelings and needs, residents exhibit various verbal, vocal and physical behaviours commonly referred to as resistance-to-care behaviours. However, the expression of these behaviours has disastrous consequences for residents, but also for their relatives and caregivers who help them with bodily care. The objective of this study is to develop a nursing intervention that facilitates bodily care for people with Alzheimer's disease or other related diseases.

The theoretical framework was based on Orem's (2001) self-care deficit nursing theory. This theory focuses on the person's self-care capacity, the caregivers' capacity for care and the contextual factors, and proposes four nursing operations and five helping methods. The first two phases of the Sidani and Braden (2011) intervention study process have been completed. A multiple-case study was chosen as the research method. The study was carried out in two residential settings in Quebec. A qualitative design and a method of summative content analysis were used for the first phase. Nine residents, 11 family caregivers and 21 professional caregivers participated in this first phase. The second phase was a pilot study with a quasi-experimental single group before-after design. This phase mobilized 11 residents, 10 family caregivers and 31 professional caregivers.

The first phase was carried out with 29 observations during bodily care and 14 interviews with family and professional caregivers. Theoretical, empirical, and experiential data have made it possible to present a theory of the problem centred on the experience of the person with Alzheimer's or a related disease, during bodily care. A proposal comprised of ten tonalities, ranging from major comfort to major discomfort, was presented in the form of an observation scale. The theory of the intervention was then developed from the four nursing operations and the five helping methods of Orem and structured into an intervention manual.

The objective of the second phase was to describe the acceptability, feasibility and preliminary results of the nursing intervention promoting comfort during bodily care for people with Alzheimer's or a related disease. In the context of the pilot study, two observations for the pre-intervention and four observations with the intervention for each resident were done, for a total of 66 observations. The participation of 18 caregivers permitted to apply the bodily care plans. In addition, nine interviews with family caregivers were completed and 13 nurses participated in a resonance group to discuss the results. Results regarding the acceptability and feasibility of the nursing intervention are described from the perspective of the residents, family caregivers and professional caregivers who provided the bodily care. In terms of preliminary effects of the intervention, the results show a statistically significant reduction in noncooperative behaviours and discomfort behaviours shown by residents

during bodily care. There was also a statistically significant increase in comfort behaviours, satisfaction of certain needs, and pain relief.

The study shows that this nursing intervention can be useful to promote comfort during bodily care for residents and support caregivers' capacity. A clinical tool that describes the comfort and discomfort tonalities for the experience during bodily care is useful to better describe the experience of people with Alzheimer's or related diseases, and to identify factors contributing to the different tonalities. This study represents the first phases of a research program. The results and the limitations demonstrate that theoretical developments and experimental studies are needed to better explain the problem of discomfort during bodily care, as well as to better describe the intervention itself. Conducting studies with a triadic perspective involving the contribution of people with Alzheimer's or related diseases, their family caregivers and professional caregivers helps in the design and development of this nursing intervention. The triadic strategy for the participants' involvement will be chosen for subsequent phases of the research program.

Keywords: nursing intervention, older people, bodily care, comfort, Orem's theory, intervention research

## TABLE DES MATIÈRES

Résumé .....	ii
Abstract.....	iv
Liste des tableaux.....	xii
Liste des figures.....	xiv
Liste des sigles et acronymes.....	xv
Remerciements.....	xviii
Introduction .....	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1. Soins corporels : besoins fondamentaux et somologie.....	3
1.2. Personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer.....	4
1.3. Contexte général des comportements de résistance aux soins.....	5
1.4. Prévalence et durée des comportements de résistance aux soins.....	6
1.5. Répercussions des comportements de résistance aux soins.....	7
1.5.1. Répercussions pour la personne atteinte d'une MA.....	7
1.5.2. Répercussions pour les proches.....	8
1.5.3. Répercussions pour les autres résidents.....	9
1.5.4. Répercussions pour les soignants.....	9
1.5.5. Répercussions pour les milieux de soins.....	10
1.6. Recommandations et interventions.....	11
1.7. Pratique infirmière en milieu d'hébergement.....	12
1.8. Pertinence de l'étude.....	14
1.9. But et objectifs généraux de l'étude.....	15
CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS.....	16
2.1. Phase 1. Interventions et stratégies visant à prévenir l'expression de comportements de résistance aux soins.....	17
2.1.1. Démarche de recension des écrits.....	17
2.1.2. Synthèse des interventions et stratégies visant à prévenir l'expression de comportements de résistance aux soins corporels.....	19
2.1.3. Bilan des données sur les interventions et stratégies visant à prévenir l'expression de CRAS au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa.....	20
2.1.4. Recommandations pour les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa.....	21
2.1.5. Synthèse des données sur les recommandations pour les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa.....	23
2.2. Phase 2. Interventions centrées sur les personnes atteintes d'une MAa exprimant des comportements de résistance aux soins corporels.....	24
2.2.1. Démarche de recension des écrits.....	24
2.2.2. Approches et techniques spécifiques pour les soins d'hygiène (bain).....	26
2.2.2.1. Bathing Without a Battle.....	27
2.2.2.2. Thermal Bath.....	29
2.2.2.3. Bathing Without Water.....	29
2.2.3. Approches pour les soins buccodentaires.....	30
2.2.4. Approches centrées sur les habiletés.....	32
2.2.5. Approches centrées sur la communication.....	34
2.2.6. Approche intégrant la musique et le chant.....	35
2.2.7. Approche centrée sur les éléments naturels.....	36
2.2.8. Approches diverses.....	37

2.2.8.1. Treatment Routes for Exploring Agitation .....	37
2.2.8.2. Approche relationnelle de soins .....	37
2.2.8.3. Motor and Multisensory Care-Based Approach .....	38
2.2.8.4. Approche PRIDE.....	39
2.2.8.5. Approche basée sur la méthode Snoezelen .....	39
2.2.9. Intervention infirmière basée sur un protocole et spécifique au contexte des symptômes comportementaux et psychologiques associés aux MAa .....	41
2.2.10. Intervention infirmière spécifique aux soins des personnes atteintes d'une MAa exprimant des comportements de résistance aux soins d'hygiène .....	42
2.2.11. Synthèse des données issues des études sur les interventions infirmières relatives aux soins des personnes atteintes d'une MAa exprimant des comportements de résistance aux soins .....	43
2.2.11.1. Problème de la personne atteinte d'une MA .....	43
2.2.11.2. Cadre théorique .....	44
2.2.11.3. Résultats et mesures .....	45
2.2.11.4. Contenu de l'intervention .....	47
2.2.11.5. Dose et intégrité de l'intervention.....	48
2.3. Bilan de la recension des écrits .....	49
2.3.1. Synthèse intégrative et prospective des données de la recension des écrits .....	49
2.3.2. Identification du cadre théorique de l'étude .....	50
2.3.3. Sélection du cadre méthodologique.....	51
CHAPITRE 3. CADRE THÉORIQUE.....	54
3.1. La théorie infirmière du déficit d'autosoin d'Orem.....	54
3.1.1. Première partie : la théorie de l'autosoin.....	57
3.1.2. Deuxième partie : la théorie du déficit d'autosoin .....	58
3.1.3. Troisième partie : la théorie des systèmes infirmiers .....	58
3.1.4. Quatrième partie : la théorie sur les soins de la personne à charge .....	61
3.2. Propositions relationnelles .....	63
3.3. Buts scientifiques de l'étude .....	63
3.4. Thèse générale de l'étude .....	64
3.5. Objectifs spécifiques et questions de recherche.....	64
3.5.1. Première phase : élaboration de l'intervention infirmière .....	64
3.5.2. Deuxième phase : étude pilote .....	65
CHAPITRE 4. CADRE MÉTHODOLOGIQUE.....	66
4.1. Phase 1 : Élaboration de l'intervention.....	67
4.1.1. Devis de la première phase .....	67
4.1.2. Milieux de l'étude, échantillon et recrutement.....	67
4.1.3. Déroulement de l'étude.....	69
4.1.3.1. Étape 1. Compréhension du problème .....	71
4.1.3.2. Étape 2. Clarification des éléments de l'intervention .....	72
4.1.4. Collecte des données des deux premières étapes .....	72
4.1.4.1. Collecte des données auprès des résidents .....	73
4.1.4.2. Collecte des données auprès des proches .....	75
4.1.4.3. Collecte des données auprès des soignants .....	75
4.1.4.4. Notes de terrain .....	76
4.1.4.5. Établissements participant à l'étude.....	77
4.1.5. Analyse des données des deux premières étapes .....	77
4.1.6. Étape 3. Développement de la théorie de l'intervention et du manuel d'intervention.....	78
4.2. Phase 2 : Projet pilote.....	79
4.2.1. Devis de la deuxième phase.....	79
4.2.2. Milieux de l'étude, échantillon et recrutement.....	80
4.2.3. Déroulement de l'étude.....	83

4.2.4. Collecte des données et mesures.....	83
4.2.4.1. Comportements exprimés au cours des soins.....	85
4.2.4.2. Caractéristiques des participants.....	87
4.2.4.3. Caractéristiques des interventions et des soins corporels.....	88
4.2.4.4. Troisième question de recherche : Acceptabilité de l'intervention.....	88
4.2.4.5. Quatrième question de recherche : Faisabilité de l'intervention.....	90
4.2.4.6. Cinquième question de recherche : Effets préliminaires de l'intervention.....	92
4.2.5. Groupe de résonance.....	93
4.2.6. Notes de terrain.....	94
4.2.7. Établissements participant à l'étude.....	94
4.2.8. Analyse des données de la deuxième phase.....	94
4.2.8.1. Analyse statistique descriptive univariée.....	94
4.2.8.2. Analyse statistique descriptive bivariée et inférentielle.....	95
4.2.8.3. Analyse qualitative.....	96
4.3. Critères de scientificité.....	97
4.3.1. Critères qualitatifs de scientificité.....	97
4.3.2. Critères quantitatifs de scientificité.....	100
4.4. Éthique de la recherche.....	102
CHAPITRE 5. RÉSULTATS ET ANALYSES DE LA PREMIÈRE PHASE.....	103
5.1. Étape 1. Comprendre le problème.....	105
5.1.1. Perspective des résidents concernant l'expérience qu'ils vivent au cours des soins corporels.....	105
5.1.1.1. Profil sociodémographique des résidents.....	105
5.1.1.2. Profil de santé des résidents.....	106
5.1.1.3. Index de comorbidité de Charlston.....	108
5.1.1.4. Profil des médicaments des résidents participant.....	108
5.1.2. Perspective des proches concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents.....	116
5.1.2.1. Profil sociodémographique des proches.....	116
5.1.2.2. Fréquence de visite des proches.....	117
5.1.2.3. Portrait des facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels pour le résident du point de vue des proches.....	118
5.1.2.4. Facteurs associés à la maladie.....	118
5.1.2.5. Facteurs associés aux ressentis déplaisants.....	118
5.1.2.6. Facteurs associés à la motivation.....	119
5.1.2.7. Facteurs associés à la capacité d'autosoin.....	120
5.1.2.8. Facteurs associés à l'environnement.....	121
5.1.2.9. Facteurs associés à une expérience positive.....	121
5.1.2.10. Portrait de l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels du point de vue des proches.....	121
5.1.3. Expérience vécue par les proches relativement au cours des soins corporels.....	122
5.1.4. Perspective des soignants concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents.....	124
5.1.4.1. Profil sociodémographique des soignants.....	124
5.1.4.2. Portrait des facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels pour le résident du point de vue des soignants.....	125
5.1.4.3. Facteurs associés à la maladie d'Alzheimer.....	125
5.1.4.4. Facteurs associés aux ressentis déplaisants.....	126
5.1.4.5. Facteurs associés à une expérience positive.....	126
5.1.4.6. Facteurs associés à la motivation.....	126
5.1.4.7. Facteurs associés à l'environnement physique.....	127
5.1.4.8. Portrait de l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels du point de vue des soignants.....	127
5.1.5. Expérience vécue par les soignants au cours des soins corporels.....	129

5.1.6. Synthèse des données expérientielles concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels..	130
5.1.7. Triangulation des données expérientielles, théoriques et empiriques concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.....	131
5.1.7.1. Facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée .....	131
5.1.7.2. Concepts associés à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée .....	148
5.1.7.3. Expression comportementale de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée .....	150
5.1.7.4. Tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels .....	155
5.1.8. Discussion sur les résultats de la première étape de la première phase .....	157
5.1.8.1. Discussion concernant le cadre théorique de l'étude.....	157
5.1.8.2. Expérience vécue au cours des soins corporels .....	159
5.1.8.3. Facteurs contribuant à l'expérience vécue.....	161
5.1.9. Formulation de la théorie du problème .....	163
5.1.10. Formulation des propositions relationnelles.....	166
5.2. Étape 2. Clarifier les éléments de l'intervention .....	168
5.2.1. Portrait des observations relatives aux interventions infirmières pour les soins corporels.....	168
5.2.1.1. Les opérations infirmières .....	169
5.2.1.2. Méthodes d'aide.....	171
5.2.2. Recommandations des proches pour les soins corporels.....	173
5.2.3. Stratégies des soignants concernant les soins corporels .....	175
5.2.4. Synthèse des données expérientielles concernant les interventions infirmières relatives aux soins corporels des résidents.....	176
5.2.5. Triangulation des données expérientielles, théoriques et empiriques concernant les interventions infirmières relatives aux soins corporels des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.....	177
5.3. Étape 3. Développer la théorie de l'intervention et le manuel d'intervention.....	186
5.3.1. Théorie de l'intervention.....	186
5.3.1.1. Structure .....	186
5.3.1.2. Processus .....	189
5.3.1.3. Résultats .....	190
5.3.2. Manuel de l'intervention mise à l'étude à la phase 2 (étude pilote).....	190
CHAPITRE 6. RÉSULTATS ET ANALYSES DE LA DEUXIÈME PHASE .....	192
6.1. Profil sociodémographique des participants à la deuxième phase .....	194
6.1.1. Profil sociodémographique et clinique des résidents .....	194
6.1.1.1. Profil de santé des résidents.....	194
6.1.1.2. Index de comorbidité de Charlston .....	196
6.1.1.3. Profil des médicaments des résidents .....	196
6.1.2. Profil sociodémographique des proches .....	197
6.1.3. Profil sociodémographique des soignants .....	198
6.1.4. Profil sociodémographique des infirmières du groupe de résonance .....	199
6.2. Contexte général de l'étude .....	200
6.2.1. Portrait des soins corporels observés.....	200
6.2.2. Résultats concernant le plan des soins corporels et l'intervention infirmière.....	201
6.3. Résultats concernant la troisième question de recherche sur l'acceptabilité .....	202
6.3.1. Résultats concernant l'acceptabilité du plan des soins corporels et de l'intervention infirmière pour les résidents .....	202
6.3.2. Résultats concernant l'acceptabilité du plan des soins corporels et de l'intervention infirmière pour les proches.....	205

6.3.3. Résultats concernant l'acceptabilité du plan des soins corporels et de l'intervention infirmière pour les soignants .....	206
6.4. Résultats concernant la quatrième question de recherche sur la faisabilité .....	207
6.4.1. Résultats concernant la faisabilité pour les résidents .....	208
6.4.2. Résultats concernant la faisabilité pour les proches .....	209
6.4.3. Résultats concernant la faisabilité pour les soignants .....	209
6.4.3.1. Portrait des méthodes d'aide réalisées par l'étudiante chercheuse pour soutenir l'application du plan des soins corporels par les soignants .....	217
6.4.4. Résultats concernant la faisabilité de l'intervention infirmière réalisée par l'étudiante chercheuse .....	220
6.5. Résultats concernant la cinquième question de recherche sur les effets préliminaires .....	222
6.5.1. Effets préliminaires sur la capacité d'autosoin des résidents .....	222
6.5.2. Effets préliminaires sur la réponse aux besoins des résidents .....	223
6.5.3. Effets préliminaires du plan des soins corporels sur l'expérience des symptômes .....	225
6.5.4. Effets préliminaires sur les comportements exprimés par les résidents .....	226
6.5.5. Portrait des comportements illustrant l'expérience vécue par les résidents au cours des soins corporels .....	228
6.5.6. Résultats décrivant la corrélation entre les variables de soignants et de résidents .....	230
6.6. Résultats concernant les rencontres avec les infirmières du groupe de résonance .....	231
6.6.1. Présentation des composantes de l'intervention infirmière mise à l'étude .....	232
6.6.2. Présentation des cas et discussion .....	233
6.6.3. Présentation du triptyque de l'intervention infirmière visant à promouvoir une expérience de confort pour les personnes atteintes d'une MAa .....	234
6.7. Synthèse des résultats de l'étude pilote concernant l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention .....	237
6.7.1. Buts immédiats de l'intervention .....	237
6.7.2. Hypothèse générale de recherche .....	238
6.7.3. Relations hypothétiques .....	239
6.7.4. Résultats statistiquement significatifs .....	239
CHAPITRE 7. DISCUSSION .....	240
7.1. Description de l'expérience vécue au cours des soins corporels et facteurs contributifs .....	240
7.1.1. Expérience vécue au cours des soins corporels .....	240
7.1.2. Facteurs contribuant à l'expérience vécue .....	244
7.2. Mécanismes sous-jacents des opérations et des méthodes d'aide infirmières .....	246
7.3. Acceptabilité, faisabilité et effets préliminaires de l'intervention infirmière .....	246
7.3.1. Acceptabilité de l'intervention .....	247
7.3.2. Faisabilité de l'intervention infirmière .....	249
7.3.3. Faisabilité des plans des soins corporels pour les soignants .....	251
7.3.4. Faisabilité de l'intervention pour les proches .....	254
7.3.5. Effets préliminaires de l'intervention .....	256
7.4. Retombées de l'étude .....	257
7.4.1. Implications pour le savoir théorique et la recherche .....	257
7.4.2. Implications pour la pratique .....	259
7.4.3. Implications pour la formation .....	260
7.4.4. Implications pour la gestion .....	260
7.5. Forces et limites de l'étude .....	261
7.5.1. Forces de l'étude .....	261
7.5.2. Limites de l'étude .....	262
Conclusion .....	264
Bibliographie .....	266
ANNEXE 1. Exercice infirmier en milieu d'hébergement : approches à privilégier et énoncés descriptifs .....	317

ANNEXE 2. Aide- mémoire sur les critères d'inclusion et d'exclusion pour les résidents participant à la première phase .....	319
ANNEXE 3. Page d'information pour les représentants des résidents répondant aux critères la première phase ..	321
ANNEXE 4. Formulaire de consentement pour les résidents inaptes participant à la première phase.....	323
ANNEXE 5. Formulaire d'assentiment pour les résidents participant à la première (phases 1 et 2) .....	329
ANNEXE 6. Formulaire de consentement pour les proches participant à la première phase .....	332
ANNEXE 7. Formulaire de consentement pour les soignants participant à la première phase .....	338
ANNEXE 8. Guide d'observation et recueil des données sociodémographiques pour les résidents participant à la première phase .....	343
ANNEXE 9. Questionnaire sociodémographique pour les proches (phase 1) .....	350
ANNEXE 9bis. Questionnaire sociodémographique pour les proches (phase 2) .....	353
ANNEXE 10. Guide d'entrevue pour les proches participant à la première phase .....	356
ANNEXE 11. Questionnaire sociodémographique pour les soignants (phases 1 et 2).....	360
ANNEXE 12. Guide d'entrevue pour les soignants participant à la première phase.....	363
ANNEXE 13. Aide- mémoire sur les critères d'inclusion et d'exclusion pour les résidents participant à la deuxième phase .....	366
ANNEXE 14. Page d'information pour les représentants des résidents inaptes répondant aux critères la deuxième phase .....	368
ANNEXE 15. Formulaire de consentement pour les résidents inaptes participant à la deuxième phase .....	370
ANNEXE 16. Formulaire d'information et de consentement pour les proches participant à la deuxième phase .....	378
ANNEXE 17. Formulaire d'information et de consentement pour les soignants participant à la deuxième phase ..	386
ANNEXE 18. Guide d'observation et recueil des données sociodémographiques pour les résidents participant à la deuxième phase.....	392
ANNEXE 19. Guide d'entrevue pour les proches participant à la deuxième phase.....	405
ANNEXE 20. Guide d'entrevue pour les soignants participant à la deuxième phase .....	409
ANNEXE 21. Lettre d'information sur les groupes de résonance pour les infirmières participant à la deuxième phase .....	413
ANNEXE 22. Formulaire d'information et de consentement pour les infirmières participant aux groupes de résonance de la deuxième phase .....	415
ANNEXE 23. Manuel de l'intervention mise à l'étude à la deuxième phase de l'étude.....	422
ANNEXE 24. Fréquence des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents participant à la deuxième phase lors des six temps de l'étude .....	434
ANNEXE 25. Groupe de résonance : Résumé de la première rencontre .....	436
ANNEXE 26. Groupe de résonance : Résumé de la deuxième rencontre.....	441
ANNEXE 27. Groupe de résonance : exemple de cas .....	445
ANNEXE 28. Triptyque de l'intervention infirmière : version masculine.....	453

## Liste des tableaux

Tableau 1. Résumé des recommandations sur les soins corporels.....	23
Tableau 2. Méthodes pour la collecte de données et participants concernés.....	73
Tableau 3. Synthèse des données recueillies pour la première question de recherche.....	76
Tableau 4. Cibles et phases du projet pilote.....	84
Tableau 5. Synthèse des données recueillies pour décrire les caractéristiques des résidents et des soins ....	88
Tableau 6. Synthèse des données recueillies pour la troisième question de recherche.....	90
Tableau 7. Synthèse des données recueillies pour la quatrième question de recherche.....	91
Tableau 8. Synthèse des données recueillies pour la cinquième question de recherche.....	93
Tableau 9. Analyse descriptive et inférentielle des résultats quantitatifs.....	95
Tableau 10. Caractéristiques sociodémographiques des résidents participants.....	106
Tableau 11. Profil de santé des résidents participant.....	107
Tableau 12. Index de comorbidité de charlston.....	108
Tableau 13. Profil des médicaments des résidents.....	109
Tableau 14. Comportements non collaboratifs exprimés par les résidents lors des soins corporels au cours des trois derniers jours.....	110
Tableau 15. Données sur les soins corporels observés au cours de la première phase.....	111
Tableau 16. Comportements exprimés au cours des soins corporels.....	111
Tableau 17. Facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels.....	114
Tableau 18. Caractéristiques sociodémographiques des proches.....	117
Tableau 19. Fréquences de visite des proches.....	117
Tableau 20. Caractéristiques sociodémographiques des soignants.....	125
Tableau 21. Composantes du pouvoir d'agir des personnes atteintes d'une maladie d'alzheimer ou d'une maladie apparentée.....	137
Tableau 22. Entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent.....	144
Tableau 23. Récapitulatif des facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'alzheimer ou d'une maladie apparentée.....	147
Tableau 24. Répertoire des comportements exprimant l'expérience vécue au cours des soins corporels.....	153
Tableau 25. Théorie du problème.....	164
Tableau 26. Intégration des composantes de l'intervention infirmière visant à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'alzheimer ou d'une maladie apparentée.....	180
Tableau 27. Caractéristiques sociodémographiques des résidents.....	194
Tableau 28. Profil de santé des résidents.....	195
Tableau 29. Index de comorbidité de charlston.....	196
Tableau 30. Profil des médicaments des résidents.....	197
Tableau 31. Caractéristiques sociodémographiques des proches.....	198
Tableau 32. Caractéristiques sociodémographiques des soignants.....	199
Tableau 33. Caractéristiques sociodémographiques des infirmières des groupes de résonance.....	200
Tableau 34. Données sur les soins corporels observés au cours de la deuxième phase.....	201
Tableau 35. Données recueillies pour la troisième question sur l'acceptabilité.....	202
Tableau 36. Acceptabilité de l'intervention pour les résidents décrite à partir des comportements exprimés.....	205
Tableau 37. Acceptabilité de l'intervention pour les proches.....	206
Tableau 38. Acceptabilité de l'intervention pour les soignants.....	207
Tableau 39. Données recueillies pour la quatrième question sur la faisabilité.....	207
Tableau 40. Facteurs contribuant à l'expérience difficile vécue par les résidents au cours des soins corporels....	208
Tableau 41. Faisabilité de l'intervention pour les proches : contribution.....	209
Tableau 42. Faisabilité de l'intervention pour les soignants.....	211
Tableau 43. Adhésion aux plans des soins corporels.....	212

Tableau 44. Corrélation entre les variables de soignants et de résidents.....	212
Tableau 45. Application des directives des 11 plans de soins corporels par les soignants.....	213
Tableau 46. Nombre de soignants pour les soins corporels des 11 résidents.....	214
Tableau 47. Données temporelles des soins corporels .....	216
Tableau 48. Données temporelles sur les soins corporels des résidents nécessitant la présence de deux soignants .....	217
Tableau 49. Données recueillies pour la cinquième question sur les effets préliminaires .....	222
Tableau 50. Capacité d'autosoin des résidents : mode de compensation.....	223
Tableau 51. Réponse aux besoins .....	224
Tableau 52. Catégorie des soins corporels réalisés en chambre .....	224
Tableau 53. Profil des médicaments des résidents après quatre semaines d'intervention.....	226
Tableau 54. Comportements non collaboratifs exprimés par les résidents lors des soins corporels au cours des trois derniers jours : comparaison des fréquences entre les semaines 1 et 6 .....	227
Tableau 55. Comportements non collaboratifs exprimés par les résidents lors des soins corporels au cours des trois derniers jours : comparaison des fréquences entre les semaines .....	228
Tableau 56. Comportements de confort, de refus et d'inconfort exprimés par les résidents lors des soins corporels : comparaison des fréquences entre les périodes et les semaines.....	229
Tableau 57. Comparaison des paires de semaines pour les comportements de confort (tonalités 1 à 4).....	229
Tableau 58. Comparaison des paires de semaines pour les comportements d'inconfort (tonalités 7 à 10) ...	230
Tableau 59. Corrélation entre les variables de soignants et de résidents.....	231

## Liste des figures

Figure 1. Diagramme de recension des écrits de la première phase.....	18
Figure 2. Diagramme de recension des écrits de la deuxième phase .....	26
Figure 3. Intégration des principaux concepts .....	52
Figure 4. Relation entre les quatre parties de la théorie infirmière du déficit d'autosoin.....	55
Figure 5. Éléments du système infirmier dans les situations de soin de la personne à charge .....	62
Figure 6. Illustration de la démarche de triangulation des données.....	70
Figure 7. Organigramme de la procédure itérative pour réaliser la première phase.....	71
Figure 8. Figure des quatre catégories de facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une maladie d'alzheimer ou d'une maladie apparentée .....	134
Figure 9. Théorie de la gestion des symptômes .....	140
Figure 10. Échelle du répertoire comportemental relatif aux tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels.....	156
Figure 11. Représentation de la théorie du problème.....	166
Figure 12. Représentation générale de la théorie de l'intervention.....	178
Figure 13. Synthèse des activités de l'étude pilote .....	201
Figure 14. Éligibilité, recrutement et participation des résidents pour la deuxième phase.....	203
Figure 15. Expérience d'inconfort vécue par la personne atteinte d'une maa, ses proches et les soignants... ..	235
Figure 16. Intervention de l'infirmière auprès des personnes vivant une expérience d'inconfort .....	236
Figure 17. Intervention infirmière pour les soins corporels : cibles et résultats.....	237

## Liste des sigles et acronymes

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et services sociaux

CRAS : comportement de résistance aux soins

IGR : infirmières du groupe de résonance

JDB : journal de bord

MAa : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux

OIIQ : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

PAB : préposé(e) aux bénéficiaires

PII : plan d'interventions interdisciplinaires

PTI : plan thérapeutique infirmier

PRN : Pro re nata : médicament qui se donne au besoin

SCP : symptômes comportementaux et psychologiques associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.

*À mes parents, Marcelle et Jacques*

*« (...) reconsidérer les soins au corps, ces soins qui sont l'élément crucial de la pratique infirmière – (...) c'est-à-dire qui sont à la croisée de tous les autres soins dont ils sont le pivot, et qu'aucun traitement ne saurait remplacer... Ces soins pourtant si délaissés par la discipline infirmière. »*

Marie-Françoise Collière (2002, p. 14)  
Préface. Dans *La face cachée des soins. Soins au corps, intimité et pratique soignante* de Jocalyn Lawler (traduit par L. Caas).

# Remerciements

Je n'aurais jamais pu réaliser mon cheminement doctoral sans le soutien que j'ai reçu de la part de personnes généreuses. Je tiens à les remercier chaleureusement ici.

Pour commencer, je tiens à remercier tous les résidents, les proches aidants et les soignants ayant participé à cette étude pour leur générosité, leur disponibilité, leur intérêt et leur confiance. Je remercie également les milieux cliniques qui ont accepté de m'accueillir pour mon projet de thèse.

Bien évidemment, je remercie mon directeur de thèse, le professeur Philippe Voyer, pour avoir accepté de m'accompagner dans la réalisation de mon projet doctoral. Merci, Philippe, d'avoir partagé avec moi ton expertise sur les soins infirmiers aux personnes atteintes d'une maladie neurocognitive, mais aussi sur les processus de recherche et la fonction de professeur. De sincères remerciements à la professeure Suzanne Bouchard, ma co-directrice de thèse. Suzanne, tu m'as beaucoup soutenue dans ma compréhension et mon développement de savoir sur la recherche d'intervention et des théories infirmières. Avec vous deux, Philippe et Suzanne, j'ai profité d'un team parfait de direction!

J'ai eu le grand privilège de bénéficier des commentaires et des conseils des membres de mon jury de thèse soit les professeurs Anne Bourbonnais, Marie-Soleil Hardy et Pierre Jacob Durand. Je souligne leur contribution inestimable concernant la réflexion sur ma thèse ainsi sur ma programmation de recherche.

Je tiens également à remercier d'autres professeurs soit Clémence Dallaire, Nicolas Vonarx, Maude Dessureault et Maria Cecilia Gallani pour avoir soutenu mon développement de savoir au niveau disciplinaire, que ce soit en termes de connaissances, de pratiques de recherche, de communication et d'enseignement.

Aussi, je remercie le personnel de soutien à la Faculté en particulier M<sup>me</sup> Nadine Tremblay, conseillère en développement de la recherche, et M<sup>me</sup> Cindy Asselin, agente de gestion des études supérieures. En termes de soutien, je remercie encore M<sup>me</sup> Marie-Claude Laferrière, bibliothécaire-conseil ainsi que M<sup>me</sup> Sonya Morales, gestionnaire du Bureau du droit d'auteur, et M<sup>me</sup> Julie Emond, technicienne en administration au Bureau du droit d'auteur. Merci aussi à M<sup>me</sup> Camille Roy, conseillère en emploi au Service du développement professionnel de l'Université Laval pour l'excellence de ses conseils et pour sa disponibilité.

J'ai eu la chance de bénéficier du soutien de collègues d'études. Je tiens à remercier tout particulièrement M<sup>me</sup> Camille Savoie pour ta présence, ta vivacité, tes conseils ainsi que ton implication dans les publications sur les fondamentaux des soins. Merci Nisrine Moubarak pour ton amitié et ta générosité. Je remercie aussi M<sup>mes</sup> Asma Ben Hassine, Christine Cohen-Galvagni, Ingrid Boutros et Myriam Gauthier.

Merci aussi à mes collègues facultaires pour leur soutien et leur intérêt, en particulier M<sup>mes</sup> Ginette Mbourou Azizah et Nathalie Bouchard. Je remercie ma collègue M<sup>me</sup> Anne-Marie Veillette, coordonnatrice de recherche, pour avoir partagé avec moi ses compétences en recherche. Je remercie M<sup>me</sup> Anne-Sophie Julien, consultante en statistique pour son soutien et ses explications, M. Philippe Charbonnier, graphiste, pour son travail sur certaines figures illustrant ma thèse ou certains articles et M<sup>me</sup> Céline Grenéron, adjointe virtuelle, pour la révision linguistique et la mise en page de ma thèse.

I would like to thank Mrs. Susa Bernard very much for accompanying me in my studies, my publication projects and in my life. My sincere thanks to the International Learning Collaborative - ILC community, and in particular to Alison Kitson, Rebecca Feo, Susanne Pearce, Tiffany Conroy, Britt Laugesen, Mette Grønkjær, Margrét Guðnadóttir, Siri Lygum Voldbjerg and Helen Walker.

Faisant partie de plusieurs regroupements, je veux remercier les membres du Comité national d'éthique sur le vieillissement, en particulier Béatrice Eyserman, anthropologue et coordonnatrice. Je remercie également mes collègues du Comité d'examen professionnel, du Comité de l'admission et de l'équivalence et du Comité de l'inspection professionnelle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Je salue l'équipe du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, en particulier Pascale Llobat et Lalatiana Razafindrabe. Enfin, j'adresse un bonjour aux membres du Dialogue nomade.

Je remercie aussi mes amis et mes proches pour m'avoir accompagnée tout au long de ce long chemin! Soyez chacun et tous remerciés ici, en particulier Guylaine, Marc, Amélie, Guillaume, Pascale, Anaïs, Frantz, et Chloé.

Enfin et non des moindres, je tiens à remercier ma famille. Plus que tout, mon conjoint Jacques Lévesque pour ton soutien quotidien et indéfectible pendant toutes ces années. Mes parents Marcelle Rey-Bovier et Jacques Rey pour votre soutien de toute une vie et pour votre amour! Mes *piuthars* Pascale et Emmanuelle pour votre amour et nos folies. Ma nièce Julie et mes neveux Raphaël et Benjamin pour votre affection. Ma belle-sœur France pour toutes tes attentions et ta gentillesse. Mon parrain Michel pour ton soutien et ton affection.

Je relève aussi l'apport considérable de mon environnement de vie en regard de mon inspiration et de mon équilibre : mes chiens, les arbres, l'eau, le *jardin de la sorcière* et la ronde des saisons.

Merci aux organismes qui ont accepté de financer mes études et mon projet d'étude et de recherche soit la Faculté des Sciences infirmières de l'Université Laval, l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de la Mauricie et du Centre-du-Québec, le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés, le Centre de recherche en santé durable VITAM et le Groupe Patrimoine.

# Introduction

Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou une d'une maladie apparentée [MAa] expriment fréquemment des comportements de résistance aux soins [CRAS] lors des soins corporels. Pour la personne atteinte d'une MAa, l'expression de ces comportements conduit à des répercussions extrêmement négatives et très préoccupantes pour sa santé et sa qualité de vie telles que des manques de soins fondamentaux et des contentions chimiques et physiques. Des conséquences néfastes pour les proches, les autres résidents/patients, les soignants et les établissements de soins sont documentées.

La personne atteinte d'une MAa exprime des CRAS lorsqu'elle vit une expérience difficile et cherche à communiquer un besoin compromis ou à se protéger de ce qu'elle perçoit comme menaçant pour son intégrité et sa sécurité. Des stratégies d'intervention pour les personnes exprimant des CRAS sont existantes. Or, plutôt que de viser directement les CRAS, il faut s'intéresser à l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels ainsi qu'à l'expérience vécue par les proches aidants et les soignants. Ainsi, une étude d'intervention a été élaborée.

Cette étude d'intervention a pour but de rendre opérationnelle une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa, ses proches et les soignants. Le premier objectif général est de concevoir une intervention infirmière visant à promouvoir, pour la personne atteinte d'une MAa, ses proches et le soignant, le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels en centre d'hébergement. Ce premier objectif est en lien avec la première phase de l'étude (théorie du problème et théorie de l'intervention). Le deuxième objectif général de l'étude est de décrire l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention infirmière promouvant le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa, ses proches et le soignant. Ce deuxième objectif est en lien avec la deuxième phase du projet de recherche (étude pilote).

Le premier chapitre présente la problématique. Celle-ci est énoncée en regard des soins corporels et du contexte général des CRAS qui sont décrits selon leur prévalence, leur durée et leurs répercussions. Ensuite, les recommandations relatives aux soins corporels des personnes atteintes d'une MAa sont présentées. La pratique infirmière en milieu d'hébergement est décrite, ce qui permet ensuite d'aborder la pertinence de l'étude. Finalement, le but et les objectifs de l'étude sont présentés.

Le deuxième chapitre fait état de la recension des écrits qui se présente en trois parties. Pour commencer, les interventions et stratégies visant à prévenir l'expression de CRAS sont exposées. Ensuite, les interventions centrées sur les personnes atteintes d'une MAa exprimant des CRAS au cours des soins corporels sont présentées. Finalement, une synthèse des données est réalisée.

Le troisième chapitre présente le cadre théorique de l'étude. La théorie infirmière du déficit d'autosoins d'Orem (2001) a été choisie. Après avoir présenté le cadre théorique, les objectifs et les questions de recherche sont exposés.

Le quatrième chapitre présente le cadre méthodologique des deux phases de l'étude d'intervention basée sur le processus de Sidani et Braden (2011). La méthodologie pour la première phase consiste en une étude de cas multiples avec un devis qualitatif. La méthodologie pour la deuxième phase est également une étude de cas multiples, mais avec un devis quasi expérimental avant-après à groupe unique.

Le cinquième chapitre présente les résultats de la première phase de l'étude. Ce chapitre présente également, la théorie du problème, la théorie de l'intervention et le manuel mis à l'étude à la deuxième phase.

Le sixième chapitre présente les résultats de la deuxième phase de l'étude soit l'étude pilote. Les résultats concernent l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention infirmière. Les résultats concernent les résidents, les proches, les soignants et les infirmières du groupe de résonance ayant participé à l'étude.

Enfin, le septième chapitre présente la discussion sur l'étude elle-même et les résultats, ainsi que la contribution et les limites de l'étude.

## CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

Dans ce chapitre, il sera question des comportements de résistance exprimés par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer au cours des soins corporels. Pour commencer, la question des soins corporels est sommairement présentée. Puis, le contexte général et la prévalence du phénomène de résistance aux soins seront exposés. Ensuite, les répercussions pour toutes les personnes concernées par ce phénomène seront décrites. Les recommandations des lignes directrices ainsi que la pratique des infirmières seront également évoquées. Cela mènera à établir la pertinence de l'étude. Enfin, le but et les objectifs généraux de l'étude seront présentés.

### 1.1. Soins corporels : besoins fondamentaux et somologie

Les soins corporels font partie des activités de la vie quotidienne de chaque personne. D'une façon générale, il est possible de prétendre que les soins corporels, en particulier l'hygiène (O'Connor, 2019), sont relatifs à des besoins humains de base et qu'ils font partie des soins fondamentaux (Feo et al., 2018; Hellen, 1997; Jack-Waugh et al., 2020; Twigg et al., 2011). Les soins corporels sont reliés à la santé, au bien-être et à la sécurité, à des expériences positives de soins pour les personnes soignées ainsi qu'à leur dignité (Jackson & Kozłowska, 2018; Kitson, 2018; van der Geugten & Goossensen, 2019). Pour cette thèse, les soins corporels désignent les soins d'hygiène corporelle et buccodentaire, de beauté et d'entretien, d'élimination, d'habillement et de mobilisation au cours des soins (Feo et al., 2018; Hellen, 1997; Sandman et al., 1986).

Pour Lawler (1997, 2002), les soins infirmiers du corps sont relatifs à la somologie, qui est une approche intégrant le corps objet et le corps vécu. Au-delà du corps réifié, la dimension du corps vécu rappelle que le corps est « (...) un vecteur d'expérience, un moyen d'expression, une forme de présence (...) et une partie de l'identité (...) » de la personne (Lawler, 2002, p. 36). L'expérience vécue par la personne soignée doit donc être considérée au premier plan par les soignants (Lecordier, 2009; Rushton & Edvardsson, 2017; Vonarx & Desgroseilliers, 2013). De la sorte, comme l'affirme Collière à partir des propositions de Lawler (2002) sur la somologie, il est possible de dire que les soins du corps représentent « (...) l'élément crucial de la pratique infirmière (...) à la croisée de tous les autres soins (...) » (Collière, 2002, p. 14). Pour Vonarx, le corps est même présenté comme étant un concept incontournable, qui permet de lier les quatre concepts du métaparadigme infirmier que sont la personne, la santé, l'environnement et le soin (Vonarx, 2016). D'ailleurs, les soins corporels sont évoqués depuis les premières infirmières théoriciennes. Par exemple, en 1868, Nightingale (2010) décrit l'importance de l'hygiène personnelle en termes de soulagement, de confort, d'énergie vitale et de santé. Dès 1966, Henderson décrit 14 besoins fondamentaux pour l'être humain dont 1) éliminer les déchets de l'organisme, 2) se mouvoir et adopter la posture souhaitée, 3) se vêtir et se dévêtir et 4) se garder propre, protéger ses téguments et avoir une apparence soignée (Holland & Jenkins, 2019; Lauzon & Adam, 1996; Masters, 2015a; Phaneuf, 2007; Pocorny, 2014). Depuis 1971, Orem (2001) évoque les huit nécessités d'autosoin universelles

qui incluent entre autres les prestations de soins associés aux processus d'élimination et à l'évacuation d'excréments et à la prévention des risques menaçant la vie humaine (Orem, 2001).

Ainsi, les infirmières sont concernées par les dimensions des soins fondamentaux (Feo et al., 2019; MacMillan, 2016) et donc par les soins corporels, particulièrement lorsque la personne rencontre des difficultés à les réaliser par elle-même pour elle-même. Or, justement, les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer peuvent avoir besoin de l'aide d'autrui pour leurs soins corporels.

## 1.2. Personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer

Actuellement, il est estimé que plus de 500,000 Canadiens vivent avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée [MAa] et que ce nombre atteindra 912,000 personnes en 2030 (Société Alzheimer du Canada, 2021). Au Québec, 152,121 personnes sont atteintes d'une MAa, ce qui représente 9 % de la population des personnes âgées de plus de 65 ans (Société Alzheimer de Québec, 2021). Dans 10 ans au Québec, il est attendu que 260,000 personnes seront atteintes d'une MAa, ce qui représente une augmentation de 66 % (Société Alzheimer de Québec, 2021).

Les MAa font partie des troubles neurocognitifs majeurs (American Psychiatric Association, 2013, 2016). Les personnes atteintes d'une MAa présentent des symptômes primaires, qui sont formés par des déficits cognitifs et des déficits fonctionnels (Volicer et al., 1997). Les symptômes cognitifs concernent la mémoire, du langage, de la perception et de la pensée (Abraham, 2006; McGilton et al., 2016). Ces symptômes entraînent entre autres une difficulté à comprendre les explications, à suivre les directives, à communiquer clairement ses besoins ou encore à interpréter convenablement les intentions d'autrui. La MAa provoque également une diminution progressive de l'autonomie fonctionnelle et donc de la capacité d'autosoin. Cela se traduit éventuellement par un besoin d'aide pour les activités de la vie (Holland & Jenkins, 2019), dont les soins corporels font partie. Avec l'évolution de leur MAa, les personnes peuvent devoir habiter en milieu d'hébergement afin de recevoir les soins requis par leur état de santé, qui sont principalement des soins infirmiers.

Cette thèse concerne les personnes qui sont atteintes d'une MAa, qui requièrent des soins infirmiers et de l'aide pour leurs soins corporels et qui habitent un milieu d'hébergement.

En plus des symptômes primaires cognitifs et fonctionnels, les personnes atteintes d'une MAa présentent également des symptômes secondaires (Volicer et al., 1997), qui sont souvent désignés comme étant des symptômes comportementaux et psychologiques [SCP]. Ces symptômes sont décrits depuis 1996 par l'Association internationale de psychogériatrie (International Psychogeriatric Association [IPA], 2012b). La résistance aux soins fait partie des symptômes comportementaux (IPA, 2012). Il est intéressant de relever que, selon Spigelmyer et al. (2021), le concept de résistance aux soins est défini de différentes façons selon la

discipline, qu'il est principalement décrit à partir de la perspective de professionnels de la santé (infirmière, psychiatre, dentiste, médecin) plutôt que du proche aidant ou de la personne elle-même et qu'une démarche de développement conceptuel est nécessaire.

Il faut souligner que le terme de « résistance aux soins » n'est pas privilégié par la Société Alzheimer du Canada (2017), ni par plusieurs infirmières qui évoquent plutôt des *comportements réactifs* (Bourbonnais, 2019; Dupuis & Luh, 2005; Schindel Martin et al., 2016; Speziale et al., 2009). Toutefois, ce terme de « résistance aux soins » est conservé ici puisqu'il représente une certaine perspective sur les personnes atteintes d'une MAa et réfère à un terme encore très fréquemment utilisé en recherche et en clinique. Cependant, il est essentiel de préciser dès maintenant que la perspective soutenant les propos de cette thèse n'est pas relative à une "pathologisation" des comportements exprimés par la personne atteinte d'une MAa (Dupuis et al., 2012; Macaulay, 2018). Bien au contraire, la perspective de cette thèse est orientée vers une reconnaissance de la signification intrinsèque de ces comportements réactifs, perçus comme étant des modes légitimes d'expression des besoins et de réaction aux événements néfastes de l'environnement social, physique ou organisationnel (Bourbonnais, 2019; Dupuis & Luh, 2005; Reid, 2021; Schindel Martin et al., 2016; Société Alzheimer du Canada, 2017).

### 1.3. Contexte général des comportements de résistance aux soins

La résistance aux soins illustre la situation dans laquelle la personne atteinte d'une MAa, pendant qu'elle reçoit des soins, cherche à exprimer ses besoins ou essaie de se protéger et se défendre des actions d'une autre personne (en l'occurrence le soignant), des événements ou des stimuli jugés menaçants pour sa sécurité et son intégrité physique et mentale (D'Hondt et al., 2012; Dupuis & Luh, 2005; Rader & Barrick, 2000; Schindel-Martin et al., 2003; Schindel Martin, 2013; Schindel Martin et al., 2016; Talerico & Evans, 2000). La centration sur l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa est essentielle dans la compréhension des comportements exprimés (de Boer et al., 2018; Zwijsen et al., 2016). En effet, c'est parce que la personne atteinte d'une MAa vit une expérience difficile au cours des soins corporels qu'elle exprime des comportements de refus des soins, de rejet du soignant et de protection de soi contre ces soins ressentis comme étant déplaisants et potentiellement préjudiciables.

Il faut relever que de nombreux facteurs peuvent contribuer à une expérience difficile au cours des soins corporels et mener à l'expression de comportements de résistance aux soins [CRAS]. D'une façon générale, il est possible de dire que ces facteurs sont relatifs à la personne atteinte d'une MAa (condition de santé, habitudes de vie et besoins non satisfaits), au soignant (communication inadaptée et technique de soin non appropriée) et à l'environnement (stimuli incommodes et organisation de soins inadaptée) (Algase et al., 1996; Ishii et al., 2012; Kales et al., 2015; Mahoney et al., 1999).

Il est également possible de dire que les CRAS se répartissent sur une gamme de comportements verbaux, vocaux et physiques qui peuvent présenter une tonalité défensive souvent vécue, interprétée et décrite comme *agressive* par certains professionnels de la santé et certains chercheurs (Belzil & Vezina, 2015; Gibson, 1997; Ryden & Feldt, 1992; Talerico & Evans, 2000; Volicer et al., 1997).

Ainsi, le phénomène de résistance aux soins est important à considérer puisqu'il est en relation avec une expérience vécue comme étant difficile par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels. Il convient maintenant d'évoquer la prévalence et la durée des CRAS.

#### 1.4. Prévalence et durée des comportements de résistance aux soins

Les CRAS s'observent chez 70% des personnes au cours de l'évolution de leur MAa (Hope et al., 1999; Keene et al., 1999). Des chercheurs rapportent que 50 à 93% des épisodes d'*agressivité* envers les soignants se présentent dans le contexte de soins personnels (Bridges-Parlet et al., 1994; Hope et al., 1999; Mahoney et al., 1999; Williams, Perkhounkova, et al., 2017) et jusqu'à 86 % pendant les soins corporels du matin (Lachs et al., 2013; Sloane et al., 2004), en particulier lors de la douche (Whall et al., 2008) ou lors du déshabillage (Westerberg & Strandberg, 2007). Morgan et al. (2012) précisent que les comportements *combatifs* s'observent pendant les soins personnels, en particulier pendant le bain (10 %), les soins d'élimination (15 %), l'habillement (31 %) ou le transfert (23 %). Selon une étude américaine réalisée auprès de 1,010 personnes atteintes d'une MAa et impliquant des données obtenues par questionnaire pour 1,565 bains, des CRAS ont été observés dans plus de 46 % des cas (Cooke, 2006).

Il est important de constater que des CRAS sont observés chez plus de 18 % des personnes atteintes d'une MAa lorsqu'elles emménagent en milieu d'hébergement (Ishii et al., 2010; Rovner et al., 1992). De plus, la résistance aux soins est une préoccupation chez les personnes atteintes d'une MAa qui sont en fin de vie (Regan et al., 2014). En effet, des chercheurs belges ont démontré que les CRAS font partie des symptômes pénibles observés au cours du dernier mois de vie chez ces personnes (Regan et al., 2014; Vandervoort et al., 2013). La résistance aux soins serait même plus fréquente que la douleur, la peur, l'anxiété et l'agitation (Vandervoort et al., 2013). Ainsi, les soins corporels représentent l'une des cibles des recommandations sur les soins palliatifs aux personnes atteintes d'une MAa (Parker et al., 2017).

Les résultats d'une étude longitudinale prospective de Hope et al. (1999), réalisée auprès de 100 personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement, démontrent que la prévalence des comportements de *résistance agressive* observés au cours des soins tels l'hygiène corporelle et l'habillement était de 71 %. La durée totale de ces comportements était de 24 mois en moyenne (étendue : 8-36). Plus récemment au Québec, une étude réalisée auprès de résidents ( $N = 146$ ) atteints d'une MAa a établi que la durée moyenne de 28 manifestations comportementales mesurées avec le *Nursing Home Behavior Problem Scale* est de 2.30 mois

(Voyer et al., 2015). Les résultats démontrent que la durée moyenne des cinq comportements de *non-coopération aux soins* observés est plus élevée que celle d'autres SCP et s'étend entre 2.90 et 3.50 mois. De plus, la prévalence des cinq comportements de *non-coopération aux soins* est plus élevée que celle d'autres SCP. En effet, la prévalence s'étend entre 20.50 % pour le comportement intitulé *argumente* et 42.30 % pour le comportement intitulé *se fâche facilement*. D'ailleurs, ce dernier comportement est le plus prévalent parmi les 28 manifestations comportementales observées. De plus, le comportement *ne collabore pas* est le plus persistant puisque 42 % des résidents l'ont exprimé à chacune des évaluations hebdomadaires pendant 24 semaines.

Toutes ces données démontrent que la prévalence et la durée des CRAS sont élevées. Cela signifie qu'un nombre conséquent de personnes atteintes d'une MAa vit une expérience difficile au cours des soins corporels, et ce, même lors de leur arrivée dans un milieu d'hébergement ou au cours de leur dernier mois de vie. Il est possible de présumer que, en plus d'être prévalent, ce phénomène entraîne des répercussions négatives.

#### 1.5. Répercussions des comportements de résistance aux soins

Effectivement, les CRAS entraînent des répercussions négatives et préoccupantes pour toutes les personnes en présence ainsi que pour les milieux de soins.

##### 1.5.1. Répercussions pour la personne atteinte d'une MA

Les CRAS entraînent des répercussions négatives importantes sur la qualité de vie et la condition de santé de la personne atteinte d'une MAa. Par exemple, les soins corporels peuvent déclencher des sentiments de peur, de détresse et de colère chez la personne en raison de sa difficulté à comprendre les intentions des soignants (Jablonski, Therrien, & Kolanowski, 2011; Johnson, 2011; Kable et al., 2013; Mahoney et al., 1999; Rader et al., 2006; Rader et al., 1996). Face aux CRAS souvent décrits comme *agressifs*, les soignants peuvent adopter des stratégies d'évitement de la personne et réduire la quantité de soins donnés (Miller, 1997). Ainsi, les CRAS peuvent mener à ce que les soins corporels soient réalisés de façon incomplète ou soient carrément délaissés, ce qui peut conduire à des manques de soins infirmiers (Andersson et al., 2017; Kalisch et al., 2014) et à des problèmes de santé surajoutés (Konno et al., 2014; Volicer et al., 2015a). De plus, les soignants peuvent utiliser des contentions verbales (langage contrôlant), des contentions psychologiques (comportement non verbal), des contentions physiques (restriction des mouvements par la force ou par un moyen technique) ou chimiques (médicaments sédatifs et neuroleptiques) pour contrôler les comportements de la personne atteinte d'une MAa (Croy, 2014; Resnick et al., 2021; Revitt et al., 2011; Sloane et al., 2004; Talerico et al., 2002; Werner et al., 2002; Whall et al., 1992; Williams, Perkhounkova, et al., 2017). Or, il faut considérer le fait que les CRAS peuvent signifier que la personne atteinte d'une MAa expérimente une situation de soins involontaires (de Boer et al., 2018), c'est-à-dire une situation de soins forcés et non désirés, qui provoquent une expérience difficile,

voire insupportable. Plutôt que d'être pertinentes, les mesures de contention viennent exacerber cette expérience déjà très difficile. De plus, ces mesures de contention peuvent entraîner des conséquences désastreuses pour la santé et la qualité de vie de la personne soignée. Par exemple, en plus de provoquer une restriction importante des mouvements, ces mesures peuvent entraîner un déclin fonctionnel, une contracture des articulations, des blessures et une détresse psychologique (Roy & Gagnon, 2021).

En fait, il faut préciser que le recours à des contentions chimiques est un enjeu extrêmement préoccupant pour les aînés exprimant des SCP au Québec. En effet, malgré les recommandations des lignes directrices sur les interventions non pharmacologiques et sur l'usage approprié des médicaments psychotropes pour les SCP (Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS], 2014a, 2014b), il faut savoir que le Québec est la province canadienne qui détient le plus haut taux d'antipsychotiques chez ces personnes (Ontario Drug Policy Research Network, 2015). Ainsi, le taux québécois se situe à 1,314 prescriptions pour 1,000 aînés exprimant des SCP alors que ce taux s'étend entre 303 et 625 prescriptions pour 1,000 aînés exprimant de tels symptômes dans les autres provinces (Ontario Drug Policy Research Network, 2015). Aussi, il apparaît que, chez les personnes habitant en milieu d'hébergement, il existe une association positive entre les antipsychotiques, les troubles neurocognitifs majeurs et la dépendance sévère pour les soins (Allers et al., 2017). De plus, la résistance aux soins fait partie des raisons principales de prescrire des antipsychotiques (Cornege-Blokland et al., 2012). Il est donc possible de prétendre que, au Québec, les personnes atteintes d'une MAa et qui expriment des CRAS au cours des soins corporels encourent un risque important de se voir administrer des antipsychotiques. Bien que des démarches sur la polymédication et la prescription potentiellement inappropriée soient mises en œuvre dans les CHSLD québécois (Tisnado Garland et al., 2021), il est nécessaire d'outiller les infirmières sur la démarche d'évaluation et d'intervention auprès des personnes atteintes d'une MAa qui expriment des CRAS.

### 1.5.2. Répercussions pour les proches

Les CRAS ont également des conséquences préoccupantes pour les proches des personnes atteintes d'une MAa. Il faut tout d'abord considérer que, à domicile, certains proches aident leur parent dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, entre autres pour les soins corporels. Cependant, une fois que son parent emménage en milieu d'hébergement, le proche se voit bien souvent passer d'un statut de soignant principal à celui de visiteur ou même d'intrus, ce qui implique d'être mis plus ou moins en dehors du processus de soin et en perte de contrôle sur celui-ci (Baumbusch & Phinney, 2014; Maas et al., 1994). Or, il faut savoir que les proches considèrent la propreté de leur parent comme une preuve fondamentale de la qualité des soins (Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008). Ainsi, les proches peuvent avoir de la difficulté à comprendre pourquoi leur parent exprime des CRAS ou pourquoi les soins corporels ne sont pas réalisés tel que souhaité ou requis. Par exemple, une fille peut se poser des questions sur la qualité des soins lorsqu'elle constate que son père, qui a toujours été un homme soigné, n'est pas rasé et qu'il émane de lui des odeurs corporelles désagréables. Sans

information pertinente, une femme peut se demander pourquoi sa sœur ne reçoit plus de bain et le réclamer à de multiples reprises. Un conjoint peut se demander comment les soignants réalisent les soins lorsqu'il entend sa femme hurler pendant les soins d'élimination. Cette incompréhension et cette mise à distance des soins corporels peuvent mener à des sentiments de honte, de culpabilité et d'anxiété ainsi que de colère et de méfiance envers les soignants (Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008; Maas et al., 1994; Spigelmyer et al., 2018), d'autant plus que les proches se sentent responsables des soins, même quand leur parent habite en milieu d'hébergement (Maas et al., 1991).

De plus, il semblerait que les proches répondants soient peu impliqués dans le processus de planification des soins (McCreedy et al., 2018). Pourtant, les proches d'une personne habitant en milieu d'hébergement désirent jouer un rôle actif dans la détermination et la réalisation des soins personnels selon différents angles et intensités d'implication (Bauer & Nay, 2003; Bramble et al., 2011; Haesler et al., 2004; Puurveen et al., 2018; Ryan & McKenna, 2015; Ryan & Scullion, 2000). Il convient donc de considérer avec beaucoup d'attention le rôle des proches dans les soins à leur parent hébergé et de répondre à leur besoin et leur souhait de s'impliquer, y compris pour les soins corporels (Bern-Klug & Forbes-Thompson, 2008). Au Québec, une loi visant à reconnaître et soutenir les proches aidants dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement a d'ailleurs été publiée récemment (MSSS, 2021b).

#### 1.5.3. Répercussions pour les autres résidents

Il est raisonnable de penser que les autres résidents peuvent être incommodés par l'aspect négligé de la personne qui ne reçoit pas les soins corporels requis. Ils peuvent également ressentir une vive inquiétude face à certains CRAS tels que des cris, des hurlements, des injures ou des menaces et voir leur qualité de vie diminuer. En effet, tel que cela est expliqué par le modèle écologique du vieillissement de Lawton et Nahemow (1973) ou la théorie bioécologique des systèmes de Bronfenbrenner et Morris (2006), les transactions sociales avec les personnes vivant dans le même environnement influencent le bien-être, le sentiment de sécurité, le fonctionnement et l'autonomie (Greenfield, 2012; Wahl et al., 2012).

#### 1.5.4. Répercussions pour les soignants

Les répercussions pour les soignants sont importantes puisqu'elles sont liées à des sentiments négatifs, un sentiment de fardeau, du désarroi et des blessures physiques (Cooke, 2006; Mahoney et al., 1999; Mezey et al., 2008; Morgan et al., 2005; Pulsford & Duxbury, 2006; Spigelmyer & Schreiber, 2019). De fait, les soignants perçoivent souvent les soins corporels comme étant la tâche la plus ardue qu'ils ont à mener, en particulier les soins d'hygiène et le bain (Cohen-Mansfield & Pappura-Gill, 2007; Mahoney et al., 1999; Miller, 1997; Namazi & Johnson, 1996). Les soignants qui prodiguent les soins à une personne qui exprime des CRAS peuvent se sentir exténués par la lourdeur de la tâche et par la pression pour compléter les soins en un temps requis (Miller, 1997;

Rapaport et al., 2018). Cela peut les mener à décider de ne pas réaliser l'entièreté des soins prévus, ce qui est en relation avec un rationnement implicite des soins (Schubert et al., 2013) et un manque de soins pour le résident (Kalisch et al., 2009). De plus, les soignants ont peu d'espoir quant à la possibilité de prévenir l'expression de CRAS. En effet, une étude réalisée auprès de 83 préposées aux bénéficiaires [PAB] dans des centres d'hébergement en Saskatchewan démontre que 52.50 % d'entre elles ne sont pas du tout optimistes quant à la prévention des expressions de CRAS défensifs (Morgan et al., 2012). De plus, ces PAB pensent pouvoir contrôler ou modifier la cause dans seulement 3 % des cas. Cela les mène à vivre des sentiments d'impuissance, de résignation et d'acceptation du phénomène comme étant une conséquence de la maladie sur laquelle elles ne peuvent pas agir (Sandvide et al., 2004; Sandvide et al., 2010). Ainsi, les PAB intègrent les CRAS défensifs comme étant une partie intégrante de leur travail (Sandvide et al., 2004; Sandvide et al., 2010). De plus, influencées par l'idée qu'elles doivent réaliser leurs tâches, les PAB peuvent utiliser la force pour assurer la complétion des soins corporels (Sandvide et al., 2004).

De la sorte, il est possible de dire que ces soignants vivent eux aussi une expérience difficile au cours des soins corporels lorsque la personne atteinte d'une MAa exprime des CRAS. Il est également possible de postuler que l'expérience vécue par les PAB peut les conduire à adopter des stratégies de soins non adaptées aux personnes atteintes d'une MAa et qui ne répondent pas à leurs besoins (Belzil, 2012). La tentation de donner les soins de façon accélérée, l'utilisation de modes de communication inadaptés, le recours à des mesures de contention et des organisations de soins rigides font partie des stratégies inadéquates, qui ne sont pas recommandées par les lignes directrices sur les soins aux personnes exprimant des comportements réactifs ni en harmonie avec une approche centrée sur la personne soignée. À ce propos, du fait de ces répercussions sur les soignants et en regard de la dimension relationnelle impliquée par les soins corporels, il est extrêmement important de considérer la relation entre le soigné et le soignant plutôt que de rester centré uniquement sur la personne soignée (Bourbonnais et al., 2020; Nolan et al., 2006; Nolan et al., 2004; Reid, 2021; Rockwell, 2012; Watson, 2019).

#### 1.5.5. Répercussions pour les milieux de soins

Pour les milieux de soins, les CRAS ont également des conséquences négatives telles que des taux élevés de maladie par épuisement professionnel, de l'absentéisme, un roulement important du personnel, une qualité de soins réduite et une mauvaise réputation (Kirkevold & Engedal, 2008; Williams et al., 2009). De plus, le phénomène de résistance aux soins augmenterait les coûts des soins de 25 à 30 % (Beeri et al., 2002; Williams et al., 2009).

Maintenant qu'il a été expliqué que l'expression de CRAS au cours des soins corporels entraîne des conséquences extrêmement préoccupantes, il faut donc se demander quelles sont les recommandations et les données probantes concernant les interventions dans un contexte de CRAS.

## 1.6. Recommandations et interventions

D'une façon générale, les recommandations des lignes directrices sur les SCP (Coalition Canadienne pour la Santé Mentale des Personnes Âgées, 2006; 2014; International Psychogeriatric Association, 2012b; MSSS, 2014a; 2014b, 2014c, 2014d) s'appliquent aux soins des personnes exprimant des CRAS. D'ailleurs, certaines recommandations des lignes directrices sur les SCP sont spécifiques aux situations de résistance aux soins.

Les recommandations des lignes directrices sur les SCP sont basées sur les résultats de nombreuses études. Les résultats de certaines études ont démontré qu'il existait plusieurs facteurs contribuant à la survenue de CRAS au cours des soins corporels (Belzil & Vezina, 2015; Belzil et al., 2009; Ishii et al., 2010; Jablonski-Jaudon, Kolanowski, et al., 2016; Kales et al., 2015; Kovach & Meyer-Arnold, 1996, 1997; Landreville et al., 2013; Rader et al., 2006; Rasin & Barrick, 2004; Somboontanont et al., 2004; Whall et al., 2008; Williams, Shaw, et al., 2017). Comme cela a déjà été stipulé précédemment, ces facteurs sont relatifs à la personne atteinte d'une MAa, au soignant et à l'environnement (Algase et al., 1996; Kales et al., 2015). Les recommandations enjoignent aux professionnels d'identifier les facteurs contribuant à l'expression de SCP par un processus rigoureux d'évaluation clinique. Ensuite, les interventions non pharmacologiques et pharmacologiques devraient cibler les facteurs identifiés afin d'en réduire la survenue ou les conséquences. Les interventions non pharmacologiques sont axées sur les causes, c'est-à-dire centrées sur la personne soignée, sur les personnes qui l'entourent et sur l'environnement, d'où la nouvelle terminologie « interventions écobio psychosociales » proposée par Gerlach et Kales (2018), qui a été inspirée par les propositions de Zeisel et al. (2016).

Certaines études tendent à démontrer l'efficacité des interventions écobio psychosociales visant les facteurs favorisant l'expression de SCP. Par exemple, au Québec, Bourbonnais et collaborateurs ont proposé un programme d'interventions basées sur le sens des cris exprimés par des personnes atteintes d'une MAa (Bourbonnais, 2009; Bourbonnais & Ducharme, 2010). Les résultats de leur étude pilote démontrent des effets positifs pour les personnes atteintes d'une MAa, mais aussi pour leurs proches et les soignants (Bourbonnais et al., 2018; Bourbonnais et al., 2019; Bourbonnais et al., 2017). Toujours au Québec, Landreville, Dicaire, Verreault, Lévesque, et Bouchard (2011) ont proposé un programme de formation qui visait à agir sur différents facteurs afin de réduire les comportements d'agitation. Une réduction significative des comportements d'agitation a été observée pour les résidents du groupe intervention et pas pour le groupe contrôle. De plus, l'effet s'est maintenu après six mois.

Dès lors, les résultats positifs de ces études démontrent qu'il est possible d'agir sur les facteurs contribuant à l'expression de SCP. Ainsi, il paraît essentiel de chercher les facteurs relatifs à une expérience d'inconfort et à agir dessus dans le but de prévenir le vécu d'une expérience difficile et de promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa (Feo et al., 2018; Rader et al., 2006). Une telle expérience pourrait être associée à une expérience de confort alors que l'expérience difficile serait associée à une expérience d'inconfort.

Finalement, à la connaissance de l'étudiante, aucune étude ne permet de savoir dans quelle mesure les recommandations des lignes directrices sont intégrées à la pratique des soignants en milieu d'hébergement au Québec. Ainsi, il est impossible de décrire la qualité de la pratique pour les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa. Cependant, au vu de la prévalence des CRAS et du taux de recours à la médication antipsychotique pour les résidents des centres d'hébergement au Québec, il est possible de présumer que la qualité des soins pour les personnes exprimant des CRAS n'est pas optimale. Il faut donc se questionner sur le rôle que les infirmières québécoises exercent dans les soins corporels aux personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement.

#### 1.7. Pratique infirmière en milieu d'hébergement

Au Québec, 17 activités sont réservées aux infirmières (Durand, 2016; Durand et al., 2014). Parmi elles, des activités sont relatives à l'évaluation clinique de la condition de santé physique et mentale d'une personne symptomatique, à la surveillance et au suivi clinique, à l'administration des médicaments et à l'utilisation des mesures de contention. De plus, les infirmières occupent des fonctions relatives aux soins, à l'éducation, à la coordination, à la collaboration et à la supervision qui leur permettent d'accomplir leur rôle dans le système de santé (Dallaire & Dallaire, 2008). Ces activités réservées et ces fonctions placent l'infirmière exerçant en milieu d'hébergement dans un rôle essentiel quant à la promotion de la santé, de la qualité de vie et du bien-être des résidents (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec [OIIQ], 2018). Aussi, l'exercice infirmier en milieu d'hébergement peut être considéré comme étant axé sur la promotion de la santé et du bien-être ainsi que de la prévention des risques et des complications de l'état de santé et de la maltraitance (OIIQ, 2018). La promotion de la santé et la prévention des maladies sont des constituantes des soins infirmiers (Conseil international des infirmières, 2018) et l'un des principes de base des soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie qui vivent dans des milieux d'hébergement et qui sont très vulnérables (Voyer et al., 2021). Au Québec, un cadre de référence pour l'exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (OIIQ, 2018) présente cinq principes pour les approches à privilégier et sept descriptifs guidant cet exercice (Annexe 1).

Les infirmières exerçant en milieu d'hébergement devraient également développer une relation de partenariat avec le résident et ses proches (Bauer & Nay, 2003; Galarnau & Ouellet, 2018; O'Connell et al., 2008; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Les approches centrées sur la relation (Bourbonnais et al., 2020; Nolan et al., 2004; Reid, 2021; Ryan & Nolan, 2019) et le partenariat (Gottlieb & Feeley, 2007) sont pertinentes auprès des personnes atteintes d'une MAa et qui ont de la difficulté à exprimer leurs besoins et leurs objectifs ou qui sont même incapables de communiquer verbalement.

Il faut préciser que les infirmières auraient tendance à dévaluer les soins corporels du fait du modèle biomédical prédominant et d'une dévalorisation des soins fondamentaux par le système de santé et les milieux d'enseignement responsables de la formation des infirmières (Feo et al., 2019; Feo & Kitson, 2016; Lawler, 2002; MacMillan, 2016). Des données démontrent que les infirmières exerçant en centre d'hébergement au Québec se voient confier des tâches qui ne font pas partie des soins infirmiers et qui peuvent occuper plus de la moitié ou même les trois quarts de leur temps de travail (Bigaouette, 2004; Montayre & Montayre, 2017; Voyer et al., 2016). Selon Rochefort (2018), l'envahissement de leur exercice par ces tâches mènerait les infirmières à réaliser du *raisonnement volontaire des soins infirmiers*, c'est-à-dire à délaissé certains soins professionnels, dont les soins corporels font partie. Cela est associé au manque de soins infirmiers (Kalisch et al., 2009). Ces phénomènes sont d'autant plus préoccupants que les infirmières délèguent pour ne pas dire abandonnent la majorité des soins corporels (Piret, 2013). Pourtant, la toilette de la personne soignée, qui fait partie des soins corporels, représente « (...) un soin emblématique de la formation infirmière » (Lagarde-Piron, 2018, p. 105) et un « soin infirmier exemplaire » illustrant le care plutôt que le cure (Piret, 2013, p. 98). Pour Viard (2021, p. 31), « la toilette donne à penser la relation de soin dans un engagement soignant ». Malgré cela, ce soin corporel est délaissé par les infirmières qui s'éloignent du corps et des « soins de base » au fur et à mesure de leur position hiérarchique s'élève ou qu'elles sont promues (Twigg, 2000). À ce propos, il semblerait que, dans les centres d'hébergement au Québec, 69 % du temps de soin auprès des résidents soit dévolu aux soins corporels (Bigaouette, 2004). Or, parmi les membres de l'équipe soignante en milieu d'hébergement, les PAB contribuent grandement à dispenser ces soins aux résidents puisqu'elles réalisent 72 à 90 % des soins corporels (Association des Infirmières et Infirmiers du Canada, 2020; Bigaouette, 2004; Feldt & Ryden, 1992; Harrington, 1987; Lawton, 2019). D'ailleurs, McGilton et al. (2012, pp. 307, traduction libre) utilisent l'expression de « travailler à travers les PAB » pour parler des soins que les infirmières délèguent aux PAB. Ainsi, il semble indéniable que les infirmières québécoises ont besoin d'être guidées en regard de leur rôle et de leurs responsabilités envers les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa habitant en milieu d'hébergement.

De plus, il faut mentionner que l'étude de Gagné (2010) a démontré des lacunes dans les connaissances des infirmières québécoises ( $N = 45$ ) sur les SCP, particulièrement en ce qui concerne une vignette illustrant une situation de résistance aux soins et l'usage optimal des psychotropes. Ainsi, du fait d'une formation

restreinte, les infirmières peuvent ne pas bien comprendre le phénomène de CRAS et se sentir démunies devant la complexité des soins. Elles risquent d'adopter des stratégies non adaptées aux besoins de la personne atteinte d'une MAa et à son profil de santé. Aussi, du fait de connaissances inappropriées sur les recommandations en regard des médicaments en situation de CRAS, les infirmières peuvent surestimer l'efficacité des psychotropes et minimiser le risque d'effets secondaires indésirables. Cela pourrait contribuer à privilégier le recours à la médication antipsychotique et anxiolytique *pro re nata* [PRN – au besoin] ou régulière pour contrôler les comportements et induire un état de « calmatose » (Power, 2017). En effet, les infirmières exercent une influence sur la prescription médicamenteuse aux personnes exprimant des SCP (Cornege-Blokland et al., 2012; Gagnon, 2014).

Ainsi, il semble donc fondamental de développer une intervention infirmière spécifique aux soins corporels des personnes atteintes d'une MAa et qui expriment des CRAS. Cette intervention infirmière devrait promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa (Jack-Waugh et al., 2020; Rader & Barrick, 2000; Rader et al., 2006) et s'intéresser également à la contribution des proches et des soignants (Reid, 2021; Spigelmyer et al., 2018).

#### 1.8. Pertinence de l'étude

Tout d'abord, il est important de préciser que la recherche sur les soins infirmiers relatifs aux soins corporels des personnes atteintes d'une MAa est jugée cruciale et urgente pour développer le savoir infirmier et améliorer la pratique des infirmières en regard de ces soins (Jack-Waugh et al., 2020). Or, justement, cette étude est envisagée dans la perspective du savoir infirmier scientifique, qui est ancré dans le centre d'intérêt de la discipline infirmière et dans les savoirs scientifiques fondamentaux pertinents (Henly et al., 2015). Toutefois, puisque la recherche est sensible aux problèmes de la pratique infirmière, elle doit être orientée sur le problème plutôt que sur la connaissance en tant que telle. Ainsi, l'orientation scientifique de la discipline infirmière est celle de la résolution de problèmes (Kim, 2010; Risjord, 2010) et son orientation pratique est celle de la pratique humaine (Kim, 2010). Or, justement, la problématique est issue de la pratique des infirmières exerçant auprès de personnes atteintes d'une MAa qui expriment des CRAS et propose le développement d'une intervention infirmière centrée sur la promotion d'une expérience positive vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa en impliquant leurs proches et les soignants. Ainsi, il est possible d'affirmer que cette étude se construit sur les interrelations entre la pratique, la théorie et la recherche infirmières.

De plus, il est possible d'affirmer que la pertinence sociale de l'étude est liée au rôle professionnel des infirmières et à leurs obligations envers les personnes qu'elles soignent. La pertinence sociale est aussi rattachée au but de l'intervention infirmière qui consiste à promouvoir le vécu d'une expérience positive pour des personnes très vulnérables qui sont les personnes atteintes d'une MAa. En effet, le thème central de ce

projet de thèse est axé sur l'expérience vécue par des personnes vulnérables au cours des soins corporels qui leur sont prodigués par des soignants dans des milieux d'hébergement et auxquels les proches contribuent. La pertinence sociale est d'autant plus cruciale que l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa est en relation avec la complétion des soins corporels et donc avec la satisfaction de ses besoins fondamentaux.

#### 1.9. But et objectifs généraux de l'étude

Cette étude a pour but de rendre opérationnelle une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa en impliquant ses proches et les soignants.

Le premier objectif général de cette étude est de concevoir une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa vivant en milieu d'hébergement en impliquant ses proches et les soignants. Le deuxième objectif général de cette étude est de décrire l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention infirmière promouvant le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa.

Le chapitre suivant présente la recension des écrits de cette étude.

## CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits devrait permettre d'établir ce qui est connu de la problématique, c'est-à-dire le « *What Exist's Factor* » (Melnik & Morrison-Beedy, 2012). Pour réaliser cela, une recension narrative des écrits a été réalisée puisqu'elle permet de présenter une synthèse des données sur l'état des connaissances concernant le sujet (Khangura et al., 2012; Needleman et al., 2013). Ainsi, les données présentées dans cette recension narrative des écrits permettent de décrire les interventions visant à prévenir l'expression de CRAS et à promouvoir une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement au Québec. La recension des écrits permet également d'identifier le cadre théorique le plus approprié à conceptualiser le problème et les interventions [chapitre 3], de formuler les questions de recherche et les hypothèses [chapitre 3], de sélectionner le devis de recherche le mieux adapté pour mener cette étude et d'identifier les résultats spécifiques ciblés par l'intervention [chapitre 4] (Aranda, 2008; Fortin & Gagnon, 2016).

Ce chapitre s'organise en trois parties distinctes soit 1) les recommandations relatives à la prévention des CRAS, 2) les résultats d'études présentant des interventions pour les personnes exprimant des CRAS et 3) un bilan de la recension des écrits.

### Processus et phases de la recension des écrits

Le processus de sélection des articles retenus pour la recension narrative des écrits a été accompli en deux phases. La première phase s'est réalisée autour de la question des données décrivant les interventions visant à prévenir l'expression de CRAS et des recommandations pour les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa. Au vu du peu de données empiriques identifiées, une centration de l'étude sur la promotion d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa a été réalisée. Ainsi, la deuxième phase de recension s'est alors focalisée sur les données concernant les interventions pour les personnes atteintes d'une MAa qui habitent en milieu d'hébergement et qui expriment des CRAS.

Du fait de la perspective narrative de cette recension des écrits et de la perspective mixte et pragmatique de cette étude, les niveaux de preuve des données présentées ne seront pas rapportés. En effet, il est possible de juger de la pertinence des données à partir d'une méthode de hiérarchie de preuves qui place les études randomisées contrôlées au plus haut niveau et les études de cas et les opinions d'experts au plus bas niveau (McKenna et al., 2014). Or, une autre perspective pyramidale peut être proposée, qui met les opinions des experts au plus haut niveau de preuve, suivies par les préférences des patients, les expériences des infirmières, les données qualitatives et enfin, les données quantitatives (McKenna, 2010; McKenna et al., 2014). Cette perspective tend à considérer au premier plan les opinions de ceux qui bénéficient des interventions et de ceux qui les appliquent (Haynes et al., 2002; Nolan & Bradley, 2008). Ainsi, considérant le bien-fondé potentiel de

ces deux propositions, il ne sera pas émis de jugement sur le niveau de preuve des données formant cette recension des écrits.

La description du processus de recherche et de sélection des données sera réalisée pour chacune des deux phases.

## 2.1. Phase 1. Interventions et stratégies visant à prévenir l'expression de comportements de résistance aux soins

Pour commencer, la démarche de recension narrative des écrits pour cette première phase est exposée dans le détail. Par la suite, puisque la première intention de cette étude comportait la perspective de prévention d'une expérience difficile au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa, les données relatives aux interventions et aux stratégies visant à prévenir l'expression de CRAS chez les personnes atteintes d'une MAa sont présentées. Après cela, les recommandations pour les soins corporels aux personnes atteintes d'une MAa sont exposées. Finalement, une synthèse critique concernant ces interventions sera présentée.

### 2.1.1. Démarche de recension des écrits

La démarche de recension des écrits s'est déroulée entre juillet 2018 et janvier 2019. Pour réaliser cette première phase de recension narrative des écrits, la méthode PICOTS a été choisie tel que cela est conseillé (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016; Melnyk & Morrison-Beedy, 2012). Cette méthode a été élaborée pour identifier les mots clés et le plan de concepts à partir des catégories suivantes : *Population, Intervention, Comparison, Outcomes, Time* et *Setting* (Cochrane Canada Francophone, 2018). La question de recherche PICOTS était : quelles sont les composantes des interventions infirmières visant à prévenir l'expression de CRAS et à promouvoir une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa ?

Une recherche sur les bases de données Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL Plus), MEDLINE et PsycINFO a été réalisée. De plus, une exploration avec Google Scholar a été effectuée. Il n'y a pas eu de limitation relativement aux dates de publication. Toutefois la très grande majorité des écrits ont été publiés au cours des 27 dernières années (1992-2015). Seuls les articles en français et en anglais ont été retenus. Les mots-clés anglais suivants ont été utilisés: "prevention, resistance to care, resistiveness to care, rejection of care, bathing, morning care, comfort, major neurocognitive disorders, dementia, Alzheimer, nursing, nursing intervention, nurse, behavioral and psychological symptoms of dementia". Pour la recherche documentaire, les mots-clés en vocabulaire libre ont été transformés en vocabulaire contrôlé selon les spécificités des différentes bases de données consultées. Plusieurs associations différentes ont été réalisées. La liste des références de chaque article retenu a été examinée.

## Critères d'inclusion et d'exclusion des écrits

Les critères d'inclusion des écrits portaient en premier lieu sur les personnes atteintes d'une MAa puisqu'elles sont susceptibles d'exprimer des CRAS et que l'étude est centrée principalement sur elles. Les interventions devaient avoir une perspective de prévention et non de gestion des comportements de résistance aux soins. Certaines données concernant les SCP en général n'ont pu être ignorées puisqu'un flou conceptuel entoure le phénomène des CRAS et qu'il mène des chercheurs et des auteurs à associer les CRAS aux comportements d'agitation ou d'agressivité (Volicer, 2012; Volicer et al., 2007). Les données concernant les situations des soins corporels ont été privilégiées. Le contexte des soins pouvait être celui du domicile, d'un centre d'hébergement ou d'un centre hospitalier. Au vu du peu de données empiriques existantes sur le sujet, les données de tous les niveaux de preuve ont été considérées.

Les critères d'exclusion des écrits étaient relatifs aux situations concernant un contexte différent que celui des soins corporels tels que l'alimentation ou l'administration de médicaments. Les écrits concernant la prévention d'autres SCP (agitation, errance, idées délirantes, dépression, anxiété) ou d'autres phénomènes que les CRAS (delirium) n'ont pas été retenus. Enfin, les études centrées sur des personnes ayant comme diagnostic principal un trouble neurodéveloppemental ou un problème de santé mentale autre qu'une MAa n'ont pas été retenues.

Un diagramme de recension des écrits est présenté pour cette première phase (Figure 1.).

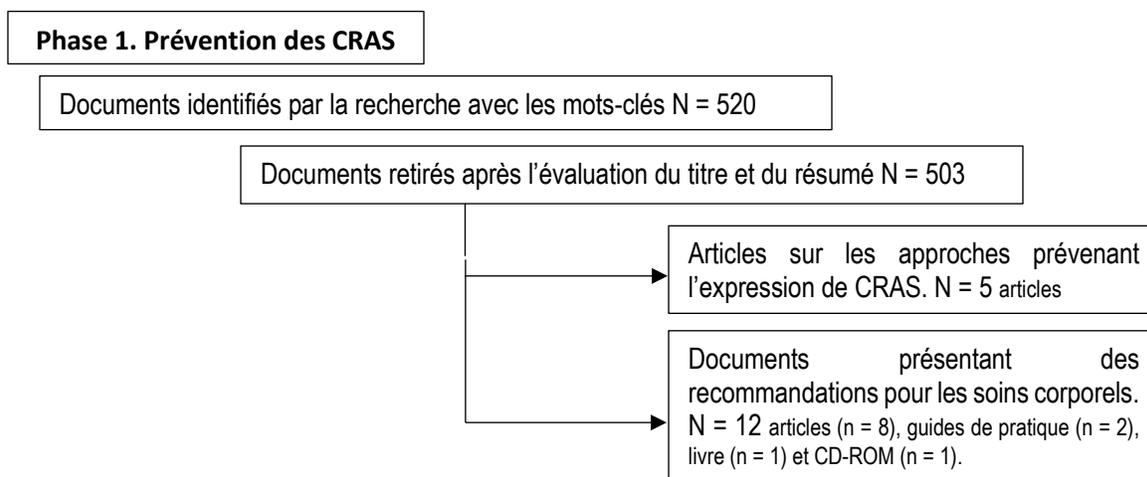


Figure 1. Diagramme de recension des écrits de la première phase

### 2.1.2. Synthèse des interventions et stratégies visant à prévenir l'expression de comportements de résistance aux soins corporels

Aucune étude ni donnée empirique n'a été trouvée concernant des interventions et stratégies visant à prévenir l'expression de CRAS. Cependant, trois articles présentant des recommandations ciblant spécifiquement la prévention des comportements de résistance aux soins corporels ont été identifiés (Feldt & Ryden, 1992; Kovach & Meyer-Arnold, 1997; Sidani et al., 2009). Ces recommandations sont élaborées par des infirmières, expertes dans le domaine des soins aux personnes atteintes de MAa et qui expriment des SCP. Ces auteures appuient leurs recommandations sur des références en gérontologie et psychiatrie, des recommandations sur les CRAS d'autres experts, des résultats d'étude sur les SCP ainsi que sur leur expertise professionnelle. Les cadres théoriques sont relatifs au modèle écologique de Lawton et à la théorie sur la réduction progressive du seuil de stress de Hall et Buckwalter pour Kovach et Meyer-Arnold (1997) et à l'approche centrée sur les habiletés de Wells et Dawson pour Sidani et al. (2009).

Il est possible de dire que ces auteures se rejoignent sur certaines recommandations par exemple, la nécessité de former le personnel, d'agir sur les facteurs internes et externes contribuant à l'expression de CRAS et d'individualiser le plan des soins corporels de la personne. Sur le plan des spécificités, Feldt et Ryden (1992) soulignent l'importance de promouvoir la présence et la supervision des soins par une infirmière clinicienne spécialisée pour soutenir les soignants à s'approprier les nouvelles compétences en situation concrète de soins. Elles proposent également de prévenir le phénomène d'escalade s'il n'est pas possible de prévenir entièrement les comportements d'agressivité au cours des soins corporels. Les concepts relatifs à la prévention de l'escalade sont la sécurité du résident et du personnel, l'usage de diversion, de distraction ou de temps de pause au cours des soins ou encore l'arrêt momentané de l'activité.

De leur côté, Kovach et Meyer-Arnold (1997) ciblent uniquement des interventions portant sur les sens qui sont relatifs aux bruits, à la température et aux stimulations tactiles sur le corps. Elles proposent 19 recommandations pour le bain des personnes. Ces recommandations portent principalement sur l'environnement physique, le respect des habitudes de la personne, la communication positive centrée sur les stimuli ressentis au cours du soin et la participation à l'autosoin. L'intervention doit viser une expérience agréable et limiter tout ce qui peut être perçu comme inconfortable par la personne. En cas d'expression de CRAS, les auteures conseillent de limiter le soin à l'essentiel, de changer de soignant ou de cesser le soin.

Enfin, Sidani et al. (2009) proposent trois éléments essentiels reliés à l'approche centrée sur les habiletés qui sont : de respecter les besoins des résidents, d'adapter le niveau d'assistance aux habiletés de la personne atteinte d'une MAa et de créer un environnement favorisant la participation des personnes à leur autosoin. Elles opérationnalisent ces trois éléments en six composantes concrètes. Les propositions de ces auteures ont mené à plusieurs études cliniques entraînant des résultats positifs pour les personnes exprimant des CRAS et pour

les soignants. Ces résultats ne concernent pas une intervention préventive et seront donc présentés ultérieurement.

Il est intéressant de relever qu'il existe aussi des recommandations pour la prévention des SCP en général. Selon Gitlin, Kales, et Lyketsos (2012), les objectifs des approches écobiosychosociales pour les SCP incluent la prévention des occurrences comportementales. Ces auteures proposent un algorithme pour le dépistage, la gestion et le suivi des SCP. La première étape est celle du dépistage au moyen d'un instrument de mesure. Si la personne exprime des SCP, cinq étapes relatives à la gestion des symptômes sont proposées. En revanche, si la personne n'exprime pas de SCP, il est conseillé de continuer le suivi, de former et de soutenir le soignant et de minimiser les facteurs de risque. Les facteurs de risque identifiés par Gitlin et al. (2012) sont relatifs à la détresse du soignant, la douleur de la personne âgée et la présence de besoins compromis. Enfin, d'une façon générale pour les SCP, il est encore possible de mentionner qu'Andersson et al. (2015) suggèrent de développer des interventions préventives lors des moments de transition comme l'arrivée en centre d'hébergement. Ces stratégies sont un ensemble d'interventions personnalisées ciblées sur la personne atteinte d'une MAa, le soignant ou encore l'environnement.

### 2.1.3. Bilan des données sur les interventions et stratégies visant à prévenir l'expression de CRAS au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa

Finalement, il apparaît qu'il existe somme toute peu de recommandations relatives à la prévention des CRAS. Il faut préciser que les recommandations à visée préventive (Feldt & Ryden, 1992; Kovach & Meyer-Arnold, 1997) concernent les soins de l'ensemble des personnes atteintes d'une MAa et qu'elles s'adressent aux PAB plutôt qu'aux infirmières. Ainsi, il s'agirait d'approches de base, qui devraient être généralisées aux soins des personnes atteintes d'une MAa. Également, les auteurs ne donnent aucun détail sur le processus d'évaluation des besoins et de détermination des interventions, ce qui peut laisser croire qu'il s'agit de réaliser des interventions communes à toutes les personnes ou de faire des tentatives de type « essais erreurs ». Or, il est possible de penser que l'infirmière devrait réaliser une démarche clinique d'évaluation en fonction de certaines caractéristiques cliniques ou lors d'un changement dans la condition de santé ou encore lors de l'admission d'une personne atteinte d'une MAa en centre d'hébergement, et ce dans l'optique de déterminer ou d'ajuster les soins au-delà des soins standards, selon les caractéristiques et les besoins particuliers de la personne.

De plus, Feldt et Ryden (1992) ont travaillé sur la prévention des comportements d'agressivité exprimés lors des soins corporels. Or, les comportements d'agressivité peuvent faire partie des CRAS, mais ils surviennent plus tardivement au cours du phénomène d'escalade (Belzil, 2012). Une stratégie de prévention des CRAS devrait cibler l'ensemble des facteurs précipitants les CRAS ainsi que l'identification des premiers

niveaux de CRAS, soit les comportements verbaux de refus de soin par exemple (Belzil, 2012). Des stratégies visant à prévenir le phénomène d'escalade devraient alors être données aux soignants pour modifier leurs interventions dès qu'un CRAS de basse intensité est observé.

Aussi, malgré la visée préventive de ces recommandations, il importe de préciser qu'aucune recherche n'a été réalisée en ce sens par les auteurs. Ainsi, aucun résultat ne permet de décrire l'acceptabilité et la faisabilité des interventions recommandées par Feldt et Ryden (1992), Kovach et Meyer-Arnold (1997) et Sidani et al. (2009), ni leur efficacité tangible à prévenir l'expression des CRAS. Aussi, le rôle de l'infirmière n'est nullement décrit, sauf en ce qui concerne l'évocation d'un rôle de supervision d'une infirmière pour soutenir les soignants dans le contexte d'une recherche. Ainsi, à la connaissance de l'étudiante chercheuse, aucune étude clinique décrivant les effets d'une intervention infirmière visant la prévention des CRAS n'a été réalisée.

Finalement, il est possible de relever que les auteurs s'accordent pour souligner qu'il faut agir sur les facteurs favorisant l'expression de CRAS et que ces facteurs concernent la personne atteinte d'une MAa, les soignants et les modes de communication ainsi que l'environnement physique. La participation de la personne atteinte d'une MAa à son autosoin est également recommandée (Kovach & Meyer-Arnold, 1997; Sidani et al., 2009). Cela nous permet de dire que les interventions sont complexes puisqu'elles sont formées par des stratégies multiples, visant plusieurs facteurs (Barrick et al., 2008b; D'Hondt et al., 2012; Rader & Barrick, 2000).

#### 2.1.4. Recommandations pour les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa

Puisque les recommandations concernant la prévention des CRAS semblent associées à des recommandations sur les pratiques de base pour les soins des personnes atteintes d'une MAa, une recherche a été réalisée afin d'identifier ces recommandations. Ainsi, 12 documents présentant des approches de base pour les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa ont été identifiés.

Parmi ces documents, il est possible de relever que six articles (Rader & Barrick, 2000; Rader et al., 2006; Rader et al., 1996; Rasin & Barrick, 2004; Sloane et al., 2007; Sloane et al., 1995), un livre (Barrick et al., 2008a) et un CD-ROM de formation (Barrick et al., 2003) décrivent une approche américaine nommée *Bathing Without a Battle*. Cette approche a été proposée par des cliniciens et chercheurs experts dans le domaine, dont plusieurs infirmières. L'approche *Bathing without a Battle* est une approche globale, qui considère la personne atteinte d'une MAa, le soignant et l'environnement physique et organisationnel. Les auteurs proposent différentes techniques de soin pour répondre aux besoins de la personne tout en assurant son confort. Il faut signaler qu'un programme de recherche comportant plusieurs études cliniques a été réalisé. Les résultats de ces études seront présentés ultérieurement.

Deux autres documents présentant des recommandations pour les soins corporels aux personnes atteintes d'une MAa ont été identifiés.

## Recommandations générales

Un article propose des principes de base pour les soins aux personnes atteintes d'une MAa ayant un potentiel d'agression envers les soignants au cours des soins corporels (Miller, 1997). Les principes proposés par Miller (1997) sont basés sur le fait de, par exemple, connaître la personne et d'ajuster les soins en fonction de ses caractéristiques, de surveiller les signes d'alerte, de rejoindre la personne dans son monde et de préserver sa dignité. À la connaissance de l'étudiante chercheuse, aucune étude basée sur ces recommandations n'a été réalisée.

Un autre article suggère des interventions visant à soulager la douleur au cours des soins et donc à promouvoir une situation de confort pour la personne (Talerico et al., 2006). Les auteurs proposent de minimiser la douleur puisque plusieurs études ont démontré qu'elle pouvait être reliée à l'expression de CRAS. Une approche psychosociale est proposée, qui consiste à repérer la présence de douleur, à s'excuser de provoquer de la douleur, à rassurer la personne et à la distraire de son ressenti. D'autres approches sont recommandées pour les techniques de mobilisation du corps. À la connaissance de l'étudiante chercheuse, aucune étude basée sur ces recommandations n'a été réalisée.

Ainsi, toutes ces recommandations comportent une dimension décrivant l'approche de base qui devrait être favorisée. Toutefois, ces recommandations ne sont pas centrées sur la prévention des CRAS. Cependant, l'idée générale consiste à assurer une expérience positive au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa. L'expérience positive est associée au concept de confort. Une fois de plus, les interventions doivent cibler la personne soignée, mais aussi le soignant, l'environnement physique et l'environnement organisationnel. Les interventions doivent cibler les facteurs contribuant à la survenue d'un besoin compromis et d'une expérience difficile au cours des soins corporels. Il existe des études cliniques pour l'approche *Bathing without a Battle* qui ont été réalisées auprès de personnes atteintes d'une MAa et qui expriment des CRAS. Le rôle des infirmières est peu décrit, voire pas du tout, bien que la plupart des auteurs cités soit des infirmières.

À ce propos, des guides de pratique infirmière pour les soins corporels et les soins buccodentaires des personnes atteintes d'une MAa sont existants.

## Guide de pratique pour les infirmières

Les guides de pratique pour les infirmières sur les soins corporels (Gallagher et al., 2014; Hall et al., 2013) et sur les soins d'hygiène buccodentaire (Johnson & Chalmers, 2011) des personnes atteintes d'une MAa ont été conçus à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de l'Iowa. Ces guides comportent une structure quasiment identique et comprennent les sections suivantes : une définition des termes principaux, une revue de l'état des connaissances sur le sujet avec le niveau de preuve des différentes recommandations, des recommandations pour l'évaluation puis pour les soins et des indicateurs concernant la mesure des résultats.

Les deux guides présentent également plusieurs annexes dont des instruments de mesure et des techniques. À la connaissance de l'étudiante chercheuse, aucune donnée ne permet de décrire l'acceptabilité, la faisabilité ou les effets de ces deux guides de pratique ni la portée de leur application sur la pratique infirmière ou de leur utilité en enseignement.

#### 2.1.5. Synthèse des données sur les recommandations pour les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa

Il est possible de résumer les recommandations concernant les soins corporels aux personnes atteintes d'une MAa en cinq grandes parties (Tableau 1.). La première partie est centrée sur la personne atteinte par une MAa. La deuxième partie est relative aux soignants. La troisième partie concerne l'environnement physique. La quatrième cible l'environnement organisationnel. La cinquième partie est relative à la pratique infirmière.

Tableau 1. Résumé des recommandations sur les soins corporels

Étapes	Recommandations
1. Personne atteinte par la MA	Connaître les facteurs relatifs à l'expression de CRAS et repérer ces facteurs. Contrôler la douleur. Connaître les habitudes et les caractéristiques écobiosychosociales. Déterminer l'adéquation entre les besoins et les ressources. Adapter les soins aux besoins, préférences et habiletés. Favoriser une expérience positive ou de confort au cours des soins. Détecter l'expression de CRAS.
2. Soignants	Techniques. Communication adaptée. Rythme des soins. Éviter la détresse psychologique.
3. Environnement physique	Espace privé. Stimuli plaisants : chaleur, musique, lumière atténuée, odeurs agréables, fournitures qui ressemblent à celle de la maison.
4. Environnement organisationnel	Matériel confortable, fonctionnel et sécuritaire. Horaire des soins. Formation du personnel.
5. Pratique infirmière	Connaissances générales. Évaluation des facteurs contribuant à l'expression de CRAS. Plan de soins et techniques. Indicateurs de suivi et mesure des résultats. Utilisation d'instruments de mesure.

Au vu du peu de données probantes décrivant des interventions visant à prévenir l'expression de CRAS ou à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa, une deuxième phase de recension des écrits a été réalisée. Cette deuxième phase est centrée sur les interventions

recommandées pour les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa habitant en milieu d'hébergement et exprimant des CRAS.

## 2.2. Phase 2. Interventions centrées sur les personnes atteintes d'une MAa exprimant des comportements de résistance aux soins corporels

Pour commencer, la démarche de recension des écrits est exposée dans le détail. Par la suite, les données relatives aux interventions centrées sur les personnes atteintes d'une MAa et qui expriment des CRAS au cours des soins corporels seront présentées. Finalement, une synthèse critique concernant ces interventions sera exposée.

### 2.2.1. Démarche de recension des écrits

La démarche de recension des écrits s'est déroulée entre janvier 2019 et octobre 2019. Pour réaliser cette deuxième phase de recension narrative des écrits, la méthode PICOTS a à nouveau été utilisée pour identifier les mots-clés et le plan de concepts, tel que cela est conseillé (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016; Melnyk & Morrison-Beedy, 2012). La question de recherche PICOTS pour cette deuxième phase a été formulée ainsi : quelles sont les interventions pour les personnes atteintes d'une MAa habitant en milieu d'hébergement et exprimant des CRAS ? Une fois de plus, une recherche sur les bases de données CINAHL, Medline, Ageline et PsychINFO a été réalisée. Également, une exploration avec Google Scholar a été effectuée. Du fait de la pertinence des études trouvées, il n'y a pas eu de limitation pour les dates de publication (1992-2018). Il n'y a pas eu de restriction en ce qui concerne les pays. En revanche, seuls les articles en français et en anglais ont été retenus. Les mots-clés suivants ont été utilisés : "bathing, morning care, bodily care, hygiene, resistance to care, resistiveness to care, rejection of care, behavioral and psychological symptoms of dementia, major neurocognitive disorders, dementia, nursing, nursing home, nursing staff, nursing assistant, family, caregivers, carer, factors, escalation, collaboration, partnership, abilities". Pour la recherche documentaire, les mots-clés en vocabulaire libre ont été transformés en vocabulaire contrôlé selon les spécificités des différentes bases de données consultées. Plusieurs associations différentes ont été réalisées. Des recherches avec des auteurs clés et à partir des listes de référence ont également été menées. La liste des références de chaque article a été examinée. Certaines revues systématiques ont été étudiées (Bird et al., 2016; Kong et al., 2009; Landreville et al., 2006; Machiels et al., 2016; O'Connor et al., 2009; Spector et al., 2013), en particulier celle de Konno et al. (2014) puisqu'elle porte précisément sur les *études d'intervention pour minimiser les comportements de résistance aux soins chez les personnes âgées atteintes d'une MAa dans les centres d'hébergement*. Il est possible de préciser que le protocole pour la mise à jour de la revue de Konno et al. (2014) a été publié (Konno et al., 2021). Toutefois, les résultats et la revue n'ont toujours pas été présentés au moment de déposer la thèse. Il faut encore préciser qu'une revue systématique sur les stratégies et les interventions

visant à réduire ou à gérer les refus de soins chez les personnes atteintes d'une MAa a été publiée une année après que le recension des écrits ait été réalisée (Backhouse et al., 2020). Les résultats de cette revue systématique n'ont donc pu être intégrés à la présente recension des écrits. Toutefois, les résultats de cette revue systématique n'auraient pas ajouté de données significatives ni modifié les constats qui ont été réalisés.

Dans la phase initiale de la recension des écrits portant sur les interventions pour les personnes atteintes d'une MAa exprimant des CRAS, une démarche de repérage et d'appréciation critique des données a été réalisée. Des critères d'inclusion ont été émis. Sur le plan de la population, la présence d'un trouble neurocognitif majeur était requise ainsi qu'un déficit en autosoin. Le contexte devait être celui des soins corporels relatifs à l'hygiène, aux soins buccodentaires, à la beauté et à l'entretien, à l'habillement (déshabillage), aux soins d'élimination (incontinence) et à la mobilisation au cours des soins corporels. Les études portant sur d'autres symptômes comportementaux, comme l'agitation et l'agressivité, ont été retenues à condition que le contexte soit spécifique à un soin corporel. En effet, du fait d'une terminologie confuse pour la résistance aux soins (Minner, 2006; Spigelmyer et al., 2021; Volicer, 2011, 2012; Volicer et al., 2007), les termes d'agitation ou d'agressivité ainsi que des instruments de mesure sur l'agitation sont quelques fois utilisés pour évoquer et mesurer les comportements de résistance aux soins. Les interventions devaient être appliquées dans le contexte d'un centre d'hébergement. Tous les types de devis ont été considérés. Pour être retenues, les études devaient présenter des résultats primaires pour la personne soignée en termes de CRAS. De plus, une étude québécoise décrivant les résultats d'une pratique infirmière basée sur un protocole pour les personnes atteintes d'une MAa exprimant des SCP (Rey, 2014; Rey et al., 2016) a été retenue même si le contexte n'était pas spécifiquement celui des soins corporels ni celui des centres d'hébergement.

Des critères d'exclusion ont également été émis. Les données relatives aux études portant spécifiquement sur la résistance à l'alimentation ou à l'administration de médicaments n'ont pas été retenues. Les études portant sur d'autres SCP tel que l'agitation, l'agressivité, l'errance, l'anxiété ou le syndrome crépusculaire ont été écartées. Il en a été de même pour les études menées dans le contexte de soins corporels, mais ne considérant pas le phénomène de résistance aux soins (Lim, 2003; Marques et al., 2013; Resnick et al., 2009; van Achterberg et al., 2016) ou considérant plusieurs symptômes comportementaux et psychologiques simultanément (Moniz-Cook et al., 2003). De plus, les études présentant une démarche auprès des soignants sans présenter aucun résultat sur les personnes exprimant des CRAS n'ont pas été retenues non plus (Barbosa, Marques, et al., 2016; Barbosa, Nolan, et al., 2015a, 2015b; Barbosa et al., 2017a, 2017b; Barbosa, Nolan, et al., 2016; Barbosa, Sousa, et al., 2015; Feldt & Ryden, 1992; Maxfield et al., 1996; Schindel Martin et al., 2004). Il en est de même pour de nombreux articles évoquant les facteurs contribuant à l'expression de CRAS.

Un diagramme de recension des écrits est présenté pour cette deuxième phase (Figure 2.).

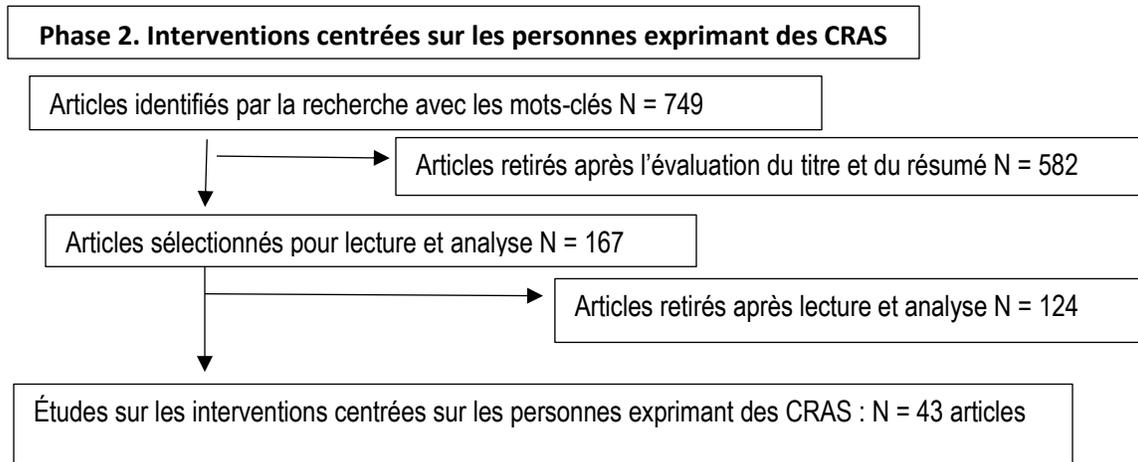


Figure 2. Diagramme de recension des écrits de la deuxième phase

Une démarche systématique de lecture critique des articles empiriques a été réalisée. Pour réaliser la lecture critique des documents, certaines composantes d'intérêt ont été identifiées à partir d'un article sur la conception d'interventions infirmières d'Aranda (2008). Ces composantes guident à la fois la lecture critique des articles et la synthèse des écrits. Les composantes retenues sont les suivantes : problème de la personne atteinte d'une MAa, cadre théorique, résultats et mesures, contenu de l'intervention et enfin dose et intégrité de l'intervention.

Le premier thème de cette section présente les interventions centrées sur la personne atteinte d'une MAa habitant en milieu d'hébergement et exprimant des CRAS. Le deuxième thème renvoie à une pratique infirmière basée sur un protocole et spécifique au contexte de SCP. Enfin, le troisième thème est relatif à une intervention infirmière spécifique aux soins des personnes atteintes d'une MAa exprimant des CRAS.

Le premier thème sur les interventions recommandées pour les personnes atteintes d'une MAa habitant en milieu d'hébergement et exprimant des CRAS se décline au travers de sept sous-thèmes soit 1) approches et techniques spécifiques pour les soins d'hygiène (bain), 2), approches spécifiques pour les soins buccodentaires, 3) approches centrées sur les habiletés, 4) approches centrées sur la communication, 5) approches intégrant la musique et le chant, et enfin 6) approche centrée sur les éléments naturels et 7) approches diverses.

#### 2.2.2. Approches et techniques spécifiques pour les soins d'hygiène (bain)

Cette section se centre sur six articles présentant les résultats d'études sur trois types d'approches spécifiques aux soins d'hygiène des personnes atteintes d'une MAa.

### 2.2.2.1. *Bathing Without a Battle*

Cette approche a déjà été présentée au sein de la première partie. Les études présentées ici décrivent les résultats de deux techniques pour les soins corporels. La douche centrée sur la personne permet de personnaliser les soins en fonction des caractéristiques et des besoins de la personne. Le bain à la serviette consiste à donner un bain au lit, en utilisant des serviettes de bain imprégnées d'eau chaude et de savon sans rinçage qui sont déposées sur la personne et qui permettent de laver le corps en utilisant des gestes de massage doux. En plus de promouvoir le confort, cette technique diminue le nombre de manipulations nécessaires aux soins d'hygiène puisque les étapes du rinçage et du séchage ne sont pas nécessaires.

Les trois études présentent une progression en ce qui concerne les devis en débutant par une étude pilote avec un groupe avant-après intervention pour un total de 10 participants habitant dans une résidence pour aînés aux États-Unis (Hoeffler et al., 1997), en se poursuivant par une étude randomisée contrôlée avec deux groupes intervention et un groupe contrôle pour un total de 69 participants répartis dans 15 centres d'hébergement (Sloane et al., 2004) et en se concluant par une étude randomisée contrôlée pragmatique avec un groupe avant-après intervention pour un total de 240 participants répartis dans six centres d'hébergement (Gozalo et al., 2014; Revitt et al., 2011).

Pour la première étude (Hoeffler et al., 1997), il est possible de dire que des activités de coaching des soignants (PAB) ont été réalisées pendant quatre semaines par une infirmière clinicienne spécialisée et par un psychologue pour une durée moyenne de huit heures par participant et par intervention. De plus, ces experts procédaient à une évaluation clinique de la personne atteinte d'une MAa et à l'élaboration d'un plan de soins pour le bain formulé de la perspective de la personne atteinte d'une MAa, c'est-à-dire rédigé dans une forme narrative du « je ». Cette stratégie a été utilisée par d'autres chercheurs (Schindel Martin et al., 2004). Le plan de soins mettait l'accent sur les soins centrés sur la personne en ciblant les besoins de la personne et en établissant la fonction, la forme et la fréquence du bain (3Fs). De plus, l'environnement psychosocial et physique était également considéré.

En ce qui concerne les instruments de mesure, le *Ryden Aggression Scale* a été utilisé pour la première étude. La cohérence interne de cet instrument se situe entre 0.78 et 1.00. Pour l'étude subséquente, les chercheurs ont créé l'instrument CAREBA à partir de l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield (Sloane et al., 2004). Le CAREBA présente une fiabilité interévaluateurs s'étendant entre 0.97 et 0.72 pour cinq des six catégories de l'instrument (agitation et agression totale, agression physique, énoncés verbaux négatifs et état d'agitation verbale). La fiabilité interévaluateurs de la dernière catégorie (agitation physique non agressive) est estimée à 0.30 seulement. Pour l'étude pragmatique, le CAREBA a été modifié. La fiabilité interévaluateurs est estimée entre 0.56 et 0.75. Les résultats des trois études démontrent une réduction statistiquement significative

des CRAS ( $p < .05$  à  $p < .001$ ). Les auteurs précisent toutefois que les interventions n'ont pas permis d'éliminer tous les CRAS et qu'il faut donc continuer à explorer d'autres stratégies de soins et de soutien des soignants.

Au sujet des résultats secondaires, il est possible de relever que l'instrument *Discomfort Scale for dementia of Alzheimer Type* a été utilisée dans l'étude de Sloane et al. (2004). Les résultats démontrent une réduction statistiquement significative ( $p < .001$ ) de l'inconfort pour les deux groupes d'intervention, soit de 26 % pour l'intervention du bain à la serviette et de 14 % pour la douche centrée sur la personne. Deux études décrivent des observations de comportements positifs en cours de soin (Hoeffler et al., 1997; Sloane et al., 2004). Les catégories des comportements positifs sont intitulées « plus calme et détendu », « expression faciale de contentement » et « langage corporel détendu ». Les deux interventions proposées ne provoquent pas de problèmes cutanés et ne favorisent pas de développement microbien (Sloane et al., 2004).

Des résultats secondaires décrivant les effets de l'approche *Bathing without a Battle* sur les soignants de l'étude présentée par Sloane et al. (2004) sont existants (Hoeffler et al., 2006). Les soignants sont tous des PAB. Les résultats démontrent que la gentillesse et le soutien verbal augmentent pour les groupes intervention et diminuent légèrement pour le groupe contrôle. Il est aussi relevé que les comportements des soignants sont plus positifs pendant la douche centrée sur la personne que pendant le bain. Les résultats démontrent également une amélioration pour la confiance et la facilité envers le soin pour les trois groupes, mais avec un changement clairement plus grand pour les deux groupes intervention aux temps un (six semaines) et deux (12 semaines) de l'étude.

La faisabilité de l'intervention n'est décrite qu'en termes de durée des soins pour deux études (Gozalo et al., 2014; Sloane et al., 2004). Le fait que la durée totale des soins diminue dans l'étude pragmatique de Gozalo et al. (2014) démontre peut-être un degré plus élevé de maturation des interventions ainsi qu'une intégration plus optimale des soins au sein de la pratique quotidienne et de l'organisation du travail. Ces études révèlent que ces approches peuvent être réalisées par des PAB et qu'elles font donc partie des soins d'assistance. Toutefois, aucun résultat sur l'application des principes de l'approche n'est présenté.

Il faut encore relever que des descriptions sur les médicaments antipsychotiques sont présentées, mais de façon incomplète. Ainsi, la médication antipsychotique diminue de 30 % ( $p = .002$ ) pour 101 des 240 participants de l'étude pragmatique (Gozalo et al., 2014). En fait, ces données incomplètes démontrent que la proportion des participants recevant des antipsychotiques et pour lesquels les données ont été complétées diminue de 38 à 31 % (Revitt et al., 2011).

Il faut mentionner quelques limites à ces études. Premièrement, au-delà de la description technique pour chaque intervention, les auteurs ne décrivent pas comment les soins ont été personnalisés aux besoins et aux caractéristiques des personnes atteintes d'une MAa participant à l'étude. Deuxièmement, il n'est fait nulle

mention de l'implication des proches même en ce qui concerne minimalement l'approbation du plan d'intervention. Aussi, les activités des infirmières ne sont pas décrites, mais les activités réalisées par Rader, l'infirmière clinicienne spécialisée chercheuse (Hoeffler et al., 1997), sont des activités infirmières d'évaluation, de détermination des soins et de soutien aux soignants. Les auteurs de l'étude randomisée contrôlée pragmatique (Gozalo et al., 2014) relèvent qu'il n'y a pas eu de mesure concernant l'application des soins à plus long terme et qu'il y a eu un manque de ressources pour observer la fiabilité de l'intervention.

#### 2.2.2.2. *Thermal Bath*

La deuxième intervention est relative à l'approche du *Thermal Bath* (Dunn et al., 2002). Cette intervention ressemble beaucoup au bain à la serviette et consiste à donner les soins d'hygiène au lit, en utilisant des débarbouillettes imprégnées d'eau chaude et de savon sans rinçage.

Cette étude randomisée contrôlée a été réalisée auprès de 15 participants dans un centre d'hébergement au Canada (Alberta). Il y avait un groupe à l'étude avec des temps d'observation pré et post-intervention. Les chercheurs ont créé un instrument de mesure pour les CRAS à partir de l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield, du *Ryden Aggression Scale* et de leurs observations antérieures. À la connaissance de l'étudiante, aucune mesure psychométrique n'est présentée pour cet instrument. Les résultats démontrent une somme moyenne plus basse signifiant moins d'agitation pour le *Thermal Bath* ( $t = 4.18, p < .001$ ) comparativement au bain à la baignoire. Pour la faisabilité, seule la durée des soins est comparée. Une différence moyenne non significative de 1.15 minute en faveur du *Thermal Bath* est décrite. L'étude de Dunn et al. (2002) ne présente aucune description des activités réalisées par les infirmières. Toutefois, à la fin de l'article, les auteurs exposent des recommandations pour la pratique infirmière et mentionnent le confort pendant le bain, le respect des habitudes et la rédaction de protocoles de soins individualisés.

#### 2.2.2.3. *Bathing Without Water*

La troisième intervention porte sur une approche nommée *Bathing Without Water* qui a été étudiée en milieu d'hébergement (Gillis et al., 2016; Groven et al., 2017; Schoonhoven et al., 2015). Cette intervention ressemble au *Thermal Bath* sauf que les gants de toilette imprégnés de savon sans rinçage sont disposés dans un emballage à usage unique qui se chauffe au micro-ondes. La préparation, la manipulation et le rangement des articles de toilette sont facilités. Pour le moment, cette intervention se situe plutôt dans une perspective technique et matérielle et ne considère aucunement les modes de communication ou la réponse aux besoins de la personne atteinte d'une MAa. Une revue systématique sur le sujet conclut que des résultats positifs ont été décrits relativement aux lésions cutanées, aux comportements de résistance durant les soins et aux coûts de ceux-ci (Groven et al., 2017). Par exemple, une étude a été réalisée au sein de 22 centres d'hébergement aux Pays-Bas (Schoonhoven et al., 2015; van Achterberg et al., 2016). Leur devis de recherche s'établissait en

grappes randomisées avec un groupe intervention et un groupe contrôle pour 500 participants. L'instrument de mesure utilisé était inspiré du CAREBA, proposé par Sloane et al. (2004). Les résultats démontrent que les participants du groupe intervention expriment en moyenne plus de CRAS ( $p = .713$ ) que les participants du groupe contrôle (12.4 % pour le groupe intervention versus 9.4 % pour le groupe contrôle) et cela pour six des sept observations réalisées. La faisabilité peut être exprimée entre autres par le coût de l'intervention qui est légèrement inférieur pour le groupe intervention. En ce qui concerne les lésions cutanées, l'évolution est en faveur du groupe intervention en ce qui concerne les lésions mineures ( $p = .040$ ). En revanche, une légère amélioration pour les lésions importantes est notée pour le groupe contrôle ( $p = .820$ ). L'intervention a été réalisée par des infirmières en centre d'hébergement. Cependant, mises à part les techniques des deux conditions à l'étude pour les soins corporels, aucune description des activités réalisées par les infirmières n'a été réalisée. L'étude randomisée de Gillis et al. (2016), qui a été réalisée auprès de 166 résidents en milieu d'hébergement, était centrée sur la sécheresse de la peau. Les résultats démontrent que l'usage de gants imprégnés de savon n'augmente pas le risque de sécheresse. Aucune description des interventions réalisées par des infirmières n'est faite et aucun résultat ne décrit l'expérience vécue par les résidents au cours des soins corporels.

Cette partie de recension des écrits a permis de présenter trois approches qui comportaient des techniques spécifiques pour les soins d'hygiène corporelle. Il faut rappeler que la perspective de ces interventions est thérapeutique et non préventive. L'approche *Bathing Without a Battle* a fait l'objet d'études dont les résultats démontrent son efficacité statistique et la faisabilité des interventions en termes de soins d'assistance et de durée des soins.

Pour ces premières études, il est possible de remarquer que le processus d'évaluation des besoins, de détermination des interventions et de personnalisation des soins n'est pas clair. Aussi, l'acceptabilité et la faisabilité de l'intervention ne sont pas décrites ou très succinctement. Aucune description n'est faite quant à l'implication des proches aux soins. De plus, aucune description n'a été présentée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières. Par contre, la description du rôle tenu par l'une des chercheuses qui est infirmière clinicienne spécialisée est éclairante et inspirante (Hoeffler et al., 1997). De plus, Dunn et al. (2002) présente des recommandations pour la pratique infirmière.

### 2.2.3. Approches pour les soins buccodentaires

La première approche pour les soins buccodentaires est proposée par Jablonski et collaborateurs. Cette équipe a mené un programme d'intervention présenté par sept articles et une vidéo en ligne (Jablonski-Jaudon, Kolanowski, et al., 2016; Jablonski-Jaudon, Winstead, et al., 2016; Jablonski, 2016; Jablonski, Kolanowski, et

al., 2011; Jablonski et al., 2018; Jablonski et al., 2009; Jablonski, Therrien, & Kolanowski, 2011; Jablonski, Therrien, Mahoney, et al., 2011).

Les auteurs ont commencé leur programme par la conceptualisation de l'intervention (Jablonski, Therrien, & Kolanowski, 2011). Les chercheurs ont identifié 17 stratégies d'intervention axées sur la communication, la participation de la personne à son autosoin ainsi que les techniques et les interventions de base à appliquer lorsque la personne atteinte d'une MAa exprime des CRAS au cours des soins buccodentaires (Jablonski-Jaudon, Kolanowski, et al., 2016). Ces techniques sont, par exemple, de guider les gestes de la personne en posant sa main sur la sienne, de lui montrer les gestes à réaliser en se plaçant derrière elle face à un miroir ou encore d'initier le mouvement ou de le mimer (Jablonski-Jaudon, Kolanowski, et al., 2016).

Une étude randomisée contrôlée a été menée récemment auprès de 101 personnes atteintes d'une MAa habitant en milieu d'hébergement (Jablonski et al., 2018). Les soins buccodentaires étaient réalisés par des assistants de recherche qui étaient des étudiants dans différentes disciplines de la santé ainsi que par des PAB certifiés. Des résultats positifs et statistiquement significatifs ( $d > 0.30$ ) sont décrits en ce qui concerne la quantité de soins buccodentaires donnés aux participants du groupe intervention. En moyenne, la durée des soins buccodentaires s'est allongée de 1.4 minute pour les deux groupes, passant d'une moyenne de 2.6 minutes à une moyenne de quatre minutes. La durée moyenne des soins buccodentaires était toutefois supérieure de 0.76 minute pour le groupe intervention ( $d = 0.56$ ). Cependant, les résultats démontrent une augmentation de l'occurrence des CRAS au cours de l'intervention, et ce, pour les deux groupes ( $d = 0.01$ ,  $p = .8837$ ). Les résultats signalent aussi une petite réduction non statistiquement significative pour l'intensité des CRAS ( $d = 0.16$ ) dans les deux groupes, bien que légèrement plus marquée pour le groupe intervention. Les résultats démontrent que les participants du groupe intervention sont deux fois plus susceptibles de consentir aux soins buccodentaires qui leur sont proposés et de les accepter que les participants du groupe contrôle. Enfin, une petite amélioration de la santé buccodentaire ( $d = 0.18$ ) est relevée.

Bien que l'intervention n'éradique pas complètement les CRAS exprimés au cours des soins buccodentaires, les chercheurs expliquent que les résultats positifs démontrent la pertinence de l'intervention et relèvent la nécessité d'améliorer les composantes ou de soutenir son application.

Il faut encore signaler que, au cours de leur programme de recherche, les chercheurs (Jablonski-Jaudon, Winstead, et al., 2016) ont adapté un instrument de mesure sur les CRAS proposé par Mahoney et al. (1999) et utilisée par de nombreux chercheurs (Volicer et al., 2015a) afin de permettre une mesure par observation en situation réelle de soins buccodentaires plutôt qu'un codage à partir d'une vidéo. Cet instrument se nomme le *Revised Resistiveness to Care Scale* (RTC-r). Les mesures psychométriques effectuées sur plus de 2328 observations de soins buccodentaires (Jablonski-Jaudon, Winstead, et al., 2016) démontrent que la fidélité

interjuges se situe entre 0.87 ( $p < .001$ ) à 1.00 ( $p < .001$ ) et la cohérence interne mesurée avec l'alpha de Cronbach est de 0.72, ce qui est jugé bon.

La deuxième approche pour les soins buccodentaires se nomme *Person-Centered Mouth Care Intervention*. Bien que cette intervention ne soit pas centrée explicitement sur les personnes exprimant des CRAS et qu'elle ne présente aucune donnée relative à ce phénomène, il semble pertinent de la présenter ici. Cette intervention est proposée par une partie des chercheurs de l'approche *Bathing without a Battle* (Sloane et al., 2013; Zimmerman et al., 2014) qui ont adopté les principes de soins centrés sur la personne pour les soins d'hygiène corporelle aux soins buccodentaires. L'étude s'est déroulée dans trois milieux d'hébergement privés en Caroline du Nord, auprès de 97 résidents. L'intervention consistait en une démarche de formation et de supervision pour les PAB assurée par une hygiéniste dentaire et un psychologue en gériatrie. Des protocoles pour les soins buccodentaires étaient dûment écrits. Des effets positifs statistiquement significatifs ( $p < .001$ ) ont été relevés sauf en ce qui concerne l'inflammation et la prise de nourriture. Les résultats démontrent une augmentation statistiquement significative ( $p < .001$ ) pour les soins de la face antérieure des dents et des espaces interdentaires. La durée des soins buccodentaires est augmentée de 3.20 minutes en général, passant ainsi de 3.50 minutes avant l'intervention à 6.70 minutes après l'intervention, ce qui fait une augmentation statistiquement significative ( $p < .001$ ). Aucune discussion quant à la faisabilité n'est proposée. Aussi, les chercheurs signalent que les soignants exprimaient une certaine satisfaction envers leur nouveau rôle et leurs nouvelles compétences.

Il faut également mentionner que ces chercheurs ont développé une vidéo formative sur les soins de la bouche aux personnes vivant avec un TNCM (Sloane et al., nd) et présentent également des informations sur leur site internet (<http://www.mouthcarewithoutabattle.org/>).

#### 2.2.4. Approches centrées sur les habiletés

Les approches centrées sur les habiletés sont présentées à partir d'études réalisées par deux équipes de recherche étudiant les effets d'interventions différentes.

La première équipe présente la mise en application de la *Behavioral Rehabilitation Intervention* (Rogers et al., 1999). Cette intervention vise à stimuler les habiletés dans les activités de la vie quotidienne et est assortie de techniques de communication adaptée aux personnes atteintes d'une MAa. Aucun cadre théorique n'est explicitement présenté. Toutefois, des stratégies visant à augmenter la participation des personnes atteintes d'une MAa à leurs autosoins sont utilisées et sont décrites ailleurs (Rogers et al., 2000). Cette étude a été réalisée auprès de 84 participants aux États-Unis. Le devis comprenait trois conditions soit les soins usuels pendant cinq jours, la stimulation des habiletés pendant cinq jours et le renforcement de l'habitude pendant 15 jours. L'instrument de mesure utilisé était l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield. Les résultats

démontrent une diminution significative ( $p = .01$ ) pour les comportements d'agitation en général. Les résultats secondaires relatifs aux comportements positifs de participation à l'autosoin démontrent une augmentation et une amélioration significatives ( $p = .01$ ). Les données sur le temps des soins indiquent une augmentation moyenne de plus de neuf minutes pour les deux phases post-intervention. Aucune discussion avec les soignants n'est présentée concernant la faisabilité de l'intervention. L'intervention était réalisée par des PAB. Un thérapeute de recherche évaluait les habiletés d'une personne atteinte d'une MAa participant à l'étude et déterminait un plan de soins. Cependant, aucune description n'est faite pour ces activités. Aucune description n'a été présentée non plus en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières.

La deuxième équipe propose l'*Abilities-Focused Approach – to Morning Care* (ci-après : approche centrée sur les habiletés). Cette approche est basée sur le concept d'habilitation et considère les effets des MAa sur les habiletés sociales. Les soignants sont encouragés à utiliser 12 interventions renforçant les habiletés sociales et 17 interventions stimulant les habiletés d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa. L'approche est basée en partie sur les propositions de Dawson et al. (1993) et de Wells et Dawson (2000)

Pour l'approche centrée sur les habiletés, deux études ont été réalisées au Canada (Ontario). La première est une étude quasi expérimentale avec mesures répétées (Wells et al., 2000) qui a mobilisé la participation de 40 personnes atteintes d'une MAa. La deuxième étude s'attarde à l'efficacité de l'intervention, c'est-à-dire son application concrète dans la pratique quotidienne (Sidani et al., 2012). Cette étude a mobilisé la participation de 65 personnes.

De façon succincte, les résultats sur les comportements d'agitation mesurés par l'échelle d'agitation de Pittsburgh démontrent une diminution pour le groupe intervention de la première étude ( $F = 4.06$ ,  $df (2.76)$ ,  $p = .021$ ) alors qu'ils ne démontrent aucun changement statistiquement significatif en ce qui concerne les participants de la deuxième étude. Les chercheurs relèvent qu'il n'y a eu aucun contrôle sur la médication donnée pour l'agitation ou pour les soins.

En ce qui concerne les mesures secondaires de la première étude, les participants du groupe intervention ont exprimé plus de comportements d'interaction avec les soignants et démontré un niveau de fonctionnement plus élevé. Les composantes de l'approche sont reliées faiblement à modérément à la participation de la personne à son autosoin. Les chercheurs précisent que les personnes dans un stade avancé d'une MAa présentent une capacité très limitée pour leur autosoin.

Au sujet de la faisabilité, la durée des interventions n'est pas décrite. Cependant, les résultats de la deuxième étude démontrent une augmentation pour l'application de l'intervention, qui est même statistiquement significative ( $p < .01$ ) pour certaines composantes. La taille de l'effet se situe entre le niveau bas et modéré. De plus, les analyses de régression démontrent qu'aucune composante de cette approche n'est reliée à l'agitation.

Les chercheurs mentionnent que, parmi 29 interventions proposées par l'approche, peu de stratégies sont utilisées par les soignants, mais que cela est relatif à l'individualisation des soins. Cela pourrait également être en lien avec le bas niveau d'agitation exprimé par les personnes soignées et qui fait que les soignants ne trouvent pas utile d'utiliser l'approche centrée sur les habiletés. Les chercheurs précisent qu'il n'y a eu aucun ajout de personnel pour réaliser l'intervention.

Pour les deux études, les soins étaient réalisés par des infirmières, des infirmières auxiliaires et des PAB. Cependant, aucune description par titre d'emploi n'a été réalisée. Il n'y a donc aucune description des activités réalisées par les infirmières. Après avoir reçu une formation de cinq sessions d'environ 20 à 30 minutes, les soignants de la première étude bénéficiaient de soutien de la part des chercheurs à raison d'une semaine sur deux pendant trois mois et mensuellement par la suite. Les soignants pouvaient se référer aux infirmières de pratique avancée de leur milieu clinique pour obtenir du soutien dans l'application de l'intervention. Cependant, les auteurs mentionnent que les soignants ont peu utilisé cette ressource.

En ce qui concerne les soignants, l'article de Sidani et al. (2009) rapporte comment les soignants ont appliqué l'intervention. Le groupe de 79 soignants était constitué par des infirmières (33 %), des infirmières auxiliaires (38 %) et des PAB (28 %). Les résultats démontrent une tendance vers la signification statistique pour le nombre total d'interventions appliquées [ $F(2,28) = 3.00, p = .08$ ]. Des différences ont été observées entre les établissements ruraux et urbains, avec une moyenne d'intervention plus grande pour les établissements urbains. Il a été observé que le nombre moyen augmentait un mois après la formation, mais diminuait au suivi trois mois après, ce qui fait dire aux chercheuses que la dose de l'intervention n'était pas assez forte. Il est également conseillé que la formation soit donnée par des infirmières de pratique avancée intégrées aux établissements plutôt que par des étudiants formés ce qui augmenterait la crédibilité et l'expertise clinique. Selon ce qui est présenté, il n'est pas possible de comprendre si les participants à l'étude exerçaient des rôles différents relativement à leur titre et comment les interventions s'opéraient selon le titre. À la connaissance de l'étudiante, ce programme de formation n'a pas été répliqué dans une autre étude.

#### 2.2.5. Approches centrées sur la communication

Deux articles sont présentés pour cette section. Le premier article présente la mise en application du *Communication Enhancement Model* (Sprangers et al., 2015). Cette approche consiste à adopter des modes de communication non directive, facilitante et adaptée aux capacités de la personne atteinte d'une MAa. Ces modes de communication adaptée ont pour but d'améliorer l'autonomisation (*enablement*), le bien-être et les capacités à communiquer de la personne atteinte d'une MAa. Cette étude a été réalisée auprès de 26 participants aux Pays-Bas. Les observations ont été menées avant et après l'intervention ainsi qu'un suivi à trois mois. Les instruments de mesure utilisés pour les CRAS étaient l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield

et l'inventaire neuropsychiatrique de Cummings. Les résultats pour les CRAS étaient plutôt comparables entre les groupes bien qu'une diminution non significative de la sévérité des symptômes ait été observée pour le groupe intervention ( $F(1,24) = 2.88, p = .10$ ). L'intervention était réalisée par les soignants habituels, qui sont majoritairement des PAB et des infirmières auxiliaires. Il n'y a pas de description selon les titres d'emploi. Aucune description n'a été réalisée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par les infirmières.

Le deuxième article pour les approches centrées sur la communication présente la mise en application de l'approche *Changing Talk* (Williams, Perkhounkova, et al., 2017). Cette approche vise à diminuer les modes de communication infantilisant la personne atteinte d'une MAa et qui entraîne des répercussions négatives sur son estime de soi et peut provoquer des symptômes de dépression, des comportements de dépendance et des CRAS. Cette étude mixte avec un groupe contrôle ayant une intervention retardée a été réalisée auprès de 27 participants dans 13 centres d'hébergement aux États-Unis. Les chercheurs expliquent que la fidélité de l'intervention ne peut être décrite. Les instruments de mesure pour les CRAS étaient une observation binaire des comportements de coopération ou de résistance aux soins ainsi que le *Resistiveness to Care Scale* de Mahoney et al. (1999). Les résultats pour les CRAS démontrent une tendance à la diminution après l'intervention ( $p = .021$ ) et au suivi après trois mois ( $p = .077$ ). Des comportements positifs relatifs à la coopération du participant étaient observés. L'intervention était réalisée par des infirmières ( $n = 2$ ) et des PAB ( $n = 27$ ), sans aucune description relative au titre d'emploi.

#### 2.2.6. Approche intégrant la musique et le chant

Pour cette section, sept articles sont présentés. Les trois articles de Götell et collaborateurs (2002, 2003, 2009) présentent des analyses différentes d'une même étude. L'étude concernait la mise en application d'une intervention avec musique et chant ajoutés aux soins usuels pour le bain. Cette étude qualitative a été réalisée auprès de neuf participants en Suède. Il y avait trois conditions soit les soins usuels, les soins usuels avec musique et les soins usuels avec chant. Une analyse phénoménologique herméneutique a soutenu trois interprétations. La première interprétation se centrait sur la communication (2002), la deuxième sur la posture, les mouvements et la conscience sensorielle (2003) et la troisième sur les émotions exprimées vocalement et sur l'humeur (2009). D'une façon générale, des résultats positifs sont observés pour les soins avec musique et chant. Les thèmes sont centrés sur la personne atteinte d'une MAa, mais faisaient également ressortir la relation entre la personne atteinte d'une MAa et le soignant. L'intervention était réalisée par des PAB. Aucune description n'a été présentée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières.

Les trois articles de Hammar et collaborateurs présentent une analyse quantitative (2011) et une analyse qualitative (2010, 2011) d'une étude présentant la mise en application du *Music Therapeutic Caregiving*. Cette approche consiste à ce que le PAB chante des chansons populaires pendant les soins corporels. Cette étude a

été réalisée auprès de 10 participants en Suède. L'instrument de mesure pour les CRAS était le *Resistiveness to Care Scale* de Mahoney et al. (1999). Les résultats pour les CRAS démontrent une réduction statistiquement significative ( $p < .05$ ) pour *tirer*, *saisir des objets* et *paratonie* ainsi qu'une réduction non significative pour *crier*. Les analyses qualitatives exploraient l'expérience vécue par les soignants et la communication entre les soignants et la personne atteinte d'une MAa. Les résultats secondaires, centrés sur les émotions observées par les expressions faciales, démontrent une augmentation statistiquement significative ( $p < .05$ ) pour le plaisir et la vigilance générale. Une réduction ( $p > .05$ ) des expressions de colère, d'anxiété/peur et de tristesse est également relevée. L'intervention était réalisée par des PAB. Aucune description n'a été présentée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières.

Enfin, le septième article pour ce thème présente la mise en application d'une intervention avec musique ajoutée pour les soins corporels (Thomas et al., 1997). Cette approche consiste à faire jouer de la musique pendant le bain. La musique était choisie par les membres de la famille. Le manuel d'intervention contenait des précisions sur le volume ainsi que sur certains principes de communication et sur l'environnement physique. Cette étude a été réalisée auprès de 14 participants aux États-Unis. Trois observations ont été réalisées pour chaque condition soit les soins usuels, l'intervention et le retour aux soins usuels (ABA). Les résultats globaux pour les CRAS observés avec l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield ne démontrent aucune différence statistiquement significative pour les neuf observations. L'intervention était réalisée par des PAB. Aucune description n'a été présentée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières.

#### 2.2.7. Approche centrée sur les éléments naturels

L'article de Whall et al. (1997) présente la mise en application de principes sur l'environnement physique avec l'ajout d'éléments naturels lors des soins corporels. Les éléments naturels consistent en des bruits divers (oiseaux, ruisseaux, chatons, etc.) auxquels concordent des images qui sont montrées à la personne soignée pendant les soins. Il y a également de la nourriture réconfortante qui est proposée. Cette étude a été réalisée auprès de 31 personnes atteintes de MAa vivant dans un milieu d'hébergement aux États-Unis. Les observations ont été réalisées une fois pour les soins usuels puis deux fois avec l'intervention et en comparaison avec un groupe contrôle. Les CRAS étaient mesurés avec l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield qui a été modifié pour une observation directe. Les résultats globaux pour les CRAS démontrent une diminution statistiquement significative entre les soins usuels et la première intervention ( $p < .02$ ) ainsi qu'entre les soins usuels et la deuxième intervention ( $p < .004$ ). Les résultats indiquent une diminution des comportements agressifs qui n'est toutefois pas significative ( $p > .05$ ). L'intervention était réalisée par des PAB. Aucune description n'a été présentée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières.

## 2.2.8. Approches diverses

Pour cette section sur les approches diverses, six articles ont été retenus (Cohen-Mansfield & Parpura-Gill, 2007; Desrosiers et al., 2014; Marques et al., 2013; Mickus et al., 2002; van Weert et al., 2005a, 2005b). Ces articles présentent cinq approches différentes ayant mené à tester une intervention.

### 2.2.8.1. *Treatment Routes for Exploring Agitation*

Le premier article présente la mise en application de la méthode *Treatment Routes for Exploring Agitation* (TREA) dans le contexte spécifique des soins d'hygiène (Cohen-Mansfield & Parpura-Gill, 2007). Cette méthode consiste à appliquer une démarche systématique d'évaluation et d'intervention. Les observations ont été réalisées avant et après l'intervention. Le cadre théorique de l'approche est celui des besoins compromis, qui est proposé par Cohen-Mansfield (2000a, 2000b). Cette étude de cas a été réalisée auprès d'une personne atteinte d'une MAa dans un centre d'hébergement aux États-Unis. L'instrument de mesure utilisé était l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield. Une diminution statistiquement significative ( $p < .001$ ) pour l'agitation physique et l'agression physique et pour l'agitation totale a été démontrée. Le nombre de soignants pour le bain est passé de trois à quatre avant l'intervention à deux à la fin de l'étude. Une diminution des psychotropes est observée. Les comportements positifs observés étaient relatifs à la relation de confiance et à l'intérêt. L'intervention était réalisée par des PAB. Un soutien de type coaching/mentorat a été réalisé de façon quasi quotidienne pendant six mois par la coauteure (médecin). Aucune description n'a été présentée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières. Cependant, des activités d'évaluation clinique pour déterminer le plan de soins ont été réalisées par la deuxième coauteure qui est médecin.

### 2.2.8.2. *Approche relationnelle de soins*

Le deuxième article présente la mise en application de l'*approche relationnelle de soins* (Desrosiers et al., 2014). Le cadre théorique de l'approche est celui des soins centrés sur la personne (Kitwood, 1993; McCormack, 2004) et de l'humanité (Gineste & Pellissier, 2005). Les principes de cette approche sont basés notamment sur la dimension relationnelle du soin, la stimulation réaliste de l'autonomie fonctionnelle et le soulagement des contractures. Cette étude exploratoire s'est déroulée auprès de 14 participants au Canada (Québec). Les observations se situent toutes après l'intervention, c'est-à-dire après la formation des soignants. L'instrument de mesure utilisé était l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield. Un résultat moyen de 4.90 ( $\pm 6.50$ ) sur un total maximal possible de 72 est donné sans aucune interprétation. Les résultats secondaires portaient entre autres sur des comportements positifs. Pour ce faire, un instrument de mesure spécifique a été conçu, soit le *Positive Behaviour Inventory*. Il propose 14 composantes soit cinq verbales et neuf non verbales. Cet instrument n'a pas été validé. Il est toutefois dérivé de l'instrument *Geriatric Indices of Positive Behavior* de Toseland et al. (1997) qui lui, a été validé. Des comportements positifs ont été observés plus fréquemment que des

comportements d'agitation. Des corrélations entre l'expression de comportements (positifs ou d'agitation) et certaines composantes de l'approche sont statistiquement significatives ( $p < .01$ ). Toutefois, l'application des principes de l'approche relationnelle de soins n'est pas corrélée avec les comportements positifs ou d'agitation. L'intervention était réalisée par des PAB. Aucune description n'a été présentée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières.

Il faut encore mentionner que cette étude considérait également des résultats centrés sur les soignants. L'article de Viau-Guay et al. (2013) présente la perception des soignants sur la capacité d'appliquer ce qu'ils ont appris lors de la formation sur l'approche relationnelle de soins donnée au cours des années 2004 à 2008. Cette perception était obtenue à l'aide d'un questionnaire complété un mois après la formation. Le questionnaire ne ciblant aucune donnée sociodémographique, l'échantillon des 392 soignants travaillant dans 43 milieux d'hébergement au Québec n'est pas décrit. Globalement, les participants trouvaient que l'approche était généralement aidante et exprimaient leur intention de continuer à intégrer cette approche dans leurs activités de soins. Quelques soignants trouvaient difficile de modifier leur pratique et ressentaient un conflit de valeurs entre le respect de l'autonomie et la réalisation des tâches prévues au plan de travail. Certains soignants relevaient un manque de soutien de la part des familles des résidents et signalaient que la présence de la famille pouvait interférer avec la relation soignant-soigné. Les chercheurs mentionnent qu'il serait nécessaire de parler de l'importance d'établir des relations avec les proches dans la formation. Il est aussi expliqué que tout le contexte organisationnel doit être adapté pour intégrer les principes de soins centrés sur la personne soutenant l'approche enseignée.

#### 2.2.8.3. *Motor and Multisensory Care-Based Approach*

Le troisième article présente la mise en application de la *Motor and Multisensory Care-Based Approach* (Marques et al., 2013). La composante motrice de cette approche est liée à la mobilité alors que la composante multisensorielle stimule les sens primaires sans implication cognitive. Aucun cadre théorique n'est explicitement présenté. Cette étude a été réalisée auprès de six participants aux États-Unis. L'étude d'intervention comprenait des observations pré et post-intervention ainsi que des suivis à trois et six mois post-intervention. Les chercheurs ont utilisé un instrument de mesure spécialement créé pour cette étude. Ainsi, la fréquence et la durée de quatre comportements étaient observées. Ces comportements étaient libellés comme « regarde le soignant », « communication verbale », « s'engage dans le soin lorsque sollicité par le soignant » et « s'engage volontairement dans le soin ». Aucune mesure psychométrique pour cet instrument n'est présentée. Aucun effet statistiquement significatif concernant le comportement des participants n'a été observé. Toutefois, certaines augmentations sont notées dans la post-intervention ou dans le suivi à trois mois, mais un retour aux fréquences de départ est observé pour tous les comportements dans le suivi à six mois. L'intervention était réalisée par des

soignants dont le titre d'emploi n'était pas précisé. Aucune description n'a été présentée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières.

#### 2.2.8.4. Approche PRIDE

Le quatrième article présente la mise en application de la méthode *PRIDE* (Mickus et al., 2002). *PRIDE* est l'acronyme pour les principes guidant l'intervention : *Privacy, Reassurance, Information, Distraction* et *Evaluation*. L'hypothèse théorique est que l'application de ces principes devrait prévenir ou minimiser l'expression de comportements d'agitation au cours des soins corporels. Aucun cadre théorique n'est explicitement présenté. L'approche est basée sur les propositions de *Bathing Without a Battle*. Cette étude a été réalisée auprès de 23 participants aux États-Unis. Le devis comprenait des observations pré-intervention, un mois et deux mois post-intervention. Pour les symptômes mesurés avec l'inventaire neuropsychiatrique de Cummings, une amélioration a été notée pour l'anxiété ( $p < .016$ ) et l'irritabilité ( $p < .016$ ). Aucun résultat n'est présenté en relation avec la prévention de l'expression de CRAS. D'ailleurs, tous les participants étaient identifiés comme ayant des troubles du comportement (non spécifiés), ce qui permet de mesurer un changement dans le comportement, mais ne permet pas de vérifier qu'une approche est préventive. L'intervention était réalisée par des PAB. Le modèle de consultation-liaison est cité, ce qui peut laisser croire que du soutien était offert aux soignants. Les formateurs ne sont pas décrits. Aucune description n'a été réalisée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières.

#### 2.2.8.5. Approche basée sur la méthode Snoezelen

La cinquième étude présente la mise en application d'une approche basée sur la méthode Snoezelen (van Weert et al., 2005a, 2005b). Cette approche consiste à intégrer des stimuli divers aux soins quotidiens usuels. Une évaluation des préférences sensorielles (tactiles, visuelles, auditives, olfactives et gustatives) est réalisée pour chaque personne soignée par le PAB qui établit ensuite un plan de soins. Le plan de soins décrit, pour chaque activité de la vie quotidienne, le comportement spécifique de la personne atteinte d'une MAa et comment y réagir. Le plan est évalué en équipe multidisciplinaire et adapté selon l'évolution de la personne atteinte d'une MAa. Aucun cadre théorique n'est explicitement présenté. Cette étude a été réalisée auprès de 121 participants aux Pays-Bas. L'étude randomisée contrôlée comportait deux conditions soit les soins usuels et l'intervention. Les observations ont été réalisées avant l'intervention et après 18 mois. Les instruments de mesure utilisés étaient l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield et le *Behavior Observation Scale for Psychogeriatric Inpatients*. Un changement positif est observé en faveur du groupe intervention avec un effet significatif ( $p < .05$ ) pour certains comportements relatifs aux CRAS. Des comportements positifs relatifs à l'humeur et à l'affect étaient observés : humeur, langage, relation à l'autre et à l'environnement, besoin d'être stimulé, niveau de stimulation et expressions faciales. La durée des soins a été augmentée en moyenne de 4.70 minutes en post-

intervention. L'intervention était réalisée par des PAB. L'évaluation des préférences sensorielles des participants réalisée par les PAB a requis des sessions d'observation d'une heure répétées pendant 10 semaines. De plus, cinq sessions de soutien ont été organisées au cours de la phase d'implantation de 18 mois. Aucune discussion ne porte sur la faisabilité de cette intervention. Aucune description n'a été réalisée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières.

Pour l'approche centrée sur les principes Snoezelen, des résultats décrivent également les effets de l'intervention sur les stratégies de communication verbale et non verbale des soignants (van Weert et al., 2006). Ces stratégies sont basées sur le cadre dialectique de Kitwood (1997) qui présente deux groupes d'interactions soit les interactions positives<sup>1</sup> (*positive person work*) qui respectent l'identité individuelle de la personne atteinte d'une MAa et les interactions malignes<sup>1</sup> (*malignant social psychology*) qui sont des menaces pour l'identité individuelle de ces personnes. Pour mesurer l'étendue de l'expression de ces comportements, les chercheurs ont élaboré une échelle de Likert sur quatre points. Aucune donnée psychométrique n'est présentée. L'étude avait un devis quasi expérimental pré et post-intervention. Elle s'est réalisée sur 12 unités et impliquait 139 PAB et 61 résidents, totalisant 250 vidéos sur les soins du matin. Les soignants des groupes expérimentaux recevaient une formation de quatre jours comprenant 16 heures d'explications sur l'intervention et plusieurs rencontres de supervision. Globalement, les résultats démontrent une augmentation statistiquement significative ( $p < .001$ ) pour les 10 interactions positives avec une taille de l'effet pour le score total de 0.66. Aussi, une diminution statistiquement significative ( $p < .001$ ) pour huit des 12 interactions malignes est relevée avec une taille de l'effet pour le score total de 0.52 qui est en accord avec le résultat recherché ( $d = 0.50$ ). Les chercheurs relèvent l'importance de coacher les PAB, d'évaluer les situations, de rédiger des plans de soins, d'adapter le plan de travail et d'acheter le matériel nécessaire pour réaliser les interventions.

Cette section a permis de présenter plusieurs approches spécifiques aux soins des personnes atteintes d'une MAa exprimant des CRAS. Chaque approche met l'accent sur une dimension particulière du soin. À la connaissance de l'étudiante, aucune approche n'a conduit à d'autres études. D'une façon générale, il est possible de relever que toutes les dimensions spécifiques abordées par ces approches font partie intégrante de l'approche *Bathing Without a Battle*, sauf les techniques de soulagement des contractures, abordées uniquement par l'approche relationnelle du soin (Desrosiers et al., 2014).

---

<sup>1</sup> Les traductions des interactions proposées par Kitwood sont celles proposées par Schindel Martin, L., Loiselle, L., Montemuro, M., Cowan, D., Crane, R., Dempsey, M., McCoy, B., Penko, M., & Tassonyi, A. (2016). *ADP. Approches Douces et Persuasives dans les soins aux personnes atteintes de démence. Soutien aux personnes ayant des comportements réactifs* (3 éd.). Avancées Gérontologique Éducation (AGE) Inc.

### 2.2.9. Intervention infirmière basée sur un protocole et spécifique au contexte des symptômes comportementaux et psychologiques associés aux MAa

Cette étude est relative au projet de maîtrise de l'étudiante chercheuse (Rey, 2014; Rey et al., 2016). L'étude portait sur la pratique des infirmières ( $N = 5$ ) d'une équipe de deuxième ligne exerçant auprès d'une personne atteinte d'une MAa exprimant des SCP au Québec ( $N = 38$ ). Un devis rétrospectif simple a été utilisé. D'une façon générale, il est possible de dire que les résultats obtenus démontrent une réduction des comportements d'agitation et des symptômes neuropsychiatriques située entre 33 % et 64 % pour 92 % des personnes atteintes d'une MAa formant l'échantillon. Ces résultats laissent à penser que l'élaboration d'une intervention infirmière visant à prévenir le vécu d'une expérience difficile au cours des soins corporels pourrait être utile en termes de résultats positifs pour la personne atteinte d'une MAa.

Un inventaire des activités infirmières pour les situations des personnes exprimant des SCP a été construit à partir des recommandations des lignes directrices. Ces activités comportent les dimensions d'évaluation de la condition physique et mentale, d'identification des facteurs contribuant à l'expression de SCP, de la détermination des interventions écobio psychosociales et pharmacologiques et de l'évaluation des résultats. La moyenne pour le niveau global de concordance est de 91.30 % avec une étendue se situant selon les catégories entre 75 % et 98.20 %. Toutefois, il n'a pas été possible d'établir de résultats statistiquement significatifs entre le niveau de concordance de la pratique des infirmières et le niveau d'efficacité des interventions. Relativement aux cibles des interventions, le nombre de facteurs contribuant à l'expression de SCP identifiés par les infirmières se situe en moyenne à 6 facteurs par participant (étendue trois à 10).

Il existe plusieurs limites à cette étude dont certaines relatives à la perspective de cette thèse sont relevées ici. Les résultats décrivent la pratique d'infirmières de deuxième ligne en situation de SCP et ne peuvent donc pas représenter la pratique d'infirmières de première ligne. Aucune description n'a été réalisée en ce qui concerne d'éventuelles activités réalisées par des infirmières des unités de soins. D'ailleurs, la pertinence et la faisabilité de ce modèle de pratique par des infirmières de première ligne exerçant en centre d'hébergement doivent être discutées. Aucune donnée ne permet de décrire comment les infirmières de l'équipe de mentorat soutenaient les soignants pour la gestion des SCP et l'application des interventions, si ce n'est par l'élaboration d'un plan d'interventions. De plus, aucune mesure concernant le niveau et la durée d'application du plan d'interventions par les membres des équipes soignantes n'a été réalisée. En fait, il n'est pas possible de savoir ni même de présumer si les résultats obtenus résultent des interventions planifiées par les infirmières, de l'effet des médicaments, du passage du temps ou de l'effet cumulé de ces éléments. Aussi, le temps dévolu à l'intervention ne peut être décrit, que ce soit pour les infirmières de l'équipe de mentorat ou pour les soignants.

Il faut encore relever que ce modèle de pratique infirmière ne cible pas une intervention préventive des SCP. De plus, ce projet n'a présenté aucun développement en termes de théorie du problème ou de théorie de

l'intervention. Les interventions formant le protocole étaient basées uniquement sur les recommandations des lignes directrices sur les SCP. De plus, les personnes atteintes d'une MAa, leurs proches ou des soignants n'ont pas été consultés relativement à l'élaboration de l'intervention, son acceptabilité ou encore sa faisabilité. D'ailleurs, l'acceptabilité et la faisabilité de l'intervention ne sont pas dûment étudiées. Cependant, il est possible de constater que le taux de satisfaction des soignants et des répondants des personnes atteintes d'une MAa envers la démarche d'intervention et l'infirmière était élevé. De plus, le plan de soins était systématiquement présenté et expliqué aux soignants et au répondant de la personne atteinte d'une MAa avant sa mise en application, ce qui peut être un indice d'acceptabilité.

#### 2.2.10. Intervention infirmière spécifique aux soins des personnes atteintes d'une MAa exprimant des comportements de résistance aux soins d'hygiène

Pour une recherche dans le cadre d'un doctorat (Bellar, 2002), une infirmière praticienne en gériatrie a réalisé une étude sur les situations de rejet des soins d'hygiène et d'alimentation. Pour cela, elle propose une théorie intermédiaire qui se nomme *Decreasing Resistiveness to Care*. L'intervention est nommée le *Stimuli Management Educational Program* et consiste en un cadre de réflexion incluant l'évaluation, l'identification et la gestion des stimuli pour réduire l'expression de comportement de résistance aux soins.

Une méthode mixte a été utilisée. Les mesures étaient prises deux fois avant l'intervention et une fois entre sept et neuf semaines après l'intervention, c'est-à-dire après la formation des soignants. La chercheuse ne peut présenter de résultats précis concernant l'intervention, car l'étude ne s'est pas déroulée dans des conditions satisfaisantes pour générer les résultats attendus. Cela est dû principalement au fait que les soignants n'ont pas participé aux mesures tel que prévu, du fait d'une situation conflictuelle avec les gestionnaires de l'établissement. Pour les résidents du groupe intervention, seuls deux résultats relatifs à l'instrument de mesure peuvent être présentés pour les trois temps d'observation. Les résultats sont donc très lacunaires et incomplètement présentés. Toutefois, la chercheuse explique qu'il n'y a aucune différence statistiquement significative entre les groupes ( $F = 0.937, p = .431$ ).

Cette étude est intéressante relativement à certains concepts théoriques présentés. Il faut mentionner que l'intervention n'était pas spécifique aux infirmières et cible plutôt les soins réalisés par les PAB. Il faut encore préciser que le développement de la théorie et de l'intervention s'est déroulé sans la participation des personnes atteintes d'une MAa, de leurs proches et des soignants, tel que cela est pourtant envisagé pour des recherches d'intervention infirmière (Sidani, 2015; Sidani & Braden, 2011). Aussi, cette intervention n'a pas été testée en termes d'acceptabilité, de faisabilité et d'effets préliminaires. Or, tel que proposé pour des recherches d'intervention (Craig & Petticrew, 2013; Richards, 2015; Sidani, 2015; Sidani & Braden, 2011; Whittemore & Grey, 2002), celle-ci aurait pu être réalisée dans une étude pilote avant d'être enseignée et déléguée à des

soignants. À la connaissance de l'étudiante, aucun développement concernant la théorie *Decreasing Resistiveness to Care* ou le *Stimuli Management Educational Program* n'a été publié.

Maintenant que les études centrées sur les personnes atteintes d'une MAa et exprimant des CRAS ont été présentées, il convient de réaliser une synthèse critique des données.

#### 2.2.11. Synthèse des données issues des études sur les interventions infirmières relatives aux soins des personnes atteintes d'une MAa exprimant des comportements de résistance aux soins

La synthèse des données s'organise à partir des composantes d'intérêt retenues antérieurement soit : problème de la personne atteinte d'une MAa, cadre théorique, résultats et mesures, contenu de l'intervention et enfin dose et intégrité de l'intervention (Aranda, 2008).

##### 2.2.11.1. Problème de la personne atteinte d'une MA

Le problème de la personne atteinte d'une MAa est souvent présenté à partir des comportements exprimés, c'est-à-dire les CRAS. Certaines études donnent des explications sur les causes rattachées aux CRAS en se référant aux données probantes et à certaines théories. Quelques études se centrent sur la réponse aux besoins et, en particulier, sur la gestion des besoins compromis. Le confort est la dimension principale pour certains auteurs et cette perspective est rattachée au vécu d'une expérience positive au cours des soins pour la personne atteinte d'une MAa, qui est d'ailleurs un enjeu majeur pour la pratique et la recherche infirmières (Cooper et al., 2016; Rasin & Barrick, 2004).

Certaines études présentées dans ce chapitre considèrent plutôt les habiletés d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa comme cible principale d'intervention. Cette perspective met l'accent sur les capacités que la personne atteinte d'une MAa peut démontrer, que ce soit au sujet de l'autosoin corporel ou de la communication et des relations avec les personnes et l'environnement. Le fait de considérer ces dimensions est indispensable pour définir avec justesse et pertinence le niveau et le type d'aide requise pour les soins corporels. De plus, la participation à son autosoin est rattachée à l'estime de soi qui est considérée comme une dimension rattachée au confort et à la qualité de vie (Kolcaba, 2003).

En ce qui concerne les compétences requises pour les soins aux personnes exprimant des CRAS, il ressort que, mise à part l'étude de Rey (2014), toutes les interventions peuvent être réalisées par des PAB puisqu'elles sont centrées sur les soins d'assistance réalisés auprès des personnes atteintes d'une MAa. Certaines interventions nécessitent toutefois une formation préalable et des activités de soutien et de coaching. Les deux études présentant une intervention intégrant une démarche infirmière d'évaluation, de détermination des interventions et de suivi clinique présentent un soutien de type mentorat/coaching pour les soignants (Hoeffler et al., 1997; Rey, 2014), sans toutefois le décrire de façon précise.

La question de la personnalisation des soins éveille un questionnement quant à la sélection des caractéristiques à personnaliser, la nature et l'intégrité de l'intervention (Beck et al., 2010). Or, dans les études formant cette recension des écrits, il est souvent impossible de savoir si, comment et par qui les soins sont personnalisés. Seules trois études décrivent clairement un processus de personnalisation des soins (Cohen-Mansfield & Parpura-Gill, 2007; Hoeffler et al., 1997; Rey, 2014). Ces études permettent de mieux comprendre quelles sont les caractéristiques qu'il est nécessaire de personnaliser lors d'une intervention.

Il faut encore relever que seule l'étude de Rey (2014) présente les mécanismes de partenariat avec la personne atteinte d'une MAa et ses proches. Ces mécanismes sont relatifs à l'anamnèse, à la construction et à l'acceptation du plan de soin et à la satisfaction du proche répondant envers la démarche réalisée et l'infirmière. En ce qui concerne la recherche en psychogériatrie, il faut relever la dimension particulière et sensible de la participation des personnes atteintes d'une MAa qui, du fait de la gravité des troubles cognitifs, rencontrent des difficultés à exprimer clairement leurs besoins, leurs ressentis et leur pensée. Cela nécessite donc de réaliser des observations spécifiques, par exemple concernant les comportements qui sont exprimés et la mesure de certains symptômes relatifs à une expérience difficile au cours des soins corporels comme la douleur par exemple. De plus, la participation de la famille, du représentant ou des soignants devrait être sollicitée à toutes les étapes de l'étude.

#### *2.2.11.2. Cadre théorique*

Sur les 22 approches (totalisant 43 documents) présentées dans la recension des écrits sur les interventions pour les personnes exprimant des CRAS, sept (30.24 %) ne présentent aucun cadre théorique explicite dans l'article (Gillis et al., 2016; Götell et al., 2002, 2003, 2009; Gozalo et al., 2014; Hammar et al., 2010; Hammar, Emami, Engstrom, et al., 2011; Hammar, Emami, Götell, et al., 2011; Hoeffler et al., 1997; Mickus et al., 2002; Rogers et al., 1999; Schoonhoven et al., 2015; van Achterberg et al., 2016). Selon Polit et Beck (2017), une telle absence peut suggérer un flou conceptuel.

Plusieurs études mentionnent un cadre théorique auquel elles font référence pour fonder la pertinence de l'intervention proposée. Le modèle infirmier de Florence Nightingale est cité (Dunn et al., 2002) et celui de Callista Roy constitue le cadre théorique pour la conceptualisation d'une théorie à spectre modéré (Bellar, 2002). De plus, cinq théories infirmières à spectre modéré ont également été citées par les chercheurs soit celles des besoins compromis d'Algase et collaborateurs (Bellar, 2002; Rey, 2014; Sloane et al., 2004; Williams, Perkhounkova, et al., 2017), de la réduction progressive du seuil de stress de Hall et Buckwalter (Bellar, 2002; Sloane et al., 2004), des soins centrés sur la personne de McCormack et McCance (Desrosiers et al., 2014; Sidani et al., 2012), des soins pour les personnes atteintes d'une MAa basés sur la théorie de l'adaptation de Roy de Thornbury et King (Bellar, 2002) et des symptômes déplaisants dans le contexte de la maladie

d'Alzheimer de Hutchinson et Wilson (Bellar, 2002). Enfin, trois propositions théoriques infirmières ont également été utilisées soit celle sur les habiletés de Dawson, Wells et Kline (Marques et al., 2013; Sidani et al., 2012; Wells et al., 2000), celle sur le comportement agressif-protecteur de Talerico et Evans, elle-même inspirée par la théorie sur le système comportemental de Johnson (Sloane et al., 2004) et celle des soins pour les personnes atteintes d'une MAa de Maas et collaborateurs (Bellar, 2002).

Des cadres conceptuels ou des propositions théoriques d'autres disciplines que les sciences infirmières ont également été utilisés (Cohen-Mansfield & Parpura-Gill, 2007; Desrosiers et al., 2014; Jablonski, Therrien, & Kolanowski, 2011; Sprangers et al., 2015; Thomas et al., 1997; van Weert et al., 2005a, 2005b; Whall et al., 1997).

Il est important de signaler que seuls Bellar (2002) et Jablonski et collaborateurs (Jablonski-Jaudon, Kolanowski, et al., 2016; Jablonski, Therrien, & Kolanowski, 2011) décrivent la conceptualisation d'une théorie sur le problème et l'intervention, qui précise les mécanismes de l'intervention. Cependant, bien que les concepts soient clairement définis et leur relation présentée, aucune démonstration empirique ne décrit les mécanismes supposés de leur intervention. Cela signifie que l'explication causale, qui décrit pourquoi et comment l'intervention produit le résultat (Grove et al., 2013), n'est pas fournie avec précision. De plus, le rôle des variables contextuelles n'est pas décrit dans les études alors qu'elles peuvent avoir une influence déterminante sur les effets de l'intervention (Sidani & Braden, 1998). Enfin, aucune étude ne propose un processus de conceptualisation théorique intégrant la participation des personnes atteintes d'une MAa, de leurs proches et des soignants.

### *2.2.11.3. Résultats et mesures*

La mesure principale des études retenues était relative aux CRAS ou à des concepts jugés équivalents. En effet, tel que cela a déjà été relevé, il existe une terminologie confuse pour la résistance aux soins (Minner, 2006; Spigelmyer et al., 2021; Volicer, 2011, 2012; Volicer et al., 2007), qui mène à des descriptions, des observations et des mesures différentes. Pour les études présentées, neuf instruments de mesure différents ont été utilisés. Parfois, les instruments ont été modifiés pour les besoins de l'observation en direct et sans que des données psychométriques pour la version adaptée ne soient fournies. Il faut relever aussi que deux instruments de mesure ont été spécifiquement créés et pour lesquels les auteurs ne présentent aucune donnée psychométrique (Dunn et al., 2002; Marques et al., 2013). Du fait de la disparité entre ces différents instruments et entre la façon de les utiliser, il est difficile de faire des comparaisons entre les différents résultats obtenus en termes d'efficacité des interventions. De plus, deux études ont décrit des énoncés qualitatifs pour les CRAS (Götell et al., 2002, 2003, 2009; Hammar et al., 2010; Hammar, Emami, Engstrom, et al., 2011). Ainsi, il ressort que le choix des instruments qui seront utilisés pour cette étude devra être étudié avec attention.

Des résultats secondaires étaient également présentés. Certains concernaient l'affect, l'humeur, les symptômes dépressifs. D'autres étaient relatifs aux comportements « positifs » exprimés au cours des soins par la personne atteinte d'une MAa. Cette dimension pourrait permettre de juger l'efficacité des soins pour la personne exprimant des CRAS puisque l'expression de tels comportements est relative à une expérience vécue comme étant positive ou confortable. La mesure des comportements positifs serait donc extrêmement pertinente dans une perspective de prévention des CRAS et de promotion d'une expérience de confort au cours des soins corporels. De plus, comme les personnes atteintes d'une MAa peuvent avoir de la difficulté à exprimer clairement leur vécu et leurs ressentis, il convient de s'intéresser à l'entièreté de leur expérience, qu'elle soit négative et mène à l'expression de CRAS ou qu'elle soit positive et conduise à l'expression de comportements « positifs » ou de confort. Pour l'observation des comportements positifs, Desrosiers et al. (2014) se sont inspirés d'un instrument validé pour construire une version pour leur étude et pour laquelle ils ne présentent aucune donnée psychométrique.

Certaines études présentaient des résultats concernant les soignants des personnes atteintes d'une MAa et exprimant des CRAS. Ainsi, quatre approches proposent des études ciblant des effets et des résultats centrés sur les soignants, mais aussi sur la personne atteinte d'une MAa et qui exprime des CRAS. Ces approches sont *Bathing without a Battle*, l'approche centrée sur les principes de Snoezelen, l'approche centrée sur les habiletés et enfin l'approche relationnelle de soins. Ces mesures sont importantes à considérer dans une perspective de relation entre la personne atteinte d'une MAa et le soignant. Des activités de soutien des soignants sont décrites et prennent la forme de formation et de coaching qui sont le plus souvent réalisés par des infirmières expertes. Toutefois, leur présentation est sommaire et le coût relatif à ces activités n'est jamais présenté.

Il faut également mentionner quelques observations concernant les biais des études présentées dans ce chapitre. Premièrement, le contrôle des facteurs externes (variables étrangères) pouvant influencer les résultats est lacunaire. Par exemple, seules trois études (Cohen-Mansfield & Parpura-Gill, 2007; Gozalo et al., 2014; Rey, 2014) décrivent des données partielles sur les médicaments antipsychotiques ou les psychotropes. Or, ces données sont extrêmement importantes puisque les médicaments peuvent être relatifs au soulagement de facteurs favorisant l'expression de CRAS, telle la douleur, mais aussi au contrôle de l'expression comportementale des personnes atteintes d'une MAa, en particulier par l'effet sédatif de certaines molécules. Ainsi, des variables confondantes pourraient être existantes et, n'ayant pas été identifiées, elles n'ont été ni neutralisées, ni contrôlées, ni même simplement considérées. Des biais de désirabilité ont été évoqués pour l'évaluation des résultats de l'intervention ou la satisfaction des participants. En ce qui concerne les études qualitatives, des biais potentiels en termes d'interprétation influencée par des préconceptions sont énoncés (Götell et al., 2002, 2003, 2009).

Les temps d'observation étaient divers et s'étendaient parfois sur plusieurs semaines. Ces observations visent plutôt à démontrer l'efficacité de l'intervention et sa persistance dans le temps. Or, le fait que les variables confondantes ne soient pas identifiées ou mesurées limite l'interprétation des résultats concernant les CRAS en termes d'efficacité post-intervention et de suivi. En effet, l'expression des CRAS peut se modifier en fonction de l'évolution de la MAa ou en relation avec différents facteurs tels que, par exemple, la médication, les problèmes de santé ou le type de soins donnés. De plus, des données décrivant le niveau d'adhésion aux différentes composantes formant l'intervention ainsi que la persistance dans l'application des interventions ne sont pas décrites.

Aussi, en ce qui concerne la mesure de l'effet des interventions, seules deux études présentent des analyses statistiques de corrélation (Desrosiers et al., 2014) ou de régression (Sidani et al., 2012) et deux études présentent la taille de l'effet (Sidani et al., 2012; van Weert et al., 2005a, 2005b).

Enfin, il faut encore mentionner que trois programmes de recherche ont été repérés pour les soins des personnes atteintes d'une MAa exprimant des CRAS soit l'approche *Bathing Without a Battle*, l'approche *MOUTH Intervention* et l'approche *Abilities-Focused Approach – to Morning Care*. Il est possible de voir l'évolution à travers les différentes phases de recherche (construction théorique de l'intervention, effets de l'intervention, efficacité, efficience) et les différents devis qualitatifs, quantitatifs et mixtes. Ces programmes de recherche sont importants à être considérés comme modèles par l'étudiante chercheuse. En effet, cette étude représente la phase initiale de son programme de recherche.

#### 2.2.11.4. Contenu de l'intervention

Le contenu de l'intervention fait référence au lien entre le problème et les résultats attendus et observés. Si les composantes de l'intervention sont bien conceptualisées et décrites, il est alors possible d'expliquer comment et pourquoi les effets surviennent (ou pas), c'est-à-dire de faire la démonstration explicite des composantes et des mécanismes déclencheurs responsables de l'effet (Sidani, 2015). Or, dans les études retenues pour la recension des écrits, la relation entre le problème et les résultats n'est exprimée que partiellement, dans l'introduction et parfois dans la discussion, et seulement à partir de données théoriques et empiriques. Les explications ne font pas l'objet d'une démonstration explicite des effets de l'intervention. Les études visent toutes à démontrer l'efficacité ou l'efficience en termes de CRAS, mais sans préalablement démontrer les effets de l'intervention, c'est-à-dire les liens concrets entre l'intervention et les résultats. Cependant, trois études décrivent avec une certaine précision des liens concrets entre les interventions et les facteurs contribuant à l'expression de CRAS, dûment identifiés par un processus d'évaluation clinique de la personne atteinte d'une MAa et de son environnement (Cohen-Mansfield & Parpura-Gill, 2007; Hoeffler et al., 1997; Rey, 2014).

Il est parfois difficile de comprendre combien de temps est nécessaire pour obtenir un effet, combien de temps celui-ci dure, pourquoi l'intervention ne donne pas les résultats attendus et quelles sont les particularités des personnes atteintes d'une MAa pour qui l'intervention ne donne pas les résultats attendus. Par exemple, pour l'étude de Wells et al. (2000), des résultats statistiquement significatifs sont obtenus seulement six mois après le début de l'intervention. Ainsi, toutes les données décrivant le contexte temporel des interventions et des effets devraient être décrites avec précision.

#### *2.2.11.5. Dose et intégrité de l'intervention*

La dose fait référence à certaines caractéristiques des interventions soit, par exemple, la quantité, la fréquence, la durée et l'intensité (Aranda, 2008; Polit & Beck, 2017). Pour six études, la durée des soins est décrite comme l'une des constituantes de la faisabilité de l'intervention. Par exemple, les résultats de l'étude de Rogers et al. (1999) décrivent une augmentation du temps de soins de plus de neuf minutes alors que les résultats de l'étude de Gozalo et al. (2014) font état d'une réduction de 1.5 minute pour la durée des soins post-intervention. Pour les études présentées, il n'est jamais fait mention des déterminants qui provoquent la cessation ou la modification de l'intervention ni de ce qui est fait quand l'intervention ne donne pas les résultats attendus. Une seule étude décrit le nombre de soignants pré et post-intervention (Cohen-Mansfield & Parpura-Gill, 2007) et une seule étude présente des résultats pour les coûts (Schoonhoven et al., 2015).

L'intégrité de l'intervention fait référence au fait qu'elle est réalisée tel que prévu. Or, cet élément n'est décrit que pour deux études. L'application des principes sous-tendant les interventions est décrite par des analyses de corrélation avec les comportements exprimés par les personnes atteintes d'une MAa participant à l'étude portant sur l'approche des soins relationnels (Desrosiers et al., 2014). Dans l'étude de Rey (2014), la concordance des interventions des infirmières avec ce qui est attendu est décrite. Toutefois, ces interventions sont relatives à l'évaluation clinique, à la détermination des interventions et au suivi clinique réalisés par une infirmière clinicienne intégrée à une équipe de consultation de deuxième ligne. Les interventions étudiées dans le cadre de la concordance avec ce qui est attendu ne sont donc aucunement relatives aux soins corporels prodigués par les PAB aux personnes atteintes d'une MAa. L'intégrité des interventions appliquées par les PAB n'a pas été mesurée ni même décrite.

L'étude de Bellar (2002) démontre la complexité que peut représenter une recherche d'intervention en termes de collaboration avec les soignants et les gestionnaires des milieux cliniques. Or, la collaboration avec les soignants et les gestionnaires est primordiale puisqu'elle réfère, entre autres, à l'intégrité de l'intervention à l'étude. Parmi les études présentées dans ce chapitre, plusieurs chercheurs mentionnent des défis qui les ont conduits, par exemple, à modifier les critères d'inclusion des participants à l'étude (Williams, Perkhounkova, et al., 2017) ou à revoir la formule de formation des soignants (Sidani et al., 2012; Steiner & Sidani, 2010).

D'ailleurs, il existe des recommandations spécifiques pour les études d'interventions réalisées dans le cadre des centres d'hébergement (Jenkins et al., 2016; Maas et al., 2002; Oliver et al., 2012; Schnelle et al., 1998)

### 2.3. Bilan de la recension des écrits

La recension des écrits avait trois objectifs soit 1) de décrire les interventions infirmières relatives à la prévention des CRAS et à la promotion d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa, 2) d'identifier le cadre théorique le plus approprié pour conceptualiser le problème et les interventions et 3) de sélectionner le devis de recherche le mieux adapté. Le bilan de la recension des écrits est présenté à partir de ces trois objectifs. Ces recommandations devront être considérées avec attention pour la réalisation de cette étude.

#### 2.3.1. Synthèse intégrative et prospective des données de la recension des écrits

Cette recension des écrits relève que, à la connaissance de l'étudiante, il n'existe pas de données empiriques décrivant les effets d'une intervention infirmière visant à prévenir les CRAS ou à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement. Toutefois, il existe des recommandations. De plus, des résultats positifs sont relevés pour des interventions diverses relatives aux soins corporels de personnes habitant en milieu d'hébergement et exprimant des CRAS. Il est démontré que ces interventions sont multimodales. En effet, pour réduire la fréquence et l'intensité des CRAS, ces interventions doivent cibler la réponse à leurs besoins et conduire au vécu d'une expérience positive, qui est rattachée au concept de confort. Pour ce faire, les interventions décrites impliquent la participation et les habiletés de la personne atteinte d'une MAa et des soignants. De plus, les interventions doivent considérer les particularités de l'environnement physique et de l'environnement organisationnel qui influencent l'expérience vécue et la réalisation des interventions.

Ainsi, il est possible de penser qu'une intervention infirmière multimodale pourrait être efficace pour promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa et favoriser de fait l'expression de comportements de confort plutôt que de CRAS.

Des résultats démontrent également des résultats positifs pour les soignants des personnes atteintes de MAa habitant en milieu d'hébergement et exprimant des CRAS. Il semble donc essentiel de cibler la participation active des soignants au sein de l'étude. En revanche, mise à part l'étude de Rey (2014), les études menées auprès de personnes exprimant des CRAS et auprès des soignants de ces personnes ne mentionnent pas l'implication des proches, et ce, ni pour les soins ni pour l'étude en général. Or, tel que cela a été présenté dans la problématique, des auteurs prétendent qu'il est important de soutenir l'implication des proches dans les soins

à leur parent atteint d'une MAa vivant en milieu d'hébergement (Hutchinson et al., 2015; Maas et al., 2004; Nolan et al., 2006; Nolan, Lundh, et al., 2003; Pillemer et al., 1998; Reid, 2021).

Ainsi, le développement d'une intervention multimodale visant la promotion d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa demande des stratégies multiples en regard de son élaboration. Des stratégies impliquant la participation de la personne atteinte d'une MAa, de ses proches et des soignants pourraient permettre de proposer une intervention multimodale centrée sur la relation triadique et le partenariat.

Il faut encore relever que, mise à part l'étude de Rey (2014), le rôle exercé par les infirmières et les activités qu'elles réalisent ne sont pas décrits si ce n'est à partir des activités réalisées par des infirmières chercheuses. Or, tel que cela a déjà été expliqué, les soins corporels font partie intégrante de la discipline infirmière en termes de soins, de recherche et d'éducation. Les personnes atteintes d'une MAa ont besoin d'aide pour leurs soins corporels et requièrent des soins infirmiers du fait de leur condition de santé et de leurs besoins physiques, psychosociaux et relationnels. Il apparaît également que les proches et les soignants de ces personnes ont besoin du soutien des infirmières pour évaluer les besoins de la personne, pour déterminer des stratégies visant à répondre à ces besoins et pour soutenir leurs habiletés à appliquer les interventions.

Ainsi, le développement d'une intervention visant à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa, pour ses proches et pour les soignants doit être ancré dans une perspective infirmière aussi bien théorique que pratique.

### 2.3.2. Identification du cadre théorique de l'étude

Le deuxième objectif de la recension des écrits était de guider l'identification du cadre théorique le plus approprié pour conceptualiser le problème et les interventions [chapitre 3]. La recension des écrits permet d'identifier quatre enjeux sensibles pour cette étude. Le premier enjeu concerne l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa, son proche et les soignants. Le deuxième enjeu est en lien avec la dispensation de soins corporels requis par la condition de santé de la personne atteinte d'une MAa et déterminés par le niveau de son autonomie fonctionnelle. Le troisième enjeu est relatif à la capacité des proches et des soignants de prendre soin de la personne atteinte d'une MAa. Enfin, un quatrième enjeu concerne la relation triadique s'établissant entre la personne atteinte d'une MAa, les proches et les soignants.

Un cadre théorique basé sur le déficit d'autosoin d'Orem (2001) pourrait permettre de considérer le contexte relationnel des soins corporels, c'est-à-dire l'expérience vécue, mais aussi partagée de la personne atteinte d'une MAa, du proche et du soignant. Il est utile de préciser à ce propos que l'approche centrée sur les relations est recommandée pour les personnes atteintes de MAa (Bourbonnais et al., 2020; Nolan et al., 2006; Nolan et al., 2004; Nolan, Grant, et al., 2003; Reid, 2021; Ryan & Nolan, 2019). Le cadre théorique d'Orem (2001) pourrait

également permettre de considérer les besoins de la personne atteinte d'une MAa pour ses soins corporels, mais aussi sa capacité d'autosoin et le niveau d'assistance dont elle a besoin et qui détermine la capacité de soin que le proche et le soignant doivent pouvoir exercer. Aussi, le cadre théorique d'Orem permettrait de considérer la perspective de la dispensation et de la complétion des soins corporels tels qu'ils sont requis. De plus, ce cadre théorique permettrait de considérer les concepts d'habiletés et de cadre dialectique des soins, ce qui contribuerait à renforcer la perspective relationnelle des soins corporels. Ces dimensions sont importantes puisqu'elles sont relatives à la capacité de prendre soin de la personne atteinte d'une MAa. Enfin, le cadre théorique d'Orem permettrait de conceptualiser l'intervention infirmière en mettant l'accent sur le rôle que l'infirmière doit exercer en termes d'opérations infirmières (diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle), de méthodes d'aide (agir, guider, soutenir, créer un environnement et enseigner) et de systèmes infirmiers (soins totalement ou partiellement compensatoires et activités de soutien et d'éducation).

### 2.3.3. Sélection du cadre méthodologique

Le troisième objectif de la recension des écrits était de déterminer le devis de recherche le mieux adapté [chapitre 4]. L'expression des CRAS est en relation avec l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa. Or, la recension des écrits a démontré qu'il n'existait aucune étude relative à une intervention infirmière centrée sur la prévention d'une expérience difficile au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa, son proche et le soignant. Ainsi, il faudrait commencer par concevoir une nouvelle perspective théorique concernant ce problème et proposer des interventions visant à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa et impliquant son proche et les soignants.

Les infirmières doivent proposer des interventions de qualité, en relation avec des problèmes et des questions issues de la pratique et qui produisent des résultats de santé positifs (Grove et al., 2013; Whittemore & Grey, 2002). Selon Giuliano et al. (2005), le savoir infirmier devrait avoir comme objectifs pratiques de décrire des phénomènes d'intérêt pour la discipline infirmière, d'expliquer des relations, de prédire des conséquences et de prescrire des interventions infirmières. Cependant, il faut relever que les interventions infirmières sont le plus souvent définies pauvrement dans la littérature scientifique et que les études réalisées présentent un manque d'ancrage dans les théories infirmières (Bond et al., 2011; Dallaire, 2015; Fawcett, 1999). Or, justement, la recherche d'intervention est essentielle pour produire des interventions infirmières qui sont ancrées sur des preuves scientifiques (Conn, 2005). Les études d'intervention sont décrites comme étant d'une importance vitale pour étendre la base de la pratique infirmière (Grove et al., 2013) et améliorer la pratique en explicitant les interventions et les résultats possibles de manière théorique (Sidani & Braden, 2011). En effet, la recherche d'intervention infirmière est reliée à une explication causale, c'est-à-dire qu'elle doit démontrer que l'intervention

à l'étude produit les résultats souhaités et expliquer pourquoi et comment elle contribue aux changements dans les résultats souhaités et observés pour la personne soignée (Aranda, 2008; Grove et al., 2013).

Ainsi, basée sur des problèmes issus de la pratique, favorisant la participation des personnes atteintes d'une MAa et des soignants et ancrée dans une démarche systématique menant à des preuves tangibles en termes d'effet, d'acceptabilité, de faisabilité et d'efficacité, la recherche d'intervention infirmière peut produire des effets positifs, réduire l'écart entre la recherche et la pratique et présenter les soins infirmiers en tant que discipline (Grove et al., 2013; Whittemore, 2009; Whittemore & Grey, 2002). En conséquence, il semble qu'une recherche d'intervention infirmière soit adaptée pour réaliser ce projet d'étude.

Pour terminer, l'intégration des concepts primordiaux de cette étude est illustrée ci-dessous (Figure 3).

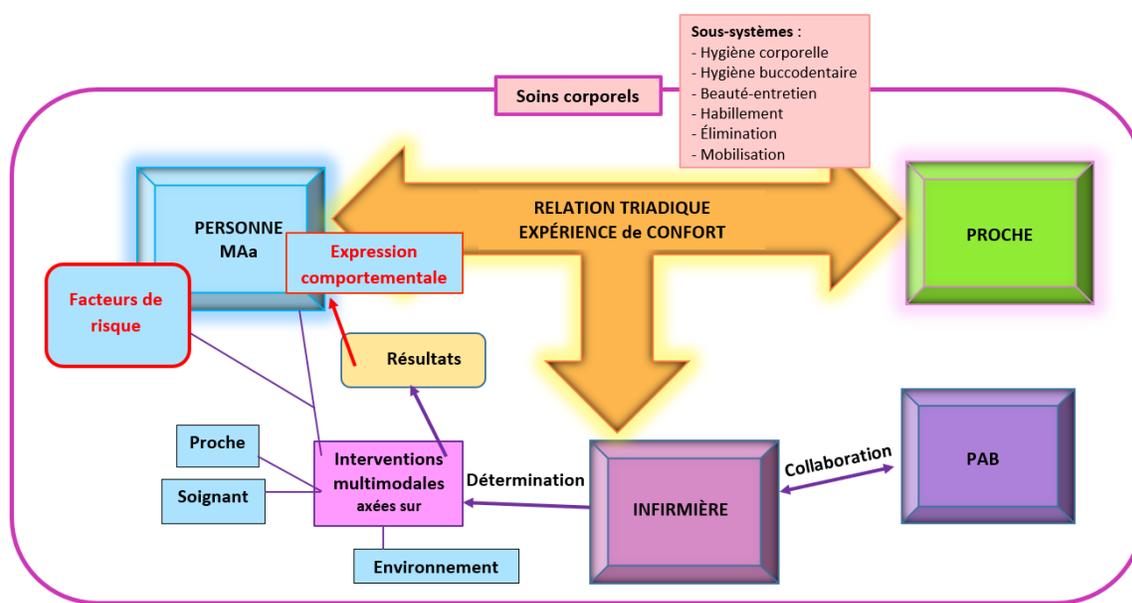


Figure 3. Intégration des principaux concepts

La figure peut être expliquée brièvement. D'abord, le cadre démontre que le contexte dont il est question est celui des soins corporels, qui comporte six sous-systèmes. Ensuite, la flèche à trois pointes présente en son centre la cible de l'intervention infirmière qui est relative à la promotion d'une expérience de confort. Les trois pointes reflètent la perspective triadique de l'étude et illustrent la relation entre la personne atteinte d'une MAa, son proche et les soignants. Dans le cadre de cette thèse, les soignants les plus concernés sont l'infirmière et les PAB avec qui elle collabore pour réaliser les soins corporels. La figure montre aussi que l'infirmière détermine des interventions multimodales visant des facteurs relatifs à la personne atteinte d'une MAa, à son proche, au soignant et à l'environnement physique et organisationnel. Les facteurs de risque qui contribuent à une expérience difficile pour la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels sont également pris en

compte et ciblés par l'intervention. Enfin, les résultats de soins principaux sont relatifs à l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa, qui est exprimée par différents comportements.

Le chapitre suivant présente le cadre théorique de cette étude.

## CHAPITRE 3. CADRE THÉORIQUE

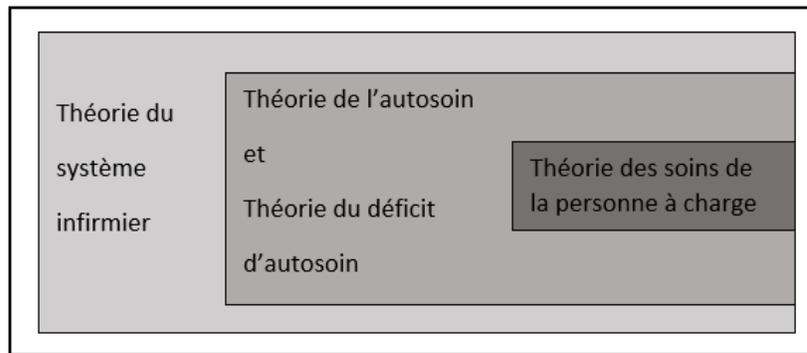
Le cadre théorique d'une étude permet d'en exposer le schème fondamental, soutient l'énoncé des questions de recherche et façonne la construction d'une conceptualisation (Fortin & Gagnon, 2016). Le cadre théorique permet aussi d'identifier les variables de l'étude et de les définir (Nieswiadomy & Bailey, 2018). Aussi, tel que proposé par Creswell et Plano Clark (2018), le cadre théorique représente un *parapluie* qui guide la collecte des données et l'interprétation des résultats. Enfin, le cadre théorique permet au chercheur de faire des liens entre les résultats de l'étude et le corpus de savoir de la discipline (Gray et al., 2017).

Il ressort des deux premiers chapitres que les dimensions 1) de l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa, 2) des besoins et des habiletés de la personne atteinte d'une MAa, 3) de l'implication des proches dans les soins corporels à leur parent habitant en milieu d'hébergement et 4) de la capacité infirmière de soutenir les habiletés de ces personnes pour répondre aux besoins en soins corporels et promouvoir une expérience de confort au cours des soins est au cœur de la problématique de cette étude. En lien avec ces constats, la théorie infirmière du déficit d'autosoin d'Orem (2001) a été jugée la plus appropriée comme cadre théorique.

La présentation du cadre théorique de cette étude se construit en trois parties. La première partie présente la théorie infirmière du déficit d'autosoin d'Orem (2001), qui soutient les fondements mêmes de la problématique et de l'intervention. La deuxième partie expose la thèse générale de l'étude. Enfin, la troisième partie dévoile les objectifs spécifiques de l'étude et les questions de recherche.

### 3.1. La théorie infirmière du déficit d'autosoin d'Orem

Le modèle de soins infirmiers de Dorothea Elizabeth Orem (2001) est constitué par trois théories interreliées soit la théorie de l'autosoin, la théorie du déficit d'autosoin et la théorie des systèmes infirmiers. Ces trois théories forment ensemble le modèle d'Orem, qui est nommé la théorie infirmière du déficit d'autosoin. De plus, la théorie intermédiaire sur les soins de la personne à charge de Taylor et al. (2001) est considérée comme étant un corollaire au modèle d'Orem (Arndt & Horodyski, 2004) ou même sa quatrième partie (Berbiglia & Banfield, 2014; Hartweg, 2015; Taylor & Renpenning, 2011). La relation entre les quatre parties de la théorie infirmière du déficit d'autosoin est illustrée ci-dessous (Figure 4).



Reproduction et traduction libre de Taylor et Renpenning (2011, p. 4).

Figure 4. Relation entre les quatre parties de la théorie infirmière du déficit d'autosoin

#### Vision du monde et école de pensée

Le modèle d'Orem (2001) se situe dans une vision du monde qui est celle de l'interaction réciproque (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013), c'est-à-dire que la théorie envisage la personne comme étant constituée par des composantes structurelles et fonctionnelles qui la rendent unique et comme vivant en interaction avec son environnement. Pour Meleis (2018), le modèle d'Orem se situe dans l'école de pensée des besoins et de l'autosoin. En effet, le modèle est centré sur la réponse aux besoins des personnes dans la perspective de l'autosoin. Pour Kim (2010), le modèle d'Orem fait partie du domaine client-infirmière. Les phénomènes de ce domaine partagent deux caractéristiques soit 1) de se produire existentiellement dans des situations où un client et une infirmière sont présents dans des rôles respectifs et 2) d'avoir des implications pour le client en termes de santé et d'expériences relatives à la santé (Kim, 2010). Il est encore possible de mentionner que Banfield (2001, 2008) situe le modèle d'Orem dans la perspective du réalisme modéré, qui considère que le monde existe au-delà de la pensée et qu'il est possible de développer des connaissances et d'agir sur celui-ci.

#### Les prémisses de la théorie infirmière du déficit d'autosoin

Orem identifie cinq prémisses soutenant la théorie infirmière du déficit d'autosoin.

1. « Pour préserver sa vie et vivre en accord avec la nature humaine, l'être humain a besoin que des apports continus et délibérés lui soient fournis ainsi qu'à son environnement.
2. L'être humain exerce sa capacité d'agir, qui est un pouvoir d'action délibérée, lorsqu'il prend soin de lui-même et des autres en identifiant et en fournissant les apports nécessaires.
3. L'être humain adulte est confronté à l'expérience de sa capacité limitée de prendre soin de lui-même et des autres; ces limitations l'empêchent de fournir les apports nécessaires au maintien de la vie et à la régulation des fonctions.

4. La capacité d'action humaine s'exerce par la découverte, le développement et la transmission aux autres, des moyens d'identifier et de fournir les apports nécessaires à soi-même et aux autres.
5. Les sociétés répartissent les tâches et allouent les responsabilités afin de dispenser des soins aux personnes qui sont limitées dans leur capacité de fournir délibérément les apports nécessaires à elles-mêmes et aux autres » (Orem, 1985 [1987], p. 52; 2001, pp. 140, traduction libre).

Avant d'étudier plus en détail le modèle d'Orem, il est important de présenter quelques éléments relatifs aux quatre concepts du métaparadigme infirmer soit l'être humain, la santé, l'environnement et le soin infirmier. Pour Orem, la personne est un être incarné, vivant, fonctionnant et se développant dans des environnements stables ou changeants (Banfield, 2008; Berbiglia & Banfield, 2014; Orem, 2001). Orem évoque le plus souvent la personne par le terme de patient, qui représente le bénéficiaire des soins d'un professionnel de la santé. Orem associe les concepts d'agent, d'utilisateur de symboles, d'organisme et d'objet à celui de la personne. Pour elle, le terme d'agent signifie que toute personne possède un pouvoir et des capacités d'agir pour répondre à ses nécessités d'autosoin (agent d'autosoin) ou pour répondre aux nécessités de soin de la personne dont elle a la charge (agent de soin de la personne à charge ou personne responsable). Le concept d'utilisateur de symboles évoque le fait que la personne possède la capacité de formuler des idées et de communiquer. Le concept d'organisme décrit les caractéristiques de la personne incarnée et précise les éléments relatifs au fonctionnement interne, à la constitution et aux fonctions humaines. Enfin, le concept d'objet représente la personne assujettie à des forces physiques contre lesquelles elle doit se protéger. Lorsque la personne ne peut se protéger elle-même ou lorsqu'un tiers ne peut la protéger, les soins infirmiers doivent alors revêtir une dimension de protection.

Pour Orem, la santé est relative à l'entièreté et à l'intégrité structurelle et fonctionnelle de la personne (Meleis, 2018; Orem, 2001). Orem intègre également le concept de bien-être, qui correspond à la condition de l'existence telle que la personne la conçoit et qui est relative, entre autres, à des expériences de satisfaction et de plaisir. Le bien-être est relatif à la santé, aux initiatives personnelles réussies et à la suffisance des ressources à disposition (Orem, 1985 [1987], 2001).

En lien avec l'environnement, Orem (2001) propose le concept de caractéristiques environnementales qui sont physiques, chimiques, biologiques et sociales. Elle précise que « (...), ces caractéristiques interactives peuvent être isolées, identifiées et décrites et quelques-unes sont sujettes à la régulation ou au contrôle » (Orem, 2001, p. 79). Les caractéristiques environnementales peuvent affecter positivement ou négativement la vie, la santé et le bien-être des personnes. Pour les personnes atteintes d'une MAa qui expriment des CRAS, il est possible de faire un lien entre les caractéristiques environnementales décrites par Orem (2001) et les facteurs environnementaux contribuant à l'expression de symptômes comportementaux et psychologiques décrits par Algase et al. (1996).

Finalement, Orem (2001, pp. 517, traduction libre) définit les soins infirmiers comme étant : « un service direct de santé humaine fourni par une personne qualifiée pour aider les personnes à connaître et à satisfaire en permanence leurs propres exigences d'autosoins thérapeutiques ou celles des personnes à leur charge et à réguler l'exercice ou le développement de leur capacité d'autosoin ou de soins des personnes à charge lorsque leurs limitations d'action sont associées à leur propre état de santé ou à celui de la personne à leur charge ». Pour Orem, les soins infirmiers sont relatifs à des services d'aide, ce qui implique donc que les infirmières utilisent des méthodes d'aide pour les personnes ayant besoin de leurs soins. Les soins infirmiers seront décrits plus précisément par la théorie des systèmes infirmiers.

Maintenant que le modèle d'Orem a été introduit, les quatre théories formant la théorie infirmière du déficit d'autosoin sont décrites de façon succincte. Cela permettra d'identifier les principaux concepts du modèle, particulièrement ceux qui seront utilisés pour cette étude.

### 3.1.1. Première partie : la théorie de l'autosoin

L'autosoin se conçoit comme un exercice délibéré et continu que chacun opère pour répondre à ses nécessités d'autosoin (agent d'autosoin) ou pour répondre aux nécessités de soin d'une personne à charge (personne responsable, agent de soins d'une personne à charge) (Orem, 2001).

Les habiletés d'autosoin de la personne lui permettent de répondre à ses nécessités d'autosoin, c'est-à-dire, globalement, à ses besoins dans sa vie quotidienne (nécessités universelles), de son développement (nécessités développementales) et de sa santé (nécessités liées à l'altération de santé). Les nécessités d'autosoin sont associées aux caractéristiques personnelles relatives à l'étape de croissance et de développement, à la condition de santé, au niveau d'énergie et aux facteurs environnementaux. L'ensemble des habiletés d'autosoin forme la capacité d'autosoin alors que l'ensemble des habiletés de prendre soin de la personne à charge forme la capacité de soin de la personne à charge. Les personnes développent leurs habiletés d'autosoin ou de soin de la personne à charge à travers l'expérience, l'éducation, la culture, le savoir scientifique, la croissance et le développement. La capacité de s'engager dans l'autosoin ou de prendre soin de la personne à charge est relative à l'âge, au stade de développement, aux expériences de vie, au contexte socioculturel, à la santé, aux ressources disponibles ou encore au *pouvoir d'agir* (Orem, 2001).

De plus, des composantes essentielles soutiennent la capacité d'autosoin de la personne et lui permettent de réaliser les opérations d'autosoin. Ces composantes sont associées à un « pouvoir d'action » (Gosselin et al., 1985) et représentent « les aptitudes et le pouvoir de s'engager dans des autosoins et de les accomplir » (Pepin et al., 2017, p. 57). Ces composantes essentielles seront nommées ici comme étant les composantes du pouvoir d'agir de la capacité d'autosoin (Orem 2001, p. 265, traduction libre et adaptée de *power components of self-care agency*). Ainsi, le pouvoir d'agir comporte dix composantes qui sont l'attention, l'énergie disponible,

les mouvements corporels, le raisonnement, la motivation, les décisions, le savoir technique, les compétences, les systèmes d'action et la constance (Mailhot et al., 2013; Orem, 2001). Les MAa entraînent des conséquences sur le pouvoir d'agir relatif à la capacité d'autosoin de la personne, tel que cela sera expliqué ultérieurement par les résultats de la première phase.

L'exigence d'autosoin thérapeutique représente l'ensemble des mesures de soin nécessaires pour satisfaire les nécessités d'autosoin particulières d'une personne ou celles de quelqu'un à sa charge. Enfin, les facteurs de conditionnement de base représentent les caractéristiques de la personne, de sa famille ou de son groupe social et de son environnement de vie. Ces facteurs influencent à la fois les nécessités d'autosoin, l'exigence d'autosoin thérapeutique et les capacités d'autosoin (Orem, 2001). Pour les personnes atteintes d'une MAa qui expriment des CRAS, il est possible de faire un lien entre les facteurs de conditionnement de base décrits par Orem (2001) et les facteurs contextuels et proximaux contribuant à l'expression de symptômes comportementaux et psychologiques décrits par Algase et al. (1996).

Maintenant que les concepts centraux de la théorie de l'autosoin sont introduits, les concepts centraux de la théorie du déficit d'autosoin vont être présentés.

### 3.1.2. Deuxième partie : la théorie du déficit d'autosoin

Dans certaines circonstances, des influences restrictives vont réduire la capacité de la personne à répondre à ses nécessités d'autosoin. Il existe trois sortes de limitations d'autosoin soit, 1) des restrictions de savoir, 2) des restrictions concernant le jugement et la prise de décision et 3) des restrictions concernant les mesures visant à obtenir des résultats dans les phases d'évaluation ou de réalisation de l'autosoin (Orem, 2001). Ces limitations peuvent entraîner un déficit d'autosoin. Pour Orem, « Le déficit correspond donc à la relation entre l'action que les individus doivent entreprendre (l'action demandée) et les capacités d'action des individus en matière d'autosoin ou de soin de la personne à charge. Dans ce contexte, le déficit doit être interprété comme une relation et non comme un trouble humain. » (2001, p. 149, traduction libre).

Un déficit d'autosoin signifie que les nécessités d'autosoin de la personne ne sont plus satisfaites. De façon plus précise, le déficit d'autosoin représente la relation déficitaire entre la capacité d'autosoin (CAS) de la personne et son exigence d'autosoin thérapeutique (EAST) [**CAS < EAST**].

Maintenant que les concepts centraux de la théorie du déficit d'autosoin sont introduits, les concepts centraux de la théorie des systèmes infirmiers vont être présentés.

### 3.1.3. Troisième partie : la théorie des systèmes infirmiers

Pour Orem (2001), le monde infirmier est un monde de partage d'expériences avec les personnes soignées. Orem énonce des règles qui sont en fait des principes directeurs et des règles de prudence pour l'exercice

infirmier. Ces règles sont fondées sur la relation entre l'infirmière et la personne, sur la prestation des soins infirmiers et sur la relation des infirmières entre elles et avec les autres professionnels (Orem, 1985 [1987], 2001). La relation évoque les dimensions d'entente, de complémentarité et de contrat et implique la notion de confiance. De plus, le modèle d'Orem décrit aussi le rôle professionnel sous forme d'actions délibérées, systématiques et déterminées que les infirmières exercent.

Il est possible d'énoncer cinq postulats d'Orem sur les soins infirmiers, tel que cela est proposé par (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013) :

1. « Les soins sont une forme d'aide ou d'assistance procurées par des infirmières aux personnes qui en ont légitimement besoin » (Orem, 1985 [1987], p. 48);
2. « Les infirmières se caractérisent par leurs connaissances en soins infirmiers et leur capacité à utiliser leurs connaissances et leurs habiletés spécialisées en vue de prodiguer des soins infirmiers dans différents types de situations » Orem, 1985 [1987], p. 48);
3. « Les personnes qui ont un besoin légitime de soins infirmiers se caractérisent a) par une exigence de soins pour elles-mêmes ou pour ceux dont elles ont la charge, exigence de soins dont le type et la quantité sont perceptibles et b) par des limitations provenant de leur état de santé ou reliées à celui-ci en ce qui concerne la production continue de la quantité et du genre de soins requis » Orem, 1985 [1987], p. 48);
4. « Les résultats recherchés sont associés aux conditions spécifiques des personnes ayant besoin de soins infirmiers; ils comprennent a) la satisfaction d'exigences présentes et potentielles d'autosoin et de soin de personnes à charge, b) la régulation de l'exercice et du développement des capacités de prodiguer les soins » Orem, 1985 [1987], p. 48);
5. La pratique infirmière comporte non seulement des aspects technologiques, mais aussi des aspects moraux, car les décisions infirmières affectent les vies, la santé et le bien-être des êtres humains. Les infirmières doivent se demander si c'est bon pour le patient et si cela fonctionnera (Orem, 2001, p. 95, traduction libre).

Ainsi, pour Orem (2001), les soins infirmiers deviennent légitimes en présence d'un déficit d'autosoin pour aider la personne à retrouver sa capacité d'autosoin mais aussi pour aider la personne responsable à conserver ou retrouver sa capacité de soin de la personne à charge. Les soins infirmiers permettent également d'agir à la place de la personne dans le but de compenser ses limites et de satisfaire les nécessités d'autosoin présentes ou potentielles. De la sorte, Orem (2001) définit la cible des soins infirmiers comme étant le soutien des personnes présentant un déficit d'autosoin et englobe la préoccupation que les capacités d'autosoin (CAS) de la personne ou les capacités de soin de la personne à charge (CSPC) opérationnalisées par la personne

responsable permettent de répondre à l'exigence d'autosoin thérapeutique (EAST) de la personne [CAS/CSPC = EAST].

Pour répondre à cela, l'infirmière réalise cinq méthodes d'aide, soit 1) agir/faire pour un autre; 2) guider et diriger; 3) fournir du soutien physique et psychologique; 4) fournir et maintenir un environnement qui soutient le développement personnel et 5) enseigner (Orem 2001). Toutes ces méthodes d'aide sont interpellées dans cette étude, que ce soit auprès de la personne atteinte d'une MAa, des proches ou des soignants. Pour réaliser ces méthodes d'aide, l'infirmière collabore avec d'autres soignants ou d'autres professionnels. Dans le contexte de cette thèse par exemple, la méthode agir/faire pour un autre en regard de ses soins corporels est grandement déléguée aux PAB par les infirmières. Ainsi, il est possible de dire que les infirmières doivent soutenir la capacité de soins corporels des PAB.

En ce qui concerne les systèmes infirmiers, Orem (2001) décrit trois variations de base pour les activités relatives à la capacité d'autosoin de la personne ou de soins de la personne à charge. Ces variations sont, selon le cas, 1) totalement compensatoires, 2) partiellement compensatoires ou 3) rattachées à des activités de soutien et d'éducation. Ces trois variations sont en relation avec la capacité d'autosoin et les nécessités d'autosoin de la personne, mais également avec la capacité de soin de la personne à charge que la personne responsable possède.

Enfin, Orem décrit également quatre opérations professionnelles technologiques pour la pratique des soins infirmiers (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013; Masters, 2015b; Orem, 2001) qui relèvent de la pensée critique (Berbiglia, 2013). Ces opérations sont diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle. Elles représentent les étapes itératives et continues de ce qui est communément appelé la démarche de soins infirmiers. Ces opérations sont très importantes à considérer dans le cadre de l'élaboration d'une intervention infirmière.

Toujours en lien avec les systèmes infirmiers, Orem (2001) évoque les notions de maintien de la santé, de promotion de la santé et de prévention. Elle relève leur importance pour les soins infirmiers relativement à la vie, à la santé et à l'efficacité. Le maintien de la santé vise à répondre à l'exigence d'autosoin thérapeutique de la personne en fonction de son état de santé. La promotion de la santé est relative à l'amélioration de l'état de santé de la personne ou de son fonctionnement. Enfin, la prévention primaire vise à éviter l'apparition d'une maladie, la prévention secondaire vise à prévenir les complications, des séquelles ou des détériorations chez une personne malade et la prévention tertiaire à promouvoir le fonctionnement de la personne dans la société. En lien avec cette étude, il est possible de dire que 1) la dimension de maintien de la santé concerne la réponse à l'exigence thérapeutique d'autosoin de la personne atteinte de MAa, 2) la dimension de promotion de la santé vise l'opérationnalisation de l'intervention ciblant le vécu d'une expérience de confort au cours des soins

corporels et 3) la dimension de prévention est rattachée à l'évitement des facteurs contribuant au vécu d'une expérience difficile au cours des soins corporels et conduisant à l'expression de CRAS.

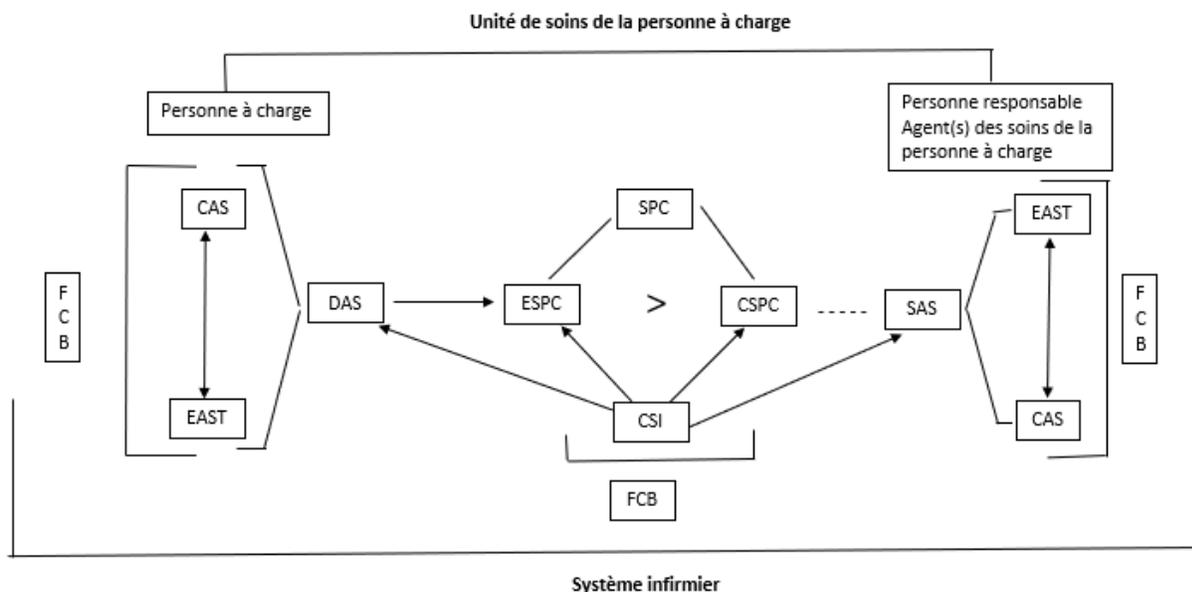
Enfin, il convient maintenant d'étudier la quatrième théorie rattachée au modèle d'Orem soit la théorie sur les soins de la personne à charge proposée par Taylor et collaborateurs (Taylor & Renpenning, 2011; Taylor et al., 2001).

#### 3.1.4. Quatrième partie : la théorie sur les soins de la personne à charge

Plutôt que d'être centrée sur l'autosoin et le déficit d'autosoin de la personne, la théorie sur les soins de la personne à charge (Taylor & Renpenning, 2011; Taylor et al., 2001) s'établit à partir du déficit d'autosoin de la personne à charge, sous-entendant donc qu'elle requiert l'aide d'une personne responsable (agent de soin de la personne à charge) pour répondre à son exigence d'autosoin thérapeutique. La personne à charge vit une situation de dépendance, qui est présentée comme une relation entre deux personnes dont l'une requiert de l'aide de l'autre. Dans la théorie sur les soins de la personne à charge, l'unité considérée n'est plus la personne elle-même, mais bien la personne en situation de dépendance ET la personne responsable des soins de la personne à charge. Dans le contexte de cette thèse, la personne en situation de dépendance est la personne atteinte d'une MAa. Cette dernière est donc à *la charge* de la personne responsable, qui est son proche aidant. Le proche aidant soutient la personne atteinte d'une MAa à répondre à ses besoins pour les activités de la vie quotidienne, y compris pour ses soins corporels. Le système infirmier soutient la personne en situation de dépendance, mais également la personne responsable de celle-ci, qui est souvent un proche aidant.

La somme des soins de la personne à charge forme l'exigence de soin de la personne à charge. Cette exigence de soin de la personne à charge et l'adéquation de la capacité de soin de la personne responsable d'y répondre sont au cœur de cette relation de dépendance et donc de cette théorie. Bien évidemment, il faut considérer que, en plus de répondre à l'exigence de soin de la personne dont elle a la charge, la personne responsable doit également répondre à sa propre exigence d'autosoin thérapeutique. Un déficit de soin de la personne à charge peut survenir lorsque l'exigence de soin de la personne à charge (ESPC) dépasse sa propre capacité d'autosoin et dépasse aussi la capacité de soin de la personne à charge opérationnalisée par la personne responsable [ESPC > CAS/CSPC]. Dans cette optique, le système infirmier est conçu pour « (...) répondre au déficit d'autosoin de la personne à charge, à l'exigence de soin à la personne à charge et/ou à la capacité de soin de la personne à charge de la personne responsable » (Taylor & Renpenning, 2011, p. 109). Ceci est réalisé sur un mode totalement ou partiellement compensatoire ainsi que sur un mode de soutien et d'éducation, et ce, parfois, de façon permanente. C'est le cas des personnes atteintes d'une MAa qui vivent en milieu d'hébergement. En effet, un tel milieu permet de répondre à l'exigence de soins des personnes atteintes d'une MAa lorsque la capacité du proche aidant est dépassée. Une représentation des concepts (variables) de la théorie sur les soins de la personne à charge (Taylor & Renpenning, 2011; Taylor et al., 2001) et de leurs

interrelations est reproduite ci-dessous (Figure 5). Cette représentation illustre bien la perspective triadique de l'étude, qui implique la personne atteinte de MAa (personne à charge/dépendante), le proche (personne responsable/agent de soin de la personne à charge) et l'infirmière, qui travaille en collaboration avec les PAB (capacité de soins infirmiers). Cette représentation inspirée par le modèle d'Orem permet d'illustrer la relation triadique qui existe entre la personne atteinte d'une MAa, le proche aidant et l'infirmière, qui collabore avec les PAB.



Note : FCB : facteurs de conditionnement de base; CAS = capacité d'autosoin; CSI = capacité de soins infirmiers; CSPC = capacité de soin de la personne à charge; DAS = déficit d'autosoin; EAST = exigence d'autosoin thérapeutique; ESPC = exigence de soin de la personne à charge; SAS = système d'autosoin; SPC = soins de la personne à charge.

Traduction libre et adaptation de Taylor et al. (2001, p. 46).

Figure 5. Éléments du système infirmier dans les situations de soin de la personne à charge

### Synthèse

Ainsi, le modèle d'Orem forme un cadre théorique pertinent pour cette thèse portant sur l'expérience vécue au cours des soins corporels puisqu'il permet 1) d'identifier le besoin d'aide des personnes atteintes d'une MAa (personne à charge) et de leurs proches (personnes responsables) en termes de nécessités, d'exigences, de capacités et de déficits d'autosoin et de soin de la personne à charge relatifs ici aux soins corporels, 2) d'établir les compétences que les infirmières doivent posséder et agir et 3) de définir la relation existante entre la personne atteinte d'une MAa, son proche et l'infirmière. De la sorte, l'identification des capacités, des nécessités, des exigences et des déficits d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa et de soin de la personne à charge de son proche sont indispensables pour déterminer les caractéristiques des soins corporels. Le modèle d'Orem (2001) indique d'impliquer la personne atteinte d'une MAa et son proche dans l'ensemble des opérations

réalisées par l'infirmière. En conséquence, la perspective de relation avec la personne atteinte d'une MAa et son proche est indubitablement située au cœur du cadre théorique et est donc fondamentale afin d'élaborer la thèse générale de recherche, d'établir les questions de recherche et de concevoir la perspective méthodologique de cette étude.

Avant de présenter la thèse générale de l'étude, il convient encore de présenter les propositions relationnelles mises à l'étude.

### 3.2. Propositions relationnelles

Tel que recommandé par Denyes (1993), il est important de préciser les propositions relationnelles qui sont étudiées. Ainsi, trois propositions relationnelles sont mises à l'étude et reformulées à partir du modèle d'Orem et dans la perspective de cette thèse (Fawcett, 2017; Orem, 2001; Taylor, Renpenning, Geden, Neuman, & Hart, 2001) :

1. Les opérations professionnelles technologiques (ci-après les opérations infirmières) et les méthodes d'aide réalisées par les infirmières ont un effet positif sur la capacité des personnes. Dans le contexte de cette thèse, cela signifie que les activités réalisées par les infirmières soutiennent 1) la capacité d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa (résident), 2) la capacité de soin de la personne à charge opérationnalisée par la personne responsable (proche) et 3) la capacité de soins corporels des soignants (PAB).

2. L'exigence de soin de la personne atteinte d'une MAa est reliée aux facteurs de conditionnement de base. Dans le contexte de cette thèse, cela signifie que les besoins en soins corporels de la personne atteinte d'une MAa sont en relation avec les facteurs contextuels et proximaux.

3. La santé et le bien-être de la personne sont associés à la satisfaction de son exigence de soin. Dans le contexte de cette thèse, cela signifie que des soins corporels qui répondent aux besoins physiques, psychosociaux et relationnels de la personne atteinte d'une MAa favorisent le maintien de sa santé et l'expression de comportements signifiant le vécu d'une expérience de confort (bien-être) au cours des soins corporels.

Maintenant que le cadre théorique et les propositions relationnelles de cette étude ont été présentés, il convient de dévoiler la thèse générale de cette étude.

### 3.3. Buts scientifiques de l'étude

Rattachée aux buts de la science infirmière, cette étude vise à 1) comprendre et décrire des phénomènes relatifs au centre d'intérêt de la discipline, 2) expliquer des relations, 3) prédire des résultats sensibles aux soins infirmiers, 4) prescrire des interventions infirmières et 5) clarifier les concepts correspondants aux phénomènes d'intérêt (Giuliano et al., 2005; Kim, 2010; Meleis, 2018).

### 3.4. Thèse générale de l'étude

La thèse générale de l'étude s'exprime ainsi : pour promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa habitant en milieu d'hébergement, assurer une réponse adéquate à ses besoins corporels ainsi que pour diminuer l'expression de CRAS, l'intervention infirmière doit considérer les facteurs relatifs à la capacité d'autosoin de cette personne, mais aussi les facteurs relatifs à la capacité de soin de la personne à charge de son proche, à la capacité de soins infirmiers de l'infirmière et à la capacité de soins du PAB avec qui elle collabore et à qui elle délègue les soins corporels.

### 3.5. Objectifs spécifiques et questions de recherche

Afin de répondre au but de l'étude, une étude d'intervention selon le processus de Sidani et Braden (2011) est prévue. Plus précisément, la première phase et la deuxième phase de ce processus sont envisagées. Pour chacune des phases, les questions de recherche sont rattachées à des objectifs spécifiques.

#### 3.5.1. Première phase : élaboration de l'intervention infirmière

L'objectif général de la première phase est de concevoir une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa habitant en milieu d'hébergement en impliquant son proche et les soignants,

Objectif 1.1. Répertorier les facteurs contribuant à la survenue d'une expérience d'inconfort ou de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa et expliquer pourquoi une telle expérience survient.

→ Question 1. D'un point de vue théorique, empirique et expérientiel, quels sont les facteurs contribuant à la survenue d'une expérience d'inconfort ou de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa? Comment expliquer les effets de ces facteurs sur l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels? Quels sont les concepts associés à l'expérience d'inconfort ou de confort vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels? Comment décrire l'expérience d'inconfort? Comment décrire l'expérience de confort?

Objectif 1.2. Décrire les mécanismes sous-jacents des opérations et des méthodes d'aide infirmières visant à répondre à l'exigence de soin et à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa.

→ Question 2. Quelles sont les caractéristiques de l'intervention infirmière visant à répondre à l'exigence de soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa? Quelles sont les caractéristiques des interventions infirmières visant à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa en termes d'opérations, de méthodes, d'activités et de fonctions? Quelles sont les

caractéristiques des interventions infirmières favorisant l'implication des proches dans les soins corporels de leur parent? Quelles sont les caractéristiques des interventions infirmières favorisant le développement des habiletés et le soutien des proches et des soignants dans la détermination et la réalisation des soins corporels de la personne atteinte de MAa? Quels sont les mécanismes sous-jacents des interventions infirmières ? Quels sont les résultats escomptés des interventions?

### 3.5.2. Deuxième phase : étude pilote

L'objectif général de la deuxième phase est de décrire l'acceptabilité, la faisabilité et les effets des mécanismes sous-jacents de l'intervention infirmière promouvant le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa en impliquant son proche et les soignants.

Objectif 2.1. Décrire l'acceptabilité de l'intervention centrée sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels selon les personnes atteintes d'une MAa, selon leurs proches et selon les soignants.

→ Question 3. Quelle est l'acceptabilité de l'intervention centrée sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels selon les personnes atteintes d'une MAa, selon leurs proches et selon les soignants ?

Objectif 2.2. Décrire la faisabilité de l'intervention infirmière centrée sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels selon les personnes atteintes d'une MAa, selon leurs proches et selon les soignants.

→ Question 4. Quelle est la faisabilité de l'intervention infirmière centrée sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels selon les personnes atteintes d'une MAa, selon leurs proches et selon les soignants ?

Objectif 2.3. Décrire les effets des mécanismes sous-jacents de l'intervention infirmière sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels.

→ Question 5. Quels sont les effets préliminaires de l'intervention infirmière sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa ?

Le chapitre suivant présente le cadre méthodologique de cette étude.

## CHAPITRE 4. CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Les chapitres précédents ont démontré qu'il est nécessaire de rendre opérationnelle une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa habitant en milieu d'hébergement. Or, les interventions infirmières doivent être « (...) appropriées, acceptables, efficaces, sécuritaires et efficientes (...) » (Sidani & Braden, 2011, pp. 17, traduction libre) et doivent répondre aux caractéristiques et aux préférences des personnes soignées (Melnik & Morrison-Beedy, 2012). Le développement de telles interventions nécessite une méthode systématique pour concevoir, évaluer et implanter les interventions et requiert une combinaison de méthodes de recherche (Sidani & Braden, 2011). La recherche d'intervention propose justement une série d'étapes structurées menant de l'élaboration à l'implantation d'une nouvelle intervention (Polit & Beck, 2017). De plus, la recherche d'intervention est essentielle à fournir des preuves tangibles pour développer la pratique infirmière (Conn, 2005).

Ce chapitre a pour objectif de présenter les caractéristiques méthodologiques de cette étude d'intervention. Il représente une synthèse du protocole de recherche soumis au Comité d'éthique de la recherche. Pour commencer, les principes soutenant une telle étude seront évoqués. Ensuite, les caractéristiques méthodologiques de la première phase et de la deuxième phase seront présentées. Finalement, les enjeux relatifs aux critères de scientificité et à l'éthique de la recherche seront abordés.

### Étude d'intervention

Il existe plusieurs propositions de processus pour les études d'intervention ou d'intervention complexe dans le domaine de la santé (Campbell et al., 2000; Campbell et al., 2007; Craig et al., 2013; Craig & Petticrew, 2013; Möhler et al., 2012; Richards & Hallberg, 2015; Sidani, 2015; Sidani & Braden, 2011; Whittemore & Grey, 2002). Cette étude d'intervention est basée sur la proposition de Sidani et Braden (2011). Il faut signaler qu'une nouvelle édition de ce livre existe (Sidani & Braden, 2021). Toutefois, puisque sa parution s'est réalisée à la fin de la rédaction de la thèse, les propositions des auteures n'ont pu être actualisées. Quoi qu'il en soit et quelle que soit la version de leur livre, la proposition de Sidani et Braden (2011) est cohérente avec les autres propositions pour les études d'intervention, tout en étant spécifique aux interventions infirmières. Pour ces auteures, un processus de développement et d'évaluation d'intervention se déroule selon cinq phases (Sidani, 2015). La première phase permet de concevoir l'intervention. La deuxième phase permet de décrire l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention ainsi que la pertinence des méthodes de recherche utilisées. La troisième phase vise à décrire l'efficacité de l'intervention et la quatrième phase son efficience. Enfin, la cinquième phase concerne l'implémentation de l'intervention (Sidani, 2015). Pour cette étude, la première phase et la deuxième phase ont été réalisées successivement. Ainsi, la première phase est désignée comme étant l'*élaboration de l'intervention* alors que la deuxième phase consiste en l'*étude pilote*. Les

phases subséquentes sont envisagées par l'étudiante chercheuse comme perspective de programme de recherche.

#### 4.1. Phase 1 : Élaboration de l'intervention

La première phase de cette recherche d'intervention s'est déroulée selon trois étapes soit 1) la compréhension du problème et la formulation de la théorie du problème, 2) la clarification des éléments de l'intervention et 3) le développement de l'intervention (théorie de l'intervention) et du manuel d'intervention (Sidani, 2015; Sidani & Braden, 2011).

##### 4.1.1. Devis de la première phase

Pour la première phase, un devis de recherche qualitative a été choisi. Plus précisément, un devis d'étude de cas a été retenu. Une approche par étude de cas est pertinente pour décrire des processus, pour développer des théories et des interventions, pour répondre à des questions « comment », « où » et même « pourquoi », pour observer les phénomènes où il est impossible de manipuler les comportements des personnes à l'étude et pour décrire les conditions contextuelles (Baxter & Jack, 2008; De Chesnay, 2017; Miles et al., 2020). Un devis par étude de cas est également approprié pour les questions pratiques où l'expérience des acteurs est importante et son contexte essentiel à connaître (Gagnon, 2012). Selon Polit et Beck (2017), les données recueillies lors d'une étude de cas sont relatives à la condition actuelle de la personne, mais également à ses expériences passées et aux facteurs situationnels relatifs au problème à l'étude. De plus, un devis par étude de cas est pertinent pour la recherche infirmière (De Chesnay, 2017; Polit & Beck, 2017) et pour la recherche auprès des personnes âgées, en milieu d'hébergement ou relativement aux soins infirmiers dans le domaine de la santé mentale (De Chesnay, 2017). Enfin, une étude de cas permet d'utiliser une variété de techniques comme l'observation participative, l'entrevue et l'analyse documentaire (De Chesnay, 2017; Gagnon, 2012; Yin, 2018), ce qui était souhaité pour la première phase de cette étude. Ces méthodes de collecte de données sont congruentes avec un devis de recherche qualitatif (Gray et al., 2017).

Ainsi, pour la première phase, une étude de cas multiples a été réalisée. Le but d'une étude de cas multiples consiste à analyser des situations en profondeur afin de décrire des phénomènes et d'examiner les relations entre ces phénomènes (Fortin & Gagnon, 2016; Polit & Beck, 2017). Une approche de triangulation et de convergence des données a été utilisée (Yin, 2018).

##### 4.1.2. Milieux de l'étude, échantillon et recrutement

###### *Milieux de l'étude*

Pour cette étude, les participants primordiaux étaient des personnes qui habitent un milieu d'hébergement (résidents) dans la région de la ville de Québec (Capitale-Nationale). Deux types de milieux d'hébergement ont

été retenus. Le premier était une résidence privée dédiée à l'hébergement de personnes atteintes d'une MAa. Ce milieu présente des caractéristiques environnementales spécifiques aux besoins des personnes hébergées. Le deuxième type de milieu était l'un des centres d'hébergement et de soins de longue durée du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux [CIUSSS] de la Capitale-Nationale. Le fait de recourir à ces différents milieux a permis de rejoindre des participants offrant des caractéristiques sociodémographiques et culturelles différentes et habitant dans des milieux de vie variés.

### *Échantillon*

L'échantillonnage était de type non probabiliste intentionnel (Fortin & Gagnon, 2016). Un tel échantillonnage permet de sélectionner des personnes en fonction de caractéristiques établies, qui sont relatives aux critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude (Fortin & Gagnon, 2016). L'échantillon a été bâti dans la perspective d'une triade impliquant la personne atteinte d'une MAa qui reçoit de l'aide pour ses soins corporels (ci-après : résident), un proche (représentant et/ou aidant) ainsi que les soignants impliqués dans ces soins. Pour chaque triade, l'échantillon des proches et des soignants s'est construit à partir du résident participant. Ainsi, chaque triade de cette première phase représente un cas, ce qui signifie qu'un cas est composé par le résident participant, son (ses) proche(s) aidant(s) et les soignants.

### *Taille de l'échantillon*

La taille de l'échantillon a suivi les recommandations de Creswell (2015) et de Miles et al. (2020) qui recommandent de ne pas dépasser 10 cas en raison de la complexité de l'analyse des données. Ainsi, l'échantillon pour la première phase de cette étude visait la participation de cinq à 10 cas. La capacité de l'étudiante chercheuse à comprendre le problème, à l'expliquer théoriquement et à clarifier les éléments de l'intervention a été déterminante pour la taille de l'échantillon. Cette démarche est relative à la profondeur conceptuelle plutôt qu'à la saturation (Morse, 1995; Nelson, 2017).

### *Repérage et recrutement*

Le repérage des résidents pouvant participer à cette étude a été réalisé par une personne désignée par l'établissement. Pour aider au repérage, un aide-mémoire précisant les critères d'inclusion et d'exclusion (Annexe 2) a été mis à disposition. Puisque les résidents recrutés n'étaient pas aptes à consentir, la personne désignée remettait une page d'informations (Annexe 3) au tiers autorisé (ci-après représentant), qui est la personne habilitée aux soins si la personne majeure inapte n'est pas représentée par un mandataire, un curateur ou un tuteur (ÉPTC2, 2018; Gouvernement du Québec, 2002, 2019). Par la suite, l'étudiante chercheuse rencontrait le représentant afin d'expliquer les caractéristiques de l'étude et les conditions de participation ainsi que d'obtenir le consentement (Annexe 4). L'étudiante chercheuse expliquait également le processus d'assentiment (Annexe 5) et répondait aux questions du représentant.

### *Critères d'inclusion, d'exclusion et de retrait de l'étude*

Pour les résidents, les quatre critères d'inclusion pour la première phase de l'étude étaient : 1) diagnostic de trouble neurocognitif majeur (maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée - MAa), 2) déficit d'autosoin selon l'Iso-SMAF : catégories deux, trois et quatre et profils quatre à 14, 3) besoin d'aide partielle ou totale pour les soins corporels et 4) expression de comportements de résistance pendant les soins corporels. Toutes les personnes répondant aux critères d'inclusion étaient admissibles, peu importe leur âge et leur niveau de soins [objectifs A à D] (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016).

Enfin, les critères d'exclusion ou de retrait pour la première phase de l'étude pour les résidents étaient : 1) comorbidité de santé mentale prédominante ou envahissante (schizophrénie, signes psychotiques reliés à une maladie psychiatrique, trouble de la personnalité ou handicap intellectuel grave ou profond, *delirium*) ou 2) condition de santé très instable provoquant une situation de stress et d'incertitude pour le résident et ses proches, ainsi que des modifications fréquentes aux soins et aux traitements.

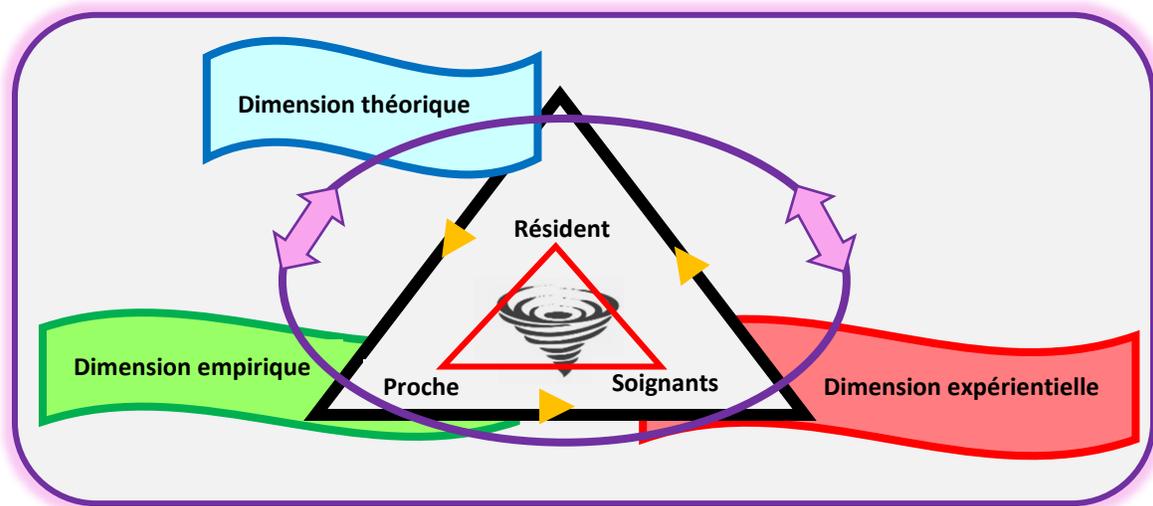
Pour les proches, le premier critère d'inclusion était relatif au fait de bien connaître les habitudes de vie quotidienne du résident, son histoire de vie, ses besoins en soins voire les soins eux-mêmes. Les autres critères d'inclusion pour les proches étaient relatifs à la capacité de parler et de comprendre le français, à l'aptitude à consentir à la participation à l'étude et au fait de visiter le résident au moins une fois par deux semaines. Un formulaire de consentement de participation à l'étude était dûment rempli et signé par chaque proche participant (Annexe 6).

Les participants étaient aussi des soignants professionnels œuvrant dans les milieux d'hébergement ciblés. Les critères d'inclusion pour les soignants étaient de deux ordres. Premièrement, ils étaient relatifs au fait de prodiguer des soins corporels (hygiène corporelle, hygiène bucco-dentaire, soins d'entretien, soins d'élimination, habillement et mobilisation au cours des soins) au résident participant. Ces premiers critères concernaient plutôt les PAB, les éducateurs spécialisés et les infirmières auxiliaires. Deuxièmement, les critères d'inclusion ciblaient les activités d'évaluation des besoins, de détermination des interventions relatives aux soins corporels et de suivi des résultats concernant les soins corporels. Ces deuxièmes critères concernaient plutôt les infirmières et pouvaient impliquer la contribution des infirmières auxiliaires. Le critère d'exclusion pour les soignants était relatif au fait de ne pas comprendre ou parler le français. Un formulaire de consentement de participation à l'étude était dûment rempli et signé par chaque soignant participant (Annexe 7).

#### 4.1.3. Déroulement de l'étude

Le déroulement de l'étude d'intervention a été réalisé par une démarche itérative de triangulation des données théoriques, empiriques et expérientielles (Sidani & Braden, 2011). Cette démarche a impliqué une

perspective triadique concernant les participants soit le résident, son proche et les soignants. La démarche est représentée ci-dessous (Figure 6). Le tourbillon central représente l'itération du processus d'analyse et de raisonnement ainsi que l'écheveau des données théoriques, empiriques et expérientielles menant à la théorie du problème.



Inspiré de Sidani et Braden (2011) et Ostlund et al. (2011)

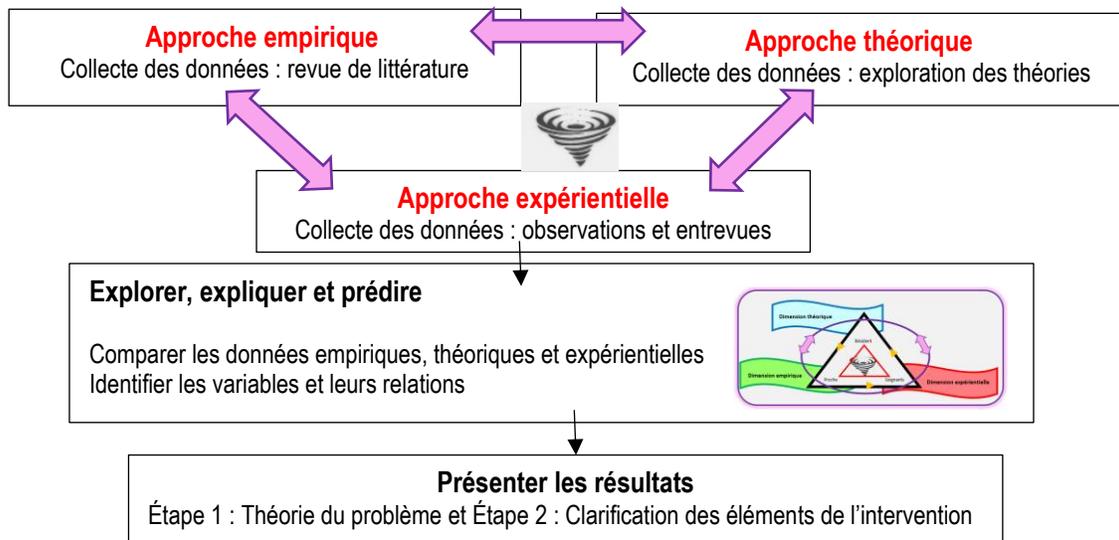
Figure 6. Illustration de la démarche de triangulation des données

La démarche de triangulation a permis que les données expérientielles soient intégrées aux données empiriques et théoriques au fur et à mesure qu'elles étaient recueillies et organisées. De même, les données théoriques et expérientielles ainsi que certaines données issues de l'observation préalable du résident au cours des soins corporels étaient partagées lors des entrevues avec les proches et les soignants. Ainsi, chaque cas venait enrichir les données globales et contribuer à mieux comprendre le problème vécu par le résident au cours des soins corporels et à mieux identifier les composantes de l'intervention visant à promouvoir pour le résident le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels.

La première phase de cette étude intégrait trois étapes soit 1) la compréhension du problème, 2) la clarification des éléments de l'intervention et 3) l'élaboration de la théorie de l'intervention et du manuel d'intervention.

#### 4.1.3.1. Étape 1. Compréhension du problème

La première étape de la première phase consistait à comprendre le problème et visait à offrir une conceptualisation cohérente de celui-ci ainsi qu'à décrire sa nature, ses manifestations, son niveau de sévérité, ses déterminants et ses conséquences (Sidani & Braden, 2011). Pour cette première étape, l'approche de combinaison des approches théorique, empirique et expérientielle proposée par Sidani et Braden (2011) a été choisie. Cette approche se réalise au travers de cinq étapes (Sidani & Braden, 2011) qui, bien que successives du point de vue stratégique, peuvent être itératives du point de vue pragmatique. Ces étapes sont représentées par l'organigramme de la procédure itérative pour la première phase (Figure 7).



Inspiré de Ostlund et al. (2011) et Sidani et Braden (2011)

Figure 7. Organigramme de la procédure itérative pour réaliser la première phase

Ainsi, après avoir identifié le problème (1), l'étudiante chercheuse a procédé à une recherche de preuves empiriques concernant la prévalence, les manifestations, les attributs essentiels, le niveau de sévérité, les conséquences, les facteurs déterminants et leur nature avec le problème (2). Elle a également exploré les théories explicatives afin de gagner une vision plus étendue du problème et des déterminants (3). De plus, l'étudiante chercheuse a recueilli des données expérientielles, les a codées et analysées à la lumière des données empiriques et théoriques et à partir des questions de recherche. Par la suite, elle a élaboré un ensemble de propositions décrivant les concepts et les phénomènes et clarifiant leurs relations (4). Au fur et à mesure des données recueillies, elle a appliqué une démarche qui l'a menée à valider la pertinence de la conceptualisation avec les personnes concernées par le problème soit les résidents, leurs proches et les

soignants (5). De la sorte, l'étudiante chercheuse a pu compléter son matériel conceptuel initialement formé par les données empiriques et théoriques en fonction des commentaires et des propositions reçus ainsi que des observations réalisées.

Alors que la première étape a entraîné la formulation de la théorie du problème, la deuxième étape concernait la clarification des éléments de l'intervention.

#### *4.1.3.2. Étape 2. Clarification des éléments de l'intervention*

La deuxième étape de la première phase a consisté en une démarche de clarification des éléments de l'intervention. Une combinaison des trois approches théorique, empirique et expérientielle a de nouveau été choisie (Sidani & Braden, 2011). La première démarche a consisté à identifier les aspects du problème qui pouvaient être ciblés par l'intervention. Cela a permis de décrire les objectifs et les stratégies d'intervention. Puis, les éléments de l'intervention, formés par les ingrédients actifs, le mode de dispensation et la dose de l'intervention ont été dûment décrits. Cette deuxième étape a été réalisée avec les mêmes stratégies que la première et a impliqué les mêmes participants. Une fois de plus, l'étudiante chercheuse a travaillé au niveau théorique et empirique et a complété le matériel en fonction de la perspective expérientielle des participants. De la sorte, l'organigramme de la procédure itérative pour réaliser le devis de la première étape (Figure 7) concerne également cette deuxième étape. D'ailleurs, ces deux premières étapes se sont déroulées de façon concomitante.

Ainsi, la collecte des données pour ces deux premières étapes est décrite ci-dessous.

#### *4.1.4. Collecte des données des deux premières étapes*

La collecte de données des deux premières étapes de la première phase s'est effectuée 1) auprès des résidents, 2) auprès de leurs proches, 3) auprès des soignants et englobait également 4) des notes de terrain.

Il faut préciser que les soins corporels visés par cette étude étaient prioritairement les soins d'hygiène corporelle. Toutefois, il est clair que d'autres soins pouvaient être concomitants, tels que les soins buccodentaires, les soins de beauté et d'entretien, l'habillement et le déshabillage, les soins d'élimination ou encore la mobilisation en cours de soins. Ainsi, toutes les composantes ont été observées pour autant qu'elles fassent partie d'une seule et même séquence de soins organisés concurremment au soin d'hygiène corporelle.

#### *Collecte des données expérientielles des participants*

Du fait du caractère complexe du phénomène à l'étude, du devis choisi et dans l'objectif d'améliorer la rigueur et la crédibilité de l'étude, la collecte des données expérientielles des participants s'est effectuée par le recours à plusieurs sources de données soit par des entrevues, des observations et des documents (Yin, 2018). Au niveau chronologique, la collecte des données a commencé par l'observation au cours des soins corporels

auprès du résident par l'étudiante chercheuse. Par la suite, cette dernière a rencontré les soignants et le proche. Le tableau ci-dessous résume les méthodes utilisées pour la collecte de données et indique les participants concernés pour chacune des méthodes (Tableau 2).

Tableau 2. Méthodes pour la collecte de données et participants concernés

Méthodes pour la collecte de données	Participants concernés
Questionnaire sociodémographique, portrait clinique et comportements de résistance aux soins	Résidents
Observations : soins corporels et facteurs relatifs à l'expérience vécue au cours des soins	Résidents
Questionnaire sociodémographique et entrevue	Proches
Questionnaire sociodémographique, entrevue et échanges informels	Soignants
Notes de terrain	Étudiante chercheuse

Inspiré par Bourbonnais (2009, p. 93)

#### 4.1.4.1. Collecte des données auprès des résidents

Des observations directes au cours des soins corporels ont été menées auprès de chaque résident par l'étudiante chercheuse. Pour ce faire, un guide d'observation clinique avait été créé (Annexe 8). Ce guide d'observation est centré sur l'observation des facteurs contribuant à l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels. Il était estimé qu'un minimum de deux séquences et qu'un maximum de quatre séquences d'observation au cours des soins corporels soient réalisées pour chaque résident participant à la première phase. Le guide d'observation comprend cinq parties distinctes et une annexe.

##### *Recueil de données sociodémographiques et cliniques concernant les résidents*

La première partie du guide d'observation permet de recueillir les caractéristiques sociodémographiques au dossier médical du résident.

La deuxième partie du guide d'observation concerne le portrait clinique du résident. Les données étaient également recueillies dans le dossier du résident. Les données cliniques sont relatives aux problèmes de santé (diagnostics médicaux), au niveau d'autonomie du résident (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle et profil Iso-SMAF), aux habitudes antérieures pour les soins corporels, aux mesures de contrôle et à la médication. De façon plus précise, le relevé au niveau pharmacologique concerne la médication antipsychotique ou anxiolytique régulière ou *pro re nata* [PRN – au besoin] administrée pour les soins corporels, la médication psychotrope régulière ou PRN administrée pour des besoins compromis tels que la douleur, les symptômes dépressifs, l'anxiété ou les idées délirantes, ou encore la médication psychotrope régulière ou PRN administrée pour d'autres symptômes que les comportements de résistance aux soins (CRAS).

En plus de la description des pathologies, l'index de comorbidité de Charlson a été utilisé (Annexe 8). Cet instrument permet de mesurer le niveau de sévérité de la comorbidité des personnes (Charlson et al., 1987).

Pour ce faire, 19 troubles sont considérés, troubles auxquels une pondération par l'âge est réalisée. Cet index permet également de prévoir l'évolution du fonctionnement de la personne ou le risque de mourir dans l'année, ce qui n'a pas du tout été utilisé dans le cadre de cette étude. L'index de comorbidité de Charlson est fréquemment utilisé pour les études réalisées auprès de personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement et se complète aisément à partir du dossier (Bravo et al., 2002; Buntinx et al., 2002). En ce qui concerne la signification du résultat global obtenu, il est possible de déterminer trois seuils pour la sévérité (Charlson et al., 1987) soit faible (un à deux points), modérée (trois à quatre points) et élevée (plus de cinq points). L'étendue des résultats pour l'index de comorbidité de Charlson s'étend entre 1 et 43.

De plus, des données sur les comportements de résistance aux soins ont été recueillies. Pour ce faire, l'outil nommé *Nursing Home Behavior Problem Scale* (NHBPS) (Ray et al., 1992) a été utilisé puisqu'il comprend une catégorie relative aux CRAS et qu'il a été traduit en français (Fraser et al., 2014). Cet outil permet de mesurer la fréquence de 22 comportements réactifs au cours des trois derniers jours. La fréquence est estimée de 0 (jamais) à 4 (toujours). Les 22 comportements sont répartis en cinq catégories. Ainsi, plutôt que de mesurer des comportements qui ne sont pas des CRAS, seuls les indicateurs pour les six comportements formant la catégorie « comportements non coopératifs » (Fraser et al., 2014) ont été récoltés. Le coefficient alpha pour cette catégorie est validé à .84 (Fraser et al., 2014), ce qui est jugé bon (Grove, 2017).

La troisième partie du guide d'observation permet de décrire le contexte général du soin alors que la quatrième partie permet de relever les composantes du soin corporel, c'est-à-dire les types de soin.

Enfin, la cinquième partie du guide est centrée sur l'observation au cours des soins corporels. Elle est structurée selon la forme chronologique du soin c'est-à-dire avant, pendant et après le soin. Cette cinquième partie comporte quelques questions qui permettent de guider l'observation réalisée par l'étudiante chercheuse. Ces observations sont relatives aux facteurs de conditionnement de base et aux caractéristiques environnementales (Orem, 2001) contribuant à l'expérience difficile vécue au cours des soins corporels pour le résident.

#### *Contribution des soignants*

La contribution des soignants au cours des séquences d'observation réalisées par l'étudiante chercheuse était de trois ordres. Premièrement, la contribution faisait référence au fait de réaliser les soins corporels, ce qui signifie que le soignant était observé lui aussi. Deuxièmement, la contribution était relative à tout ce qui pouvait s'échanger de façon informelle entre l'étudiante chercheuse et les soignants et tout ce qui était exprimé de façon spontanée par le soignant concernant le résident, les soins ou lui-même. Troisièmement, l'étudiante chercheuse pouvait poser quelques questions de précision aux soignants sur le résident et les soins corporels. Ces questions ne pouvaient être prévues à l'avance et n'étaient limitées qu'au simple besoin de précision sur des données observées au cours des séquences d'observation ou recueillies au dossier. L'ensemble des données

échangées avec les soignants ont été recueillies dans le guide d'observation ou dans les notes de terrain de l'étudiante chercheuse. Bien évidemment, tous les soignants contribuant à l'observation ont préalablement consenti à participer à l'étude.

#### *4.1.4.2. Collecte des données auprès des proches*

Pour l'exploration avec les proches, des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées par l'étudiante chercheuse. Ces entrevues étaient enregistrées. L'entrevue avec le proche se déroulait après que l'étudiante chercheuse ait réalisé au moins une séquence d'observation du résident participant. La rencontre était menée à partir d'un guide d'entrevue.

Un questionnaire sociodémographique était rempli avec le proche (Annexe 9). L'entrevue permettait d'explorer les déterminants et les modes d'expression de l'expérience difficile ou positive vécue au cours des soins corporels par le parent atteint d'une MAa du point de vue des connaissances et interprétations du proche. Pour ce faire, un guide d'entrevue semi-dirigée a été créé (Annexe 10). Ce guide d'entrevue présente six questions. De plus, des questions subsidiaires de relance permettaient à l'étudiante chercheuse de faire préciser certains énoncés au besoin. Aussi, l'étudiante chercheuse pouvait partager avec le proche des exemples et des hypothèses issues de sa collecte de données empiriques et théoriques ainsi que certaines observations réalisées auprès du résident. Ce partage lui permettait de livrer et bonifier ses premières interprétations et constructions théoriques avec le proche ainsi que d'explorer de nouvelles significations. Ainsi, les trois premières questions étaient relatives à l'expérience difficile vécue par le résident et observée pendant les soins corporels. La quatrième et la cinquième question concernaient les comportements exprimés par le résident et qui sont significatifs de l'expérience qu'il vit. La sixième question permettait au proche de formuler des conseils pour améliorer l'expérience vécue par le résident au cours des soins par son parent. La durée moyenne de l'entrevue avec les proches était estimée à 60 minutes.

#### *4.1.4.3. Collecte des données auprès des soignants*

Les soignants ont rempli un questionnaire sociodémographique (Annexe 11). Tel que cela a été expliqué précédemment, les soignants participant à l'étude contribuaient au recueil de données auprès des résidents. De plus, des entrevues individuelles semi-dirigées réalisées par l'étudiante chercheuse ont été prévues. Pour ce faire, un guide d'entrevue semi-dirigée a été créé (Annexe 12). Cette entrevue permettait d'explorer les déterminants et les modes d'expression de l'expérience difficile vécue par le résident au cours des soins corporels. Ces entrevues ont été enregistrées. Ainsi, cinq questions étaient posées aux soignants. De plus, des questions subsidiaires de relance étaient intégrées au guide d'entrevue. Ces questions subsidiaires permettaient à l'étudiante chercheuse de faire préciser certains énoncés au besoin. Les deux premières questions étaient relatives aux causes de l'expérience difficile vécue par le résident pendant les soins corporels. La troisième et

la quatrième question concernaient l'expérience vécue et exprimée par les résidents pendant les soins corporels. La cinquième question concernait l'expérience vécue par le soignant au cours des soins corporels. Aussi, l'étudiante chercheuse pouvait également partager des exemples et des hypothèses avec le soignant dans le but de bonifier ses premières interprétations et constructions théoriques ainsi que d'explorer de nouvelles significations.

Une synthèse des données nominales et quantitatives recueillies pour la première question de recherche est présentée dans le tableau ci-dessous (Tableau 3).

Tableau 3. Synthèse des données recueillies pour la première question de recherche

<b>Question de recherche 1. Facteurs contribuant à l'expérience vécue par le résident</b>				
<b>Domaines</b>	<b>Variables</b>	<b>Échelle</b>	<b>Modalités</b>	<b>Sources et Mesures</b>
<b>Hébergement</b>	Admission	Temporelle	Semaines, mois, années	Dossier
<b>Santé</b>	MAa-Diagnostic	Nominale	5 catégories	Dossier
	MAa-Stade	Ordinale	1 à 7	Reisberg
	Comorbidité	Nominale	Par système-diagnostic	Dossier
	Index comorbidité	Ordinale	Âge et 19 troubles Niveau : 1 à 43	Dossier
	Autonomie fonctionnelle	Ordinale	Catégorie : 1 à 4 Niveau : 4 à 14	Iso-SMAF
<b>Mesures de contrôle</b>	Contention	Nominale	Type de contention	Dossier - Observation
<b>Médication psychotrope</b>	Analgésique	Nominale	Molécule + 3 conditions (régulière, PRN, pour les soins)	Dossier
	Antipsychotique			
	Benzodiazépine			
	Autre			
<b>Comportements</b>	CRAS	Ordinale	6 catégories et niveaux de 0-4	Comportements non coopératifs

#### 4.1.4.4. Notes de terrain

De plus, des notes de terrain ont été prises par l'étudiante chercheuse dans son journal de bord, dans les espaces réservés aux notes au sein du guide d'observation du résident (Annexe 8) et sur les formulaires d'entrevue des proches et des soignants (Annexes 10 et 12). Ces notes sont descriptives et réflexives (Polit & Beck, 2017). Les notes descriptives servent à enregistrer les observations particulières, qui ne font pas partie de la collecte de données formelle. Les notes réflexives sont les notes méthodologiques, théoriques et personnelles que l'étudiante chercheuse rédige dans son journal de bord depuis le début de ses études doctorales.

#### 4.1.4.5. *Établissements participant à l'étude*

Les données n'étant pas analysées de façon à comparer les résidents d'un milieu clinique ou d'un autre, aucune donnée n'a été recueillie sur les établissements. Cependant, des données décrivant certaines caractéristiques de l'environnement physique et organisationnel pouvaient être relevées par l'étudiante chercheuse afin d'identifier des facteurs pouvant influencer l'expérience vécue au cours des soins corporels.

Maintenant que la collecte des données pour les deux premières étapes de la première phase a été décrite, il convient de présenter les particularités de l'analyse de ces données.

#### 4.1.5. Analyse des données des deux premières étapes

Les deux premières étapes de cette étude ont permis d'explorer les données recueillies, d'expliquer les facteurs causaux et leurs relations et de prédire les résultats de l'intervention (Miles et al., 2020). Les données empiriques, théoriques et expérientielles des deux premières étapes ont été analysées selon la méthode itérative de triangulation décrite précédemment, et ce, au fur et à mesure qu'elles ont été recueillies. Le but de l'étude n'étant pas de comparer deux milieux cliniques, les données ont été analysées dans la perspective d'une description agrégée. De plus, il faut préciser que la démarche d'analyse des données expérientielles des deux premières étapes était ancrée dans la perspective du réalisme modéré du cadre théorique de l'étude et influencée par le recours à des données théoriques et empiriques. Ainsi, l'étudiante chercheuse a adopté un raisonnement de type abductif, c'est-à-dire que l'analyse des données expérientielles s'est réalisée avec, en trame de fond, une hypothèse issue des données théoriques et empiriques déjà connues de l'étudiante chercheuse. Cette hypothèse stipulait que les comportements exprimés par les personnes atteintes d'une MAa sont relatifs à des facteurs pouvant être identifiés et sur lesquels il est possible d'agir.

Pour commencer, une transcription en verbatim de tous les énoncés enregistrés a été effectuée. Ensuite, une analyse de contenu a été réalisée puisqu'elle est recommandée pour les études de cas (Gagnon, 2012; Kohlbacher, 2006) et permet de ressortir les thèmes saillants et les tendances en termes de similarités et de différences et de transformer un volume important d'énoncés en plus petites unités et en catégories (Fawcett, 2017; Polit & Beck, 2017). Il est possible de citer Aktouf (1987, p. 112) qui décrit l'analyse de contenu comme « (...) une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste des communications ayant pour but de les interpréter ». L'analyse de contenu qui a été réalisée dans cette première phase est de l'ordre d'un codage descriptif qui, selon Saldana (2016), est approprié pour les chercheurs débutants ainsi que pour les études ayant une vaste variété de données. Un tel codage permet de résumer en un mot le thème principal d'un ensemble de données qualitatives. Il s'agit d'une analyse du contenu manifeste plutôt que du contenu latent des données (Saldana, 2016).

Ainsi, pour répondre à l'objectif descriptif de l'analyse de contenu de cette première phase, l'approche d'analyse sommative de contenu a été utilisée puisqu'elle permet de réaliser la démarche à partir de mots clés (Hsieh & Shannon, 2005). En regard d'un raisonnement déductif, des mots clés étaient issus du cadre théorique de l'étude (Kyngäs & Kaakinen, 2020), c'est-à-dire de la théorie infirmière du déficit d'autosoins d'Orem. D'autres mots clés ont été identifiés à partir des données théoriques et empiriques. En regard d'un raisonnement inductif, d'autres mots clés sont apparus au cours de l'analyse des données expérientielles. L'analyse sommative de contenu a permis à l'étudiante chercheuse de se concentrer sur la façon dont les thèmes apparaissent ainsi que sur la fréquence de leur occurrence (Ritchie et al., 2013). De la sorte, certains indicateurs quantitatifs sont intégrés aux résultats de l'analyse qualitative. Le logiciel NVivo a soutenu les processus de transcription, d'organisation et d'analyse des données (Jackson & Bazeley, 2019; Ritchie et al., 2013). L'utilisation de ce logiciel est recommandée pour les chercheurs débutants (Miles et al., 2020).

En ce qui concerne les participants, une analyse statistique descriptive univariée a été réalisée pour les données sociodémographiques et quantitatives recueillies.

Ainsi, la démarche de triangulation pour l'analyse des données a permis de comprendre le problème et ses déterminants et de formuler une théorie du problème. De plus, les éléments de l'intervention ont été clarifiés, ce qui a mené à la troisième étape de cette première phase.

#### 4.1.6. Étape 3. Développement de la théorie de l'intervention et du manuel d'intervention

La troisième étape de la première phase est relative au développement de la théorie de l'intervention et du manuel d'intervention (Sidani & Braden, 2011). Le manuel a pour but de présenter les spécificités de l'intervention mise à l'étude à la deuxième phase (étude pilote).

Cette troisième étape permet d'intégrer la présentation du problème et des aspects pouvant être modifiés avec les spécificités de l'intervention qui sont les objectifs, les composantes, les activités, les modes de dispensation et la dose, dans le but d'ajouter la description des résultats attendus de l'intervention et des mécanismes sous-jacents aux effets de l'intervention. L'ensemble de ces descriptions forme la théorie de l'intervention. Cette théorie offre une description claire des effets des interventions ainsi que des caractéristiques venant influencer les effets. La théorie de l'intervention comporte des éléments relatifs à la structure, au processus et aux résultats (Sidani & Braden, 2011).

Cette troisième étape se conclut par l'élaboration du manuel d'intervention (Sidani & Braden, 2011). Le manuel d'intervention (Annexe 23) comprend trois grandes sections. La première section du manuel présente une vue d'ensemble (synthèse) de l'intervention, soit son nom, son objectif, les composantes et les activités, le mode de prestation et la dose. La deuxième section du manuel d'intervention présente les ressources humaines

et matérielles nécessaires à la réalisation de l'intervention. La troisième section du manuel d'intervention décrit la procédure elle-même, c'est-à-dire l'ensemble des activités à réaliser selon un ordonnancement logique.

Maintenant, le cadre méthodologique de la deuxième phase de l'étude est décrit. Bien que la présentation des deux phases se fasse de façon linéaire et continue, il faut préciser que plusieurs mois se sont écoulés entre la réalisation de la première phase de l'étude et le début de la deuxième phase, élaborée à partir des résultats de la première phase.

#### 4.2. Phase 2 : Projet pilote

La deuxième phase a permis de réaliser une étude pilote établissant l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention (Sidani et Braden, 2011). Cette deuxième phase visait à préparer les phases ultérieures du programme de recherche constituées par des études de plus grande envergure (Grove et al., 2013; Melnyk & Morrison-Beedy, 2012; Polit & Beck, 2017; Sidani & Braden, 2011).

##### 4.2.1. Devis de la deuxième phase

Une étude pilote a été réalisée, ce qui est recommandé pour les études d'intervention (Fredericks et al., 2019; Sidani, 2015; Sidani & Braden, 2011), particulièrement si elles se déroulent en milieu d'hébergement (Oliver et al., 2012). Identifiée comme étant pertinente pour une étude pilote puisqu'elle permet une description approfondie des situations vécues par les personnes (Polit & Beck, 2017; Sidani, 2015; Sidani & Braden, 2011), une étude de cas multiples a été réalisée dans la perspective d'un devis quasi expérimental avant-après à groupe unique (Fortin & Gagnon, 2016). Un tel devis permet de produire des résultats décrivant les effets préliminaires de l'intervention et exprimant l'expérience vécue par les participants ainsi que leur point de vue sur l'acceptabilité, la faisabilité et sur la méthode de recherche elle-même (Polit & Beck, 2017; Sidani & Braden, 2011).

#### Hypothèse générale de recherche

En relation avec une approche abductive, il est possible d'énoncer l'hypothèse générale de recherche bien que la phase pilote d'une étude d'intervention n'a pas pour objectif de tester des hypothèses sur l'efficacité de l'intervention (Polit & Beck, 2017). L'hypothèse générale de recherche proposée ici est plutôt utile à confirmer les mécanismes sous-jacents à l'effet attendu des interventions (Sidani & Braden, 2011), c'est-à-dire à valider les propositions relationnelles qui sont faites au sein de la théorie du problème et de la théorie de l'intervention. Puisque l'intervention vise à prévenir ou diminuer l'expression de comportements de résistance aux soins en promouvant le vécu d'une expérience de confort pour la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels et puisque les comportements exprimés par cette personne au cours des soins corporels ( $H_1$  et  $H_2$ ) relatent son expérience, les comportements représentent la relation causale entre les ingrédients actifs de

l'intervention et les résultats immédiats consécutifs à son application. En conséquence et en considérant les propositions relationnelles mises à l'étude énoncées dans le cadre théorique, l'hypothèse générale soutenant l'effet de l'intervention s'exprime donc ainsi : l'intervention infirmière favorise une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa (résident), en soutenant la réponse à ses besoins, ce qui s'observe par a) la diminution ou l'absence de comportements de résistance aux soins ( $H_1$ ), b) l'expression de comportements de confort ( $H_2$ ), et c) l'absence de mesure de contention chimique ou physique pour les soins corporels.

Pour juger des effets des ingrédients actifs de l'intervention relatifs à la réponse aux besoins et à la promotion d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa, l'intervention réalisée lors de cette étude pilote s'est opérationnalisée auprès de personnes exprimant des CRAS.

#### 4.2.2. Milieux de l'étude, échantillon et recrutement

Les modalités relatives au milieu de l'étude, à l'échantillon et au recrutement pour la deuxième phase ressemblent beaucoup aux modalités de la première phase. Ainsi, elles sont décrites ici de façon sommaire et des détails sont donnés uniquement sur les spécificités entourant la deuxième phase.

##### *Milieux de l'étude*

Pour cette deuxième phase, les participants étaient des personnes atteintes d'une MAa qui habitaient les mêmes milieux d'hébergement que la première phase soit la résidence privée dédiée à l'hébergement de personnes atteintes d'une MAa et un centre d'hébergement et de soins de longue durée sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

##### *Échantillon*

Comme pour la première phase, un échantillonnage de type non probabiliste intentionnel a permis de recruter les résidents. Cet échantillonnage permet de sélectionner des personnes en fonction de caractéristiques établies (Fortin & Gagnon, 2016), qui étaient les critères d'inclusion. Si, lors du consentement à la participation du résident à la première phase de l'étude un représentant avait accepté d'être recontacté pour d'autres projets menés par les chercheurs, l'étudiante chercheuse a alors pris contact avec lui. Le processus d'information et de consentement a été le même que celui décrit pour les nouveaux participants.

Comme pour la première phase, l'échantillon a été bâti dans la perspective d'une triade impliquant la personne atteinte d'une MAa qui reçoit de l'aide pour ses soins corporels (résident), un proche et les soignants impliqués dans ces soins. Pour chaque triade, l'échantillon s'est construit à partir du résident. Chaque triade représente un cas.

### *Taille de l'échantillon*

La taille de l'échantillon a été définie à partir des recommandations de Miles et al. (2020) qui préconisent de ne pas dépasser 10 cas en raison de la complexité de l'analyse des données. Cependant, il était également souhaité recruter entre 10 et 20 participants puisqu'il s'agit du nombre minimal pour obtenir des estimations de la variance des mesures relatives aux résultats primaires requis pour déterminer l'intervention (Grove et al., 2013, p. 343). Au niveau du recrutement, il fallait tenir compte du phénomène d'attrition qui, en milieu d'hébergement, est relatif à la mortalité, à l'hospitalisation ou à la survenue d'une condition aiguë entraînant une versatilité des interventions. Il faut également tenir compte de l'échéancier, du devis de type quasi expérimental et du fait qu'une puissance statistique n'est pas nécessaire pour une étude pilote (Gray et al., 2017; Sidani & Braden, 2011; Yin, 2018). Ainsi, la taille de l'échantillon pour la deuxième phase de cette étude s'établissait entre 10 et 15 cas.

### *Repérage et recrutement*

Tout comme pour la première phase, le repérage des résidents pouvant participer à cette étude a été réalisé par une personne désignée par l'établissement. Pour ce faire, un aide-mémoire précisant les critères d'inclusion et d'exclusion (Annexe 13) a été mis à disposition ainsi qu'une page d'informations (Annexe 14) pour le tiers autorisé (ci-après représentant). Le processus d'information et de consentement a été strictement suivi (Annexe 15). L'étudiante chercheuse expliquait également le processus d'assentiment qui était prévu (Annexe 5) et répondait aux questions du représentant.

### *Critères d'inclusion, d'exclusion et de retrait de l'étude*

Pour les résidents, les quatre critères d'inclusion pour la deuxième phase de l'étude étaient : 1) diagnostic de trouble neurocognitif majeur (maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée), 2) déficit d'autosoin selon l'Iso-SMAF : catégories deux, trois et quatre et profils quatre à 14, 3) besoin d'aide partielle ou totale pour les soins corporels et 4) expression de comportements de résistance pendant les soins corporels. Toutes les personnes répondant aux critères d'inclusion étaient admissibles, peu importe leur niveau de soins [objectifs A à D] (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016).

Les critères d'exclusion ou de retrait pour la deuxième phase de l'étude pour les résidents étaient : 1) comorbidité de santé mentale prédominante ou envahissante (schizophrénie, signes psychotiques reliés à une maladie psychiatrique, trouble de la personnalité ou handicap intellectuel grave ou profond, *delirium*), 2) condition de santé très instable provoquant une situation de stress et d'incertitude pour le résident et ses proches, ainsi que des modifications fréquentes des soins et des traitements ou 3) suspicion d'une infection nécessitant la mise en place de mesure de prévention et contrôle des infections (COVID-19 ou autre).

Pour les proches, les critères d'inclusion étaient identiques que ceux de la première phase. Le processus d'information et de consentement a été strictement suivi (Annexe 16). Du fait du contexte de la pandémie, les rencontres des proches se sont déroulées par téléphone. Les proches ont répondu à des questions sociodémographiques (Annexe 9bis).

Comme pour la première phase, les participants étaient aussi des soignants professionnels, c'est-à-dire des infirmières, des infirmières auxiliaires, des PAB et des éducateurs spécialisés œuvrant dans les milieux d'hébergement ciblés. Les mêmes critères d'inclusion que pour la première phase s'appliquaient. Le processus d'information et de consentement a été strictement suivi (Annexe 17). Les soignants ont répondu à des questions sociodémographiques (Annexe 11).

#### *Groupe de résonance*

Pour cette deuxième phase d'étude, des infirmières expertes dans les soins aux personnes âgées atteintes d'une MAa ont été invitées à participer à un groupe de résonance. Ce groupe de résonance avait pour objectif de permettre à l'étudiante chercheuse d'explorer la signification de certaines données. En effet, l'interprétation des données se réalisait à partir d'un processus de triangulation des données théoriques, empiriques et expérientielles qui nécessitait le recours à des méthodes d'interprétation exploratoires (Bouchard, 2015). Les infirmières sont considérées comme des professionnelles expertes dont la participation permet d'enrichir l'interprétation des données recueillies à partir de leur perspective théorique et expérientielle. Cette méthode avait déjà été utilisée par la codirectrice de thèse qui souligne que « les résultats des rencontres du groupe de résonance démontrent l'importance de la réflexion en cours d'action dans une recherche d'intervention » (Bouchard, 2015, p. 221). Un groupe de résonance a été proposé aux infirmières de chacun des milieux cliniques. Cependant, ces infirmières étant peu impliquées dans les soins corporels et du fait de leur manque de disponibilité et de surcharge de travail en période de pandémie, elles n'ont pas répondu à l'invitation qui leur avait été adressée.

La nécessité de recourir à l'expertise d'infirmières travaillant auprès de personnes âgées atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée était jugée très importante pour l'analyse des données d'autant plus que, pour la première phase, seule une infirmière avait eu la disponibilité de participer à une entrevue. Pour cela, une demande d'amendement au protocole a été soumise au Comité d'éthique de la recherche et l'approbation a été obtenue. Des infirmières ont été recrutées au sein de trois groupes soit 1) les étudiants aux cycles supérieurs de la Faculté des sciences infirmières de l'université Laval, 2) la communauté de pratique sur les soins à l'aîné en centre d'hébergement de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et 3) le comité de l'examen professionnel sur la gérontologie-gériatrie de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Une lettre d'information sur le groupe de résonance a été remise aux infirmières (Annexe 21). Le processus d'information et de consentement a été strictement suivi (Annexe 22). Les infirmières ont

également rempli le questionnaire sociodémographique (Annexe 11). Deux rencontres d'approximativement 90 minutes chacune ont été prévues. Ces rencontres étaient organisées en dehors du temps de travail, sur une base volontaire. Du fait du contexte de la pandémie, les rencontres des groupes de résonance se sont déroulées sur une plateforme de visioconférence.

#### 4.2.3. Déroulement de l'étude

Pour la deuxième phase, une seule condition était existante soit l'intervention. L'intervention représentait la variable indépendante. L'intervention a été réalisée par l'étudiante chercheuse en partenariat avec le résident et les proches et en collaboration avec les soignants.

Comme pour la première phase, les soins corporels visés par cette étude étaient prioritairement les soins d'hygiène corporelle. Toutefois, il est clair que d'autres soins peuvent être concomitants, tels que les soins buccodentaires, les soins de beauté et d'entretien, l'habillage et le déshabillage, les soins d'élimination ou encore la mobilisation en cours de soins. Ainsi, toutes les composantes ont été observées pour autant qu'elles fassent partie d'une seule et même séquence de soins organisés concurremment au soin d'hygiène corporelle.

#### Intervention infirmière

L'intervention infirmière élaborée au cours de la première phase de l'étude est présentée par le manuel de l'intervention (Annexe 23). L'étudiante chercheuse appliquait les opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle de l'intervention ainsi que les méthodes d'aide auprès des résidents, des proches et des soignants. Cela a été décidé en raison de l'expertise nécessaire pour la réalisation de l'intervention dans sa forme préliminaire. De plus un contrôle de biais divers relatifs principalement aux différences entre les infirmières des deux milieux à l'étude (formation, expérience, rôle, contexte) était souhaité. Cependant, les soins corporels ont été réalisés par le résident lui-même, les proches et les soignants et sous la supervision vigilante de l'étudiante chercheuse.

#### 4.2.4. Collecte des données et mesures

La collecte des données pour la deuxième phase s'est réalisée au sein du dossier médical du résident ainsi que par observation et par des entrevues individuelles semi-dirigées. Elle a été entièrement réalisée par l'étudiante chercheuse.

#### *Caractéristiques temporelles de la collecte des données et des mesures*

Les caractéristiques temporelles des phases du projet pilote se décrivent en six temps. Les deux premières phases d'observation et de recueil des données sociodémographiques et cliniques pour chaque résident participant ont eu lieu avant le début de l'intervention (*baseline*). Ainsi, un premier recueil de données a été réalisé ( $O_1$ ) une semaine avant le deuxième recueil de données de base ( $O_2$ ). Après le début de l'intervention,

il y a eu quatre observations soit une semaine (O<sub>3</sub>), deux semaines (O<sub>4</sub>), trois semaines (O<sub>5</sub>) et quatre semaines (O<sub>6</sub>) après la mise en application de l'intervention. L'échéance à quatre semaines a été déterminée en fonction des recommandations des lignes directrices (MSSS, 2014) qui conseillent d'attendre quatre semaines pour juger des résultats des interventions en situation de CRAS. Un tableau résume les caractéristiques temporelles de la collecte des données et des mesures de l'étude pilote (Tableau 4).

Tableau 4. Cibles et phases du projet pilote

Cibles et résultats	O <sub>1</sub>	O <sub>2</sub>	X	O <sub>3</sub>	O <sub>4</sub>	O <sub>5</sub>	O <sub>6</sub>
	Pré 2 sem	Pré 1 sem		1 sem	2 sem	3 sem	4 sem
<b>Résidents</b>							
Questionnaire sociodémographique	X		<b>Plan d'intervention</b>  Détermination et mise en application				
Caractéristiques cliniques	X						X*
Expérience vécue - Comportements	X	X		X	X	X	X
Acceptabilité				X*	X*	X*	X
Faisabilité				X*	X*	X*	X
Effets préliminaires				X*	X*	X*	X
<b>Proches</b>							
Questionnaire sociodémographique		X					
Entrevue : questions recherche 3 à 5							X
<b>Soignants</b>							
Questionnaire sociodémographique	X						
Entrevue : questions recherche 3 à 5							X
<b>Infirmières</b>							
Groupe de résonance					X	X	

X\* : résultats partiels O : observations et mesures

Pour répondre aux questions de recherche, l'étudiante chercheuse a réalisé des observations au cours des soins corporels (Annexe 18), des entrevues semi-dirigées avec les proches (Annexe 19) et les soignants (Annexe 20) et des notes de terrain. De plus, le groupe de résonance l'a soutenue dans l'analyse des données.

#### *Collecte des données auprès des résidents*

Pour la collecte des données auprès des résidents, l'étudiante chercheuse a réalisé six séquences d'observation au cours des soins corporels. Pour cela, un guide d'observation avait été créé (Annexe 18).

Le guide d'observation comprend trois parties distinctes et trois annexes. Il contient des parties identiques au guide d'observation de la première phase ce qui explique que certaines composantes ne sont décrites que succinctement ici.

### *Recueil de données sociodémographiques et cliniques concernant les résidents*

La première partie du guide d'observation s'effectuait par un recueil de données au dossier des résidents et permettait de recueillir les caractéristiques sociodémographiques du résident.

La deuxième partie du guide d'observation concernait le portrait clinique du résident. Les données étaient également recueillies dans le dossier du résident. Les données cliniques sont relatives aux problèmes de santé (diagnostics médicaux et index de comorbidité de Charlson), au niveau d'autonomie du résident (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle et profil Iso-SMAF), aux habitudes antérieures pour les soins corporels, aux mesures de contrôle, à la médication ainsi qu'aux facteurs contribuant à l'expérience vécue.

Les données concernant les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de chaque résident ont été collectées à une seule reprise (Temps O1).

#### *4.2.4.1. Comportements exprimés au cours des soins*

Puisqu'ils sont relatifs aux effets préliminaires de l'intervention et qu'ils sont utiles à confirmer l'effet des mécanismes sous-jacents de l'intervention, les comportements exprimés par le résident au cours des soins corporels ont été mesurés à l'aide de deux outils.

##### *4.2.4.1.1. Comportements de résistance aux soins exprimés au cours des trois derniers jours*

Pour les comportements de résistance aux soins, le même instrument de mesure qu'à la première phase a été utilisé soit l'outil nommé *Nursing Home Behavior Problem Scale* (NHBPS) (Ray et al., 1992), qui a été traduit en français (Fraser et al., 2014). Comme pour la première phase, seuls les six comportements formant la catégorie « comportements non coopératifs » (Fraser et al., 2014) ont été mesurés. L'étudiante chercheuse a complété l'instrument au début de l'étude pilote (Temps O1) ainsi qu'une fois par semaine (Temps O3 à O6), à la fin d'une séquence d'observation, avec les soignants impliqués dans les soins corporels selon un principe de consensus sur la cotation.

##### *4.2.4.1.2. Comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents*

L'échelle des tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels conçue à la première phase a été utilisée pour les observations. Aucune donnée psychométrique n'est présentée puisqu'elle représente la forme préliminaire d'un outil qui sera développé dans les phases ultérieures du programme de recherche. L'échelle présente un répertoire de 10 comportements de confort, de refus de soins et d'inconfort. Cette échelle est utile pour observer et décrire les comportements exprimés par les résidents au cours des soins corporels.

Elle est en lien avec l'évaluation des effets préliminaires de l'intervention. Cette échelle sera décrite ultérieurement, au sein des résultats de la première phase.

La troisième partie du guide d'observation permettait d'obtenir des données utiles pour décrire le contexte général du soin, les composantes du soin corporel ainsi que de consigner l'observation au cours des soins corporels. Elle est structurée selon la forme chronologique du soin c'est-à-dire avant, pendant et après le soin. Cette troisième partie présente quelques questions permettant de guider l'observation réalisée par l'étudiante chercheuse. Ces observations sont relatives aux facteurs de conditionnement de base et aux caractéristiques environnementales (Orem, 2001) contribuant à l'expérience difficile vécue au cours des soins corporels pour le résident. De plus, un relevé des parties du corps qui ont été la cible des soins corporels a été réalisé. Toutes ces informations sont utiles à décrire les soins et les comportements du résident, mais aussi à analyser les dimensions de l'adhésion au plan de soins par les soignants.

#### *Contribution des soignants aux cours des séquences d'observation*

Tout comme pour la première phase, la contribution des soignants au cours des séquences d'observation réalisées par l'étudiante chercheuse était de trois ordres. Premièrement, la contribution faisait référence au fait de réaliser les soins corporels, ce qui signifie que le soignant était observé lui aussi. Deuxièmement, la contribution était également relative à tout ce qui pouvait s'échanger de façon informelle entre l'étudiante chercheuse et les soignants et tout ce qui était exprimé de façon spontanée par le soignant concernant le résident, les soins ou lui-même. Troisièmement, l'étudiante chercheuse pouvait être amenée à poser quelques questions de précision aux soignants sur le résident et les soins corporels. L'ensemble des données échangées avec les soignants étaient recueillies dans le guide d'observation ou dans les notes de terrain de l'étudiante chercheuse.

#### *Entrevues semi-dirigées avec les proches*

Pour l'entrevue semi-dirigée avec les proches (Temps O6), quelques questions étaient posées en regard de l'acceptabilité, de la faisabilité et des effets préliminaires de l'intervention. De plus, le proche répondait à trois questions ciblant sa perception sur le confort, la qualité et la réponse aux besoins. Le lien entre chaque question posée aux proches et les questions de recherche a été précisé dans le guide d'entrevue (Annexe 19). Le proche pouvait exprimer sa perception grâce à cinq énoncés relatifs à son degré d'accord. Par la suite, un processus de quantification (Saldana, 2016) permettait de donner une valeur numérique à chaque degré d'accord (un à cinq) et donc de réaliser quelques mesures statistiques supplémentaires. Contrairement à la première phase, ces entrevues se sont déroulées par téléphone et n'ont pas été enregistrées.

### *Entrevues semi-dirigées avec les soignants*

Pour l'entrevue semi-dirigée avec les soignants (Temps 06), quelques questions étaient posées en regard de l'acceptabilité, de la faisabilité et des effets préliminaires de l'intervention. De plus, le soignant répondait à trois questions centrées sur le résident et ciblant sa perception sur le confort, la qualité et la réponse aux besoins. Enfin, une question relative à son degré de confiance à réaliser l'intervention était posée. Le lien entre chaque question posée aux soignants et les questions de recherche est précisé dans le guide d'entrevue (Annexe 20). Le soignant pouvait exprimer sa perception grâce à cinq énoncés relatifs à son degré d'accord. Un processus de quantification (Saldana, 2016) permettait également de donner une valeur numérique à chaque degré d'accord (un à cinq) et de réaliser quelques mesures statistiques supplémentaires. Les entrevues avec les soignants étaient enregistrées si le contexte le permettait. En effet, du fait du temps limité des soignants à être disponibles pour une entrevue, des échanges informels ou rapides ont été réalisés entre l'étudiante chercheuse et les soignants. Dans le cas d'échanges informels ou rapides, l'étudiante chercheuse a pris des notes de terrain.

Maintenant, la description de la collecte des données s'effectue en précisant d'abord celles relatives aux caractéristiques des participants et des interventions. Par la suite, la collecte des données est décrite pour chacune des questions de recherche de la deuxième phase soit la troisième question de recherche concernant l'acceptabilité de l'intervention, la quatrième question de recherche concernant la faisabilité de l'intervention et la cinquième question de recherche concernant les effets préliminaires de l'intervention.

#### *4.2.4.2. Caractéristiques des participants*

Comme pour la première phase, la première partie du guide d'observation (Annexe 18) s'est effectuée par un recueil de données au dossier des résidents et a permis de recueillir les caractéristiques sociodémographiques et cliniques du résident. Les données concernant l'admission et la santé n'ont été recueillies qu'au premier temps d'observation. Les données concernant les mesures de contrôle et la médication ont été recueillies au premier et au sixième temps d'observation. Les données concernant le soin corporel ont été recueillies à chaque temps d'observation. Il est possible de se référer au Tableau 5 pour les détails relatifs aux données sociodémographiques et cliniques recueillies concernant le résident, ainsi qu'à ses soins corporels. Les caractéristiques sociodémographiques des proches et des soignants ont été recueillies par les questionnaires (Annexes 9bis et 11).

Tableau 5. Synthèse des données recueillies pour décrire les caractéristiques des résidents et des soins

Domaines	Variables	Échelle	Modalités	Sources et Mesures
<b>Caractéristiques</b> Temps mesure : O <sub>1</sub> Annexe : 18	Admission	Temporelle	Semaines, mois, années	Dossier
<b>Santé</b> Temps mesure : O <sub>1</sub> Annexe : 18	MAa-Diagnostic	Nominale	5 catégories	Dossier
	MAa-Stade	Ordinale	1 à 7	Reisberg
	Comorbidité	Nominale	Par système-diagnostic	Dossier
	Index comorbidité	Ordinale	Âge et 19 troubles Niveau : 1 à 43	Dossier
	Autonomie fonctionnelle	Ordinale	Catégorie : 1 à 4 Niveau : 4 à 14	Iso-SMAF
<b>Mesures de contrôle</b> Temps mesure : O <sub>1</sub> + O <sub>6</sub> Annexe : 18	Contention	Nominale	Type de contention	Dossier Observation -
<b>Médication psychotrope</b> Temps mesure : O <sub>1</sub> + O <sub>6</sub> Annexe : 18	Analgésique	Nominale	Molécule + 3 conditions (régulière, PRN, pour les soins)	Dossier
	Antipsychotique			
	Benzodiazépine			
	Antidépresseur			
	Alzheimer			
<b>Soin corporel</b> Temps mesure : O <sub>1</sub> à O <sub>6</sub> Annexe : 18	Forme	Nominale	6 catégories	Observation Plan de soin
	Durée	Temporelle	Minutes	Chronomètre
	Nombre de soignants	Ordinale	1 à 4	Observation Plan de soins
	Parties du corps	Nominale	Composantes 1 à 21	Observation Plan de soins

#### 4.2.4.3. Caractéristiques des interventions et des soins corporels

L'intervention infirmière et les soins corporels sont décrits sous forme de durée et de nombre de soignants. Des données concernant les opérations effectuées pour établir le plan des soins corporels et des méthodes d'aide réalisées par l'étudiante chercheuse pour soutenir la réalisation des soins corporels sont également relevées. Ces données ont été recueillies dans les notes de terrain de l'étudiante chercheuse et sur une copie du plan des soins corporels pour chaque résident.

Maintenant les stratégies pour répondre aux trois questions de recherche de la deuxième phase (questions de recherche trois, quatre et cinq) sont présentées dans l'ordre chronologique des questions.

#### 4.2.4.4. Troisième question de recherche : Acceptabilité de l'intervention

Selon Sidani et Braden (2011), l'acceptabilité est relative à la validation sociale d'une intervention, c'est-à-dire à la perception des personnes concernées par l'intervention. L'acceptabilité s'estime selon la mesure à laquelle ces personnes estiment qu'elle est appropriée, pertinente, utile et non dangereuse. Pour Sidani et

Braden (2011), les critères pour établir l'acceptabilité sont les suivants : taux de recrutement, d'attrition et de rétention, utilisation de l'intervention ou questionnaire auto-rapporté portant par exemple sur la propension de l'intervention à améliorer la situation.

L'acceptabilité est décrite en fonction de plusieurs indicateurs. Le nombre de résidents ayant accepté de participer à l'étude parmi la population cible (%;  $n = x/N$ ) est décrit. De plus, les taux d'attrition et de rétention sont présentés ainsi que les facteurs relatifs à ces phénomènes.

Au vu des spécificités des personnes atteintes d'une MAa ainsi que des spécificités de l'étude qui est axée sur la promotion du confort et la réalisation des soins selon les besoins de la personne atteinte d'une MAa, des critères ont été ajoutés, tels que cela est proposé par Sidani et Braden (2011).

D'abord, comme les résidents participant à l'étude ne pouvaient exprimer clairement leur opinion, l'étudiante chercheuse a noté scrupuleusement ce qui pourrait décrire l'acceptabilité de l'intervention de leur point de vue en observant les comportements exprimés au cours des soins. Les comportements de refus et d'inconfort peuvent être interprétés comme le fait que l'intervention n'est pas acceptable ou tolérable pour le résident alors que l'expression de comportements de confort pourrait faire la preuve de son acceptabilité.

Les observations réalisées par l'étudiante chercheuse au cours des soins corporels (Annexe 18) et les entrevues réalisées avec les proches (Annexe 19) et les soignants (Annexe 20) ont servi à préciser certains attributs relatifs à l'acceptabilité comme l'expérience de confort, la qualité des soins et la réponse aux besoins de la personne. Une synthèse des données nominales et ordinales recueillies pour la troisième question de recherche sur l'acceptabilité de l'intervention est présentée dans le tableau ci-dessous (Tableau 6).

Tableau 6. Synthèse des données recueillies pour la troisième question de recherche

<b>Question de recherche 3. Acceptabilité de l'intervention</b>				
<b>Résident</b>				
<b>Domaines</b>	<b>Variables</b>	<b>Échelle</b>	<b>Modalités</b>	<b>Sources et mesures</b>
<b>Comportement</b> <b>Temps mesure :</b> <b>O<sub>1</sub> à O<sub>6</sub></b> <b>Annexe : 18</b>	CRAS	Ordinale	6 catégories et niveaux de 0-4	Comportements non coopératifs
	Confort, refus et inconfort	Ordinale	10 catégories	Échelle du répertoire comportemental - tonalités de l'expérience vécue
<b>Acceptation</b> <b>Temps mesure :</b> <b>O<sub>6</sub></b> <b>Notes de terrain</b>	Participation et assentiment	Ordinale	Nombre de participants	Relevé
	Attrition	Ordinale	Nombre	Relevé
<b>Proche</b>				
<b>Domaines</b>	<b>Variables</b>	<b>Échelle</b>	<b>Modalités</b>	<b>Sources et mesures</b>
<b>Soins corporels</b> <b>Temps mesure :</b> <b>O<sub>6</sub></b> <b>Annexe : 19</b>	Confort	Nominale	5 catégories	Entrevue proche
		Ordinale	Converti de 1 à 5	Entrevue proche
	Qualité	Nominale	5 catégories	Entrevue proche
		Ordinale	Converti de 1 à 5	Entrevue proche
	Besoins	Nominale	5 catégories	Entrevue proche
		Ordinale	Converti de 1 à 5	Entrevue proche
<b>Soignant</b>				
<b>Domaines</b>	<b>Variables</b>	<b>Échelle</b>	<b>Modalités</b>	<b>Sources et mesures</b>
<b>Soins corporels</b> <b>Temps mesure :</b> <b>O<sub>6</sub></b> <b>Annexe : 20</b>	Confort	Nominale	5 catégories	Entrevue soignant
		Ordinale	Converti de 1 à 5	Entrevue soignant
	Qualité	Nominale	5 catégories	Entrevue soignant
		Ordinale	Converti de 1 à 5	Entrevue soignant
	Besoins	Nominale	5 catégories	Entrevue soignant
		Ordinale	Converti de 1 à 5	Entrevue soignant

#### 4.2.4.5. Quatrième question de recherche : Faisabilité de l'intervention

Pour cette étude pilote, la faisabilité est relative à l'application de l'intervention par l'étudiante chercheuse auprès du résident, son proche et les soignants et non à la réalisation des activités réalisées par les infirmières des unités de soin. En effet, les infirmières devront être formées avant de pouvoir réaliser les activités relatives à cette nouvelle intervention. Cela se réalisera dans la phase ultérieure de ce programme de recherche. De plus, la faisabilité est également mesurée en regard de l'application des directives inscrites aux plans pour les soins corporels des résidents. Les indicateurs pour évaluer la faisabilité de l'intervention découlent des propositions de Sidani et Braden (2011) sur la fidélité théorique et opérationnelle. Pour la fidélité opérationnelle, plusieurs indicateurs seront évalués. D'abord, la qualification des soignants sera décrite à partir des titres d'emploi et de l'expérience professionnelle. Ensuite, les besoins de formation et de soutien des participants sont

décrits à partir des méthodes d'aide réalisées par l'étudiante chercheuse pour renforcer les capacités d'autosoins du résident et les capacités de soin du proche et des soignants. Les cinq méthodes d'aide ont été décrites au chapitre trois et seront décrites au sein de la théorie de l'intervention. Enfin, les facteurs relatifs à la tonalité de l'expérience vécue par le résident et qui sont les cibles des interventions sont décrits.

Aussi, toujours concernant la faisabilité de l'intervention, il faut considérer l'erreur de type 3 décrite par Mosteller en 1948 (Huynh, nd; Tate, 2015) et qui consiste à rejeter justement l'hypothèse nulle, mais pour de mauvaises raisons. Cela pourrait par exemple mener un chercheur à “ (...) conclure que l'intervention n'est pas efficace alors qu'elle n'a pas été mise en œuvre telle que décrite” (Kovach et al., 2006, pp. 679, traduction libre). Ainsi, des données recueillies par observation servent à décrire le niveau d'adhésion aux plans des soins corporels par les soignants. Du fait de leur capacité limitée à s'exprimer verbalement aisément, les résidents n'ont pas participé explicitement à cette étape. Toutefois, le déploiement de leur capacité d'autosoins est un indicateur de la faisabilité de leur point de vue. La faisabilité est décrite principalement par les proches et par les soignants appliquant le plan des soins corporels ainsi que par l'étudiante chercheuse elle-même. Une synthèse des données nominales et ordinales recueillies pour la quatrième question de recherche sur la faisabilité de l'intervention est présentée dans le tableau ci-dessous (Tableau 7).

Tableau 7. Synthèse des données recueillies pour la quatrième question de recherche

<b>Question de recherche 4. Faisabilité de l'intervention</b>				
<b>Résident</b>				
<b>Domaines</b>	<b>Variables</b>	<b>Échelle</b>	<b>Modalités</b>	<b>Sources et mesures</b>
<b>Fidélité</b> Temps mesure : O <sub>1</sub> à O <sub>6</sub> Notes de terrain	Facteurs ciblés Capacité d'autosoins	Nominale	Facteurs	Notes de terrain
<b>Proche</b>				
<b>Domaines</b>	<b>Variables</b>	<b>Échelle</b>	<b>Modalités</b>	<b>Sources et mesures</b>
<b>Soins corporels</b> Temps mesure : O <sub>6</sub> Annexe : 19	Contribution	Ordinale	3 catégories	Entrevue proche
<b>Soignant</b>				
<b>Domaines</b>	<b>Variables</b>	<b>Échelle</b>	<b>Modalités</b>	<b>Sources et mesures</b>
<b>Soins corporels</b> Temps mesure : O <sub>6</sub> Annexe : 20	Qualification	Nominale	5 titres	Données sociodémographiques
	Confiance - réalisation	Nominale	5 catégories	Entrevue soignant
		Ordinale	Converti de 1 à 5	Entrevue soignant
	Adhésion	Ordinale	3 catégories	Par observation des consignes suivies
	Application	Ordinale	Pourcentage	Par observation des consignes suivies
	Durée	Proportion	Minutes	Chronomètre – Notes de terrain
Soignants	Ordinale	Nombre	Par observation - nombre de soignants	

#### 4.2.4.6. Cinquième question de recherche : Effets préliminaires de l'intervention

Les effets préliminaires représentent les effets de l'intervention sur les résultats attendus, c'est-à-dire qu'ils font la démonstration des mécanismes sous-jacents et des propositions relationnelles élaborées lors de la conception de l'intervention.

##### *Effets préliminaires sur les résidents*

Les données permettant de décrire les effets préliminaires de l'intervention ont été récoltées à partir du guide d'observation pour les résidents participant à la deuxième phase (Annexe 18). La donnée en lien avec le résultat principal de l'étude est relative aux différentes catégories et à la fréquence et à la sévérité des comportements exprimés au cours des soins corporels ( $H_1$ ,  $H_2$ ). L'expression comportementale du résident est donc au cœur des observations et des résultats pour tous les temps d'observation de la deuxième phase. Un instrument de mesure et une échelle d'observation ont été utilisés (Annexe 18).

Les données sur les comportements ont été recueillies à tous les temps d'observation (un à six). De plus, des données concernant les effets préliminaires de l'intervention sur la capacité d'autosoin des résidents, la réponse à leurs besoins et leur expérience des symptômes sont également présentées. Une synthèse des données nominales et ordinales recueillies pour la cinquième question de recherche sur les effets préliminaires de l'intervention est présentée dans le tableau ci-dessous (Tableau 8).

Tableau 8. Synthèse des données recueillies pour la cinquième question de recherche

Question de recherche 5. Effets préliminaires de l'intervention					
Résidents					
Domaines	Variables	Échelle	Modalités	Mesures et données	
<b>Comportement</b>	CRAS	Ordinale	6 catégories et niveaux de 0-4	Comportements non coopératifs	
	Temps mesure : O <sub>1</sub> à O <sub>6</sub> Annexe : 18	Confort, refus et inconfort	Ordinale	10 catégories	Échelle du répertoire comportemental - tonalités de l'expérience vécue
<b>Autres</b>	Capacité d'autosoins	Nominale	2 modes d'assistance	Complètement vs Partiellement compensatoire	
	Temps mesure : O <sub>1</sub> à O <sub>6</sub>	Réponse aux besoins	Nominale	Recueil des données	Données nominales descriptives
		Expérience des symptômes	Nominale	Recueil des données	Données nominales descriptives
<b>Variables Soignants :</b> Perception sur confort, qualité des soins, réponse aux besoins et confiance dans la capacité à réaliser les soins corporels	Niveau d'adhésion des soignants			Corrélations de Spearman	
	Comportements non collaboratifs			Corrélations de Spearman	
	Comportements de confort-refus-inconfort			Corrélations de Spearman	

#### 4.2.5. Groupe de résonance

Les données des groupes de résonance sont utilisées entre autres pour soutenir les interprétations sur les mécanismes sous-jacents à l'effet attendu des interventions sur l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels et donc pour mieux comprendre et expliquer les effets préliminaires de l'intervention. De plus, ces données permettent à l'étudiante chercheuse de raffiner la théorie du problème, la théorie de l'intervention et le manuel d'intervention et de préparer ainsi les phases subséquentes de recherche.

Les groupes de résonance se sont déroulés à la fin de l'étude pilote, lorsque l'étudiante chercheuse a eu la possibilité de soumettre ses interprétations préliminaires concernant les situations de deux à trois résidents aux infirmières afin de recueillir leurs interprétations. Les cas présentés pouvaient provenir de l'un ou l'autre des deux milieux cliniques participant à l'étude, sans que ni les personnes ni les milieux cliniques ne soient identifiés. Chaque rencontre des groupes de résonance s'est déroulée en trois parties qui ont été établies à partir de la démarche réalisée par la codirectrice de l'étudiante chercheuse (Bouchard, 2015). Un plan de rencontre avait été élaboré afin de dresser les grandes lignes des rencontres. La première partie de la rencontre a consisté en la présentation des données recueillies auprès des résidents participant à l'étude. L'étudiante chercheuse a présenté entre un à trois cas par rencontre. La deuxième partie de la rencontre a permis à l'étudiante chercheuse

de réaliser une présentation de ses interprétations préliminaires en regard des composantes théoriques sur les effets préliminaires de l'intervention. Les deux premières parties ont été présentées à partir du résumé provisoire de cas (Miles et al., 2020), qui a été conçu à partir des données quantitatives et qualitatives déjà analysées. Enfin, la troisième partie représentait un moment d'échange qui a permis aux infirmières du groupe de résonance participant à l'étude de proposer leurs interprétations. Les rencontres du groupe de résonance ont été enregistrées.

#### 4.2.6. Notes de terrain

Comme pour la première phase, des notes de terrain descriptives et réflexives (Polit & Beck, 2017) ont été prises par l'étudiante chercheuse dans son journal de bord, dans les espaces réservés aux notes au sein du guide d'observation du résident (Annexe 18), sur les plans de soin corporel et sur les formulaires d'entrevue des proches et des soignants (Annexes 19 et 20).

#### 4.2.7. Établissements participant à l'étude

Les données n'étant pas analysées de façon à comparer les résidents d'un milieu clinique ou d'un autre, aucune donnée n'a été recueillie sur les établissements. En revanche, des données décrivant des caractéristiques de l'environnement physique et organisationnel pouvaient être relevées par l'étudiante chercheuse afin d'identifier des facteurs pouvant influencer l'expérience vécue au cours des soins corporels.

#### 4.2.8. Analyse des données de la deuxième phase

L'analyse des données de la deuxième phase s'est opérée de façon séparée pour les données quantitatives et celles qualitatives. Par la suite, une démarche de convergence et d'interprétation des résultats a été réalisée.

##### 4.2.8.1. *Analyse statistique descriptive univariée*

Pour commencer, l'analyse statistique descriptive des données quantitatives de la deuxième phase permet de présenter les caractéristiques de l'échantillon et de décrire les résultats pour les données quantitatives. Le logiciel SAS, version 9.4 a été utilisé pour les données quantitatives.

Les données du guide d'observation des résidents (Annexe 18) concernant le contexte du soin corporel et ses composantes sont des données descriptives simples. Toutes ces données permettent de détailler les caractéristiques cliniques du résident et des soins corporels qu'il reçoit. L'analyse descriptive des données est constituée par les différentes variables discrètes et continues, qui sont présentées par distribution de fréquence, par mesure de tendance centrale (mode, médiane, moyenne), par mesure de dispersion et de position (étendue, écart type, quartile) ou encore par coefficients de corrélation. L'analyse statistique des données catégorielles est présentée par les différentes variables nominales et ordinales.

#### 4.2.8.2. Analyse statistique descriptive bivariée et inférentielle

Puisque les effets des mécanismes sous-jacents de l'intervention sont rattachés aux propositions relationnelles mises à l'étude et à l'hypothèse générale de l'étude, ils sont donc relatifs à des résultats concernant les résidents. Ainsi, il est possible d'établir des corrélations entre différentes données. Certaines mesures d'association non paramétriques ont été effectuées. Les tests non paramétriques sont recommandés pour les études dont l'échantillon est de petite taille (Fortin & Gagnon, 2016). Le coefficient de corrélation  $r$  Spearman a été utilisé puisqu'il est recommandé pour les données ordinales et qu'il présente moins d'exigences au sujet des conditions d'application que le test de Pearson (Ancelle & Rothan-Tondeur, 2013; Fortin & Gagnon, 2016).

Un tableau présente les relations hypothétiques qui étaient présumées entre les différentes données (Tableau 9).

Tableau 9. Analyse descriptive et inférentielle des résultats quantitatifs

Participants	Cible	Proche			Soignant			
		Confort	Qualité	Besoins	Confort	Qualité	Besoins	Adhésion
<b>Résident</b>	CRAS + comportements d'inconfort et de refus	≠	≠	≠	≠	≠	≠	≠
	Comportements de confort	↔	↔	↔	↔	↔	↔	↔
	Contention	≠	≠	≠	≠	≠	≠	≠
<b>Proche</b>	Confort		↔	↔	↔			
	Qualité	↔		↔		↔		
	Besoins	↔	↔				↔	
<b>Soignants</b>	Confort	↔				↔	↔	↔
	Qualité		↔		↔		↔	
	Besoins			↔	↔	↔		
	Adhésion				↔	↔	↔	

↔ : relation proportionnelle; ≠ relation inversement proportionnelle

Ainsi, deux sortes de relations sont décrites. Les relations proportionnelles (↔) décrivent que, en présence de l'une des composantes, l'autre est également présent. Par exemple, il était présumé que lorsque la fréquence des comportements de confort exprimés par le résident au cours des soins corporels est élevée, la perception des proches et des soignants sur la situation de confort vécue au cours des soins corporels par le résident est également élevée.

À l'inverse, les relations non proportionnelles ( $\neq$ ) décrivent que, en présence de l'une des composantes, l'autre est moins présent. Par exemple, il est présumé que lorsque la fréquence des CRAS exprimés par le résident au cours des soins corporels est élevée, la perception des proches et des soignants sur la situation de confort vécue au cours des soins corporels par le résident est peu élevée.

Enfin, toujours pour les données quantitatives de l'étude pilote, des analyses de régression logistique à mesures répétées estimées à l'aide d'un modèle linéaire mixte généralisé ont été réalisées ainsi que des analyses non paramétriques avec le test Mc Menar pour comparer des valeurs et des comparaisons multiples ajustées selon la méthode de Tukey-Kramer.

#### 4.2.8.3. Analyse qualitative

Pour cette deuxième phase, la méthode du résumé provisoire de cas (*Interim Case Summary*) inspirée de Miles et al. (2020) a été utilisée. Cette méthode a été utilisée par une étudiante chercheuse québécoise pour son projet de thèse auprès de couples âgés dont l'un des conjoints est atteint d'une maladie de Parkinson (Beaudet, 2011). Cette méthode est utile à produire une synthèse cohérente et complète du cas qui permet à l'étudiante chercheuse de présenter ce qu'elle sait et peut expliquer sur le cas, mais aussi ce qu'elle ne sait pas et doit comprendre. « Le résumé provisoire de cas oblige le chercheur à assimiler les données en sa possession, à formuler un sens plus clair du cas et à faire son autocritique sur l'adéquation des données recueillies » (Miles et al., 2020, pp. 129, traduction libre). Pour cette étude, ce résumé provisoire de cas a été structuré selon cinq grandes sections soit : 1) les données sociodémographiques et cliniques, 2) les facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours du soin corporel par le résident, 3) les cibles du plan des soins corporels, 4) la contribution du proche et 5) les méthodes d'aide réalisées par l'étudiante chercheuse pour soutenir les capacités d'autosoin du résident et les capacités de soin du proche et des soignants. Bien évidemment, le résumé provisoire de cas s'élaborait en fonction des données recueillies. L'étudiante chercheuse a utilisé les résumés provisoires au sein de sa démarche clinique et pour soutenir sa démarche réflexive et analytique. De plus, certains résumés provisoires de cas ont été utilisés lors des groupes de résonance, pour présenter chaque cas avant d'en poursuivre l'exploration avec les infirmières. Du fait de la démarche de convergence, la présentation des résultats se fera de façon globale, avec toutefois des exemples par cas et des extraits de verbatims illustrant les données expérientielles. De plus, l'étudiante chercheuse a tenu compte du fait que certaines données pouvaient rendre le cas facilement reconnaissable, que ce soit pour un résident, un proche ou un soignant. Ainsi, du fait de la confidentialité des données et de la protection de l'anonymat des participants, les résumés provisoires de cas ne sont pas présentés dans la thèse, mis à part un exemple anonymisé (Annexe 27).

Il faut encore mentionner que le processus d'analyse des données nominales et qualitatives menait à des descriptions quantitatives pour certaines données et certains codes. Ainsi, un processus de quantification (Saldana, 2016) a permis de transformer certaines données nominales et certains codes en données

numériques. Cela permet de réaliser quelques mesures statistiques supplémentaires. Par exemple, l'étudiante chercheuse a pu quantifier le niveau d'adhésion des soignants au plan de soins à partir de ses observations. En ce qui concerne la réponse aux besoins du résident et la gestion des besoins compromis, elle a également pu mesurer la fréquence des différentes cibles. Par exemple, elle peut décrire le nombre de fois que la douleur est l'une des cibles de l'intervention.

#### Convergence et interprétation des résultats

Une fois que l'analyse a été effectuée de façon indépendante pour les données qualitatives et pour les données quantitatives, une opération de convergence a été effectuée et a permis de réaliser une combinaison des résultats (Creswell & Plano Clark, 2018). De façon plus précise, les données qualitatives viennent enrichir les données quantitatives ainsi qu'amener des précisions et des exemples concrets.

#### 4.3. Critères de scientificité

Les critères de scientificité d'une étude permettent d'encadrer le recueil et l'analyse des données ainsi que de juger de la rigueur de l'étude (Fortin & Gagnon, 2016; Polit & Beck, 2017). Après être définis, ces critères sont décrits à partir des stratégies qui ont été planifiées et mises en œuvre par l'étudiante chercheuse.

##### 4.3.1. Critères qualitatifs de scientificité

Les cinq critères retenus sont issus des propositions de Lincoln et Guba et sont 1) la crédibilité, 2) la transférabilité, 3) la fiabilité, 4) la confirmabilité et 5) l'authenticité (Fortin & Gagnon, 2016). Les stratégies utilisées pour répondre à ces critères sont inspirées de plusieurs auteurs (Bourgeois, 2016; Davies & Logan, 2011; Fortin & Gagnon, 2016; Polit & Beck, 2017; Shenton, 2004).

##### *Crédibilité*

Pour Fortin et Gagnon (2016, p. 498), la crédibilité se définit comme étant le « critère servant à évaluer dans quelle mesure la description du phénomène vécu par les participants reflète la réalité interprétée ». Pour répondre à ce critère, plusieurs stratégies ont été utilisées.

Tout d'abord, une méthode de recherche bien établie avec un devis d'étude de cas multiples et une méthode d'analyse de contenu ont été adoptées. Ensuite, le guide d'entrevue des proches a été prétesté avec quatre personnes ne participant pas à l'étude et étant âgées entre 65 et 88 ans, ce qui correspondait à l'étendue de l'âge approximative anticipée pour les proches. Le guide d'entrevue des soignants a quant à lui été prétesté avec quatre soignants (une infirmière, une infirmière auxiliaire et deux préposées aux bénéficiaires) ne participant pas à l'étude. De plus, diverses sources pour le recueil de données ont été utilisées telles que le dossier du résident, les séquences d'observation et les échanges au cours des soins corporels ainsi que les entrevues. Un processus de triangulation des approches et des données théoriques, empiriques et

expérientielles a été utilisé. Les observations au cours des soins et les entrevues ont favorisé le rapprochement entre l'étudiante chercheuse et les participants. Également, le processus de recueil de données a assuré un engagement prolongé sur le terrain de la part de l'étudiante chercheuse, et ce, dans les deux milieux cliniques et auprès de chaque résident participant. Une description dense du problème a pu être réalisée par l'entremise de la théorie du problème élaborée au cours de la première phase. Des discussions avec le directeur et la co-directrice de thèse ont permis une démarche d'analyse critique et de validation du cheminement réflexif, méthodologique et analytique de l'étudiante chercheuse. Aussi des tactiques soutenant la franchise des participants ont été adoptées comme le droit des personnes de ne pas participer, le droit des participants de se retirer de l'étude, la confidentialité des données et le fait que l'étudiante chercheuse est indépendante des milieux cliniques participants. De plus, l'expérience de l'étudiante chercheuse en tant qu'infirmière clinicienne et infirmière clinicienne de pratique avancée assurait une familiarité avec la culture des milieux cliniques participants qui sont des milieux d'hébergement. Enfin, la crédibilité était aussi augmentée du fait du parcours, des qualifications et de l'expérience de l'étudiante chercheuse en termes de pratique clinique et de pratique avancée auprès de personnes atteintes de MAa, leurs proches et les soignants depuis plus de 30 ans ainsi que de sa formation et ses expériences en sciences infirmières et en recherche qualitative.

#### *Transférabilité*

Pour Fortin et Gagnon (2016, p. 505), la transférabilité se définit comme étant le « critère servant à évaluer l'application éventuelle des conclusions issues d'études qualitatives à d'autres contextes ou groupes. Elle s'apparente à la généralisation ». Pour répondre à ce critère, plusieurs stratégies ont été utilisées.

Pour assurer une certaine hétérogénéité relativement aux participants, deux milieux cliniques avec des caractéristiques assez différentes au niveau du contexte rural ou urbain, du nombre d'années d'activité, des caractéristiques de l'environnement physique et organisationnel et du mandat privé ou public ont été choisis. De plus, les caractéristiques des résidents participants, en particulier l'étendue de l'âge et les différents stades de la maladie, concouraient à assurer une représentativité de la population cible. Les précisions obtenues par les notes réflexives de l'étudiante chercheuse, la profondeur de l'observation et le nombre des observations au cours des soins corporels ont également aidé à assurer ce critère.

#### *Fiabilité*

Pour Fortin et Gagnon (2016, p. 501), la fiabilité se définit comme étant le « critère servant à évaluer l'intégrité des données d'études qualitatives en ce qui a trait à leur stabilité dans le temps et dans différentes conditions ». Pour répondre à ce critère, plusieurs stratégies ont été utilisées.

Tout d'abord, le cadre théorique de l'étude a été la trame de fond pour l'ensemble de l'étude, ce qui assure une stabilité conceptuelle. De plus, la codification à partir de mots-clés en partie prédéterminés et rattachés au cadre théorique ainsi qu'aux données théoriques et empiriques de la recension des écrits ont renforcé la stabilité

concernant la réalisation temporelle des différentes activités et étapes de cette étude. La prise de notes réflexives, le suivi des activités et le processus de triangulation des approches et des données ont concouru à respecter ce critère. Aussi, la description approfondie des résidents participants a été réalisée par l'entremise de leur profil sociodémographique, leur profil clinique, les comportements qu'ils expriment au cours des soins corporels et les renseignements partagés par les proches et les soignants. L'enregistrement et la transcription intégrale des entrevues de la première phase soutenaient également à la stabilité des données. Enfin, la planification et la description des activités de collecte de données ont renforcé ce critère.

#### *Confirmabilité*

Pour Fortin et Gagnon (2016, p. 498), la confirmabilité se définit comme étant le « critère servant à évaluer l'intégrité de l'étude qualitative en se rapportant à l'objectivité ou à la neutralité des données et de leur interprétation ». Pour répondre à ce critère, plusieurs stratégies ont été utilisées.

Pour commencer, la description de l'analyse au niveau du cadre méthodologique et des résultats a permis de décrire comment les données ont été interprétées. Ensuite, la triangulation des données a contribué à diminuer les biais potentiels de l'étudiante chercheuse. L'objectivité de l'interprétation des données par l'étudiante chercheuse a été facilitée par le recours à des mots-clés issus du cadre théorique de l'étude ainsi que des données théoriques et empiriques. Aussi, l'énonciation des croyances et des postulats de l'étudiante chercheuse a été réalisée par la présentation du cadre théorique et du cadre méthodologique, qui se trouvent dans la perspective du réalisme modéré, ainsi que par la présentation de l'hypothèse sous-jacente en regard du problème à l'étude. Il faut encore mentionner que l'étudiante chercheuse a été supervisée par le directeur et la co-directrice de thèse, et ce, pour toutes les phases de l'étude.

#### *Authenticité*

L'authenticité est un critère « relationnel » plutôt que méthodologique et fait référence au rapport du chercheur avec les participants (Bourgeois, 2016). Pour Polit et Beck (2017, pp. 720, traduction libre), l'authenticité se définit comme étant la « mesure dans laquelle les chercheurs qualitatifs montrent équitablement et fidèlement un éventail de réalités différentes dans la collecte, l'analyse et l'interprétation des données ». Pour répondre à ce critère, deux stratégies ont été utilisées.

Premièrement, les différentes expériences vécues et perspectives énoncées par les participants ont été prises en compte par l'étudiante chercheuse, et ce, même si elles reflétaient uniquement l'expérience et la perspective d'un seul participant. Deuxièmement, de nombreuses insertions d'extraits de verbatims sont faites dans le texte de la présentation des résultats pour illustrer les propos des participants et présenter les différentes perspectives.

#### 4.3.2. Critères quantitatifs de scientificité

Les critères quantitatifs sont 1) la validité de construit, 2) la validité interne, 3) la validité externe et 4) la validité statistique. Ces critères de validité sont des propriétés rattachées aux inférences qui seront faites par l'étudiante chercheuse en regard des résultats (Polit & Beck, 2017). Les critères sont présentés ainsi que les différentes sources de biais.

##### *Validité de construit*

Pour Fortin et Gagnon (2016, p. 505), la validité de construit d'un devis est relatif au « degré de précision auquel les définitions opérationnelles représentent les construits théoriques » alors que celle d'un instrument représente la « justesse avec laquelle un instrument de mesure permet d'obtenir des résultats conformes au construit défini dans son contexte théorique ».

L'une des stratégies visant à contrer les biais relatifs à la validité de construit consistait à réaliser des explications prudentes, mais richement décrites (Gray et al., 2017; Polit & Beck, 2017). Pour cette étude, les propositions non opérationnelles et opérationnelles du problème à l'étude sont présentées dans la théorie du problème alors que les propositions non opérationnelles et opérationnelles rattachées à l'intervention qui est mise à l'étude dans la deuxième phase sont présentées dans la théorie de l'intervention. Ainsi, les propositions non opérationnelles présentent avec précision les facteurs influençant l'expérience vécue par la personne au cours des soins corporels. De plus, l'expérience vécue par la personne au cours des soins corporels est définie au sein de la théorie du problème. Aucun instrument de mesure n'étant existant pour opérationnaliser et mesurer cette expérience vécue, un outil a été créé. Cet outil permet l'opérationnalisation préliminaire de la théorie sous la forme d'une échelle qui sert à préciser les diverses tonalités de l'expérience vécue ainsi que les différents comportements exprimés par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels. Cette échelle a été utilisée pour la deuxième phase de l'étude et est utile à décrire les effets préliminaires de l'intervention. Il faut préciser que les propositions non relationnelles et relationnelles de cette étude sont préliminaires et qu'elles devront être précisées dans les phases ultérieures du programme de recherche.

En regard de la validité de construit, l'étudiante chercheuse a également prêté attention à la réactivité des participants envers la situation d'étude, qui pouvait influencer leur comportement. Aussi, elle a prêté attention à l'influence de ses attentes et aux effets de la nouveauté accompagnant l'intervention mise à l'étude.

##### *Validité interne*

Pour Polit et Beck (2017, pp. 731, traduction libre), la validité interne représente le « degré auquel il peut être inféré qu'une intervention expérimentale (variable indépendante), plutôt que des facteurs confondants, cause les effets observés sur les résultats ». Ainsi, il faut que le chercheur puisse démontrer l'influence de la variable indépendante sur la variable dépendante.

L'un des objectifs de la deuxième phase de l'étude était de voir à quel point l'intervention influence l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels et promeut une expérience plus confortable. Les effets de la variable indépendante sont décrits à partir des facteurs contribuant à la tonalité de l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels. Ces facteurs ont été dûment identifiés et ciblés par l'intervention mise à l'étude. De plus, de nombreuses séquences d'observation menées à partir d'un guide d'observation ont permis de décrire la présence, l'absence, la fréquence et l'intensité de ces facteurs et d'observer la tonalité de l'expérience vécue par la personne. L'observation a été conduite en regard des facteurs relatifs à la personne elle-même, aux autres personnes présentes (proches et soignants) ainsi qu'aux facteurs de l'environnement physique et organisationnel.

#### *Validité externe*

Pour Polit et Beck (2017, pp. 728, traduction libre), la validité externe représente le « degré auquel les résultats de l'étude peuvent être généralisés à des contextes ou des populations autres que ceux étudiés ».

Ce critère a déjà été abordé au niveau du critère de transférabilité présenté ci-dessus. Il est précisé ici. Ainsi, des stratégies pour améliorer la représentativité des résidents participants ont été mises en place. Ces stratégies résidaient par exemple dans le fait d'avoir deux milieux cliniques différents, ce qui peut favoriser une différence au sujet des caractéristiques sociodémographiques et cliniques des résidents participant à l'étude. Les critères d'inclusion à l'étude étaient très inclusifs en regard du diagnostic pour le trouble neurocognitif et du stade de la maladie. De plus, les seuls critères d'exclusion ou de retrait étaient relatifs à un trouble mental envahissant ou à un état de santé instable ou infectieux. Aucun critère relatif à l'âge, au statut sociodémographique, au genre, à l'ethnie ou à la race, à l'appartenance culturelle ou religieuse, à l'orientation sexuelle ou à la présence d'un autre diagnostic concomitant n'était existant. Ainsi, la représentativité de la population cible qui est relative aux personnes atteintes d'une MAa qui vivent en milieu d'hébergement au Québec et qui reçoivent de l'aide pour leurs soins corporels a été encouragée.

#### *Validité statistique*

La validité statistique représente le « degré auquel des inférences concernant les relations relatives à l'analyse statistique des données sont justes » (Polit & Beck, 2017, pp. 745, traduction libre), c'est-à-dire que les conclusions des chercheurs illustrent « un reflet précis de la réalité » (Gray et al., 2017, pp. 693, traduction libre).

L'analyse statistique descriptive bivariée et inférentielle a soutenu le critère de validité statistique. Le soutien du directeur et de la co-directrice de recherche ainsi que d'une experte en statistiques de la santé a permis de prémunir l'étudiante chercheuse contre d'éventuels biais d'interprétation.

La prochaine partie présente les enjeux relatifs à l'éthique de la recherche.

#### 4.4. Éthique de la recherche

Les lignes directrices et les recommandations de l'Énoncé politique des trois Conseils (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2018) ont été scrupuleusement suivies par l'étudiante chercheuse. De plus, celle-ci a respecté rigoureusement son code de déontologie, en particulier les articles 7, 14, 22, 23, 24, 41 et 44 qui sont relatifs à la recherche (Code des professions, 2019).

Les démarches d'approbation du projet relativement à l'éthique de la recherche se sont déroulées en deux temps. Premièrement, le protocole de recherche a été approuvé pour la première phase et préalablement approuvé pour la deuxième phase par le Comité d'éthique de la recherche. L'autorisation définitive du projet de recherche, la demande et l'autorisation pour l'accès aux dossiers des résidents et les lettres de convenance et d'attestation des deux milieux cliniques ont été obtenues lors de la première phase de l'étude. Pour la deuxième phase, une réapprobation annuelle du projet relative aux retards entraînés par la situation de pandémie à la COVID 19 avait aussi été demandée et obtenue. De plus, après que les résultats de la première phase ont eu permis de préciser le problème à l'étude ainsi que le manuel d'intervention mis en étude pilote à la deuxième phase (Annexe 23), une demande d'amendement a été soumise et obtenue. Enfin, en ce qui concerne le groupe de résonance, un amendement pour la participation d'infirmières expertes externes aux milieux cliniques participants a également été demandé et obtenu.

Tel que cela a été expliqué et en raison de leur inaptitude à consentir, un consentement substitué a été obtenu pour tous les résidents (Annexes 4 et 15). De plus, un processus d'assentiment a été réalisé par l'étudiante chercheuse avant chaque séquence d'observation pour tous les résidents (Annexe 5). Un consentement a été dûment obtenu auprès des proches (Annexes 6 et 16), des soignants (Annexes 7 et 17) et des infirmières participant au groupe de résonance (Annexe 22).

Cette étude comportait un risque minimum pour les participants et pouvait présenter des bénéfices. Cela a été clairement décrit dans les protocoles des deux phases. Les mesures prises pour assurer la confidentialité des données concernant les personnes et les établissements ont également été décrites aux protocoles et respectées en tout temps, y compris pour la présentation des résultats.

##### *Précautions en lien avec la pandémie à la COVID-19*

Du fait de la pandémie à la COVID-19, des mesures de précaution sanitaires ont été prises. Tout d'abord, l'étudiante chercheuse a suivi strictement les consignes des milieux d'étude et de la Santé publique. La surveillance des symptômes et le protocole à suivre en cas de symptômes étaient clairement décrits dans le protocole déposé au Comité d'éthique de la recherche.

## CHAPITRE 5. RÉSULTATS ET ANALYSES DE LA PREMIÈRE PHASE

Le chapitre cinq présente les résultats et les analyses de la première phase de l'étude. La première phase se découpe en trois étapes qui sont de formuler la théorie du problème, de formuler la théorie de l'intervention et de présenter le manuel de l'intervention mise à l'étude à la deuxième phase.

### Résultats de la première phase de l'étude

Deux objectifs de recherche ont été posés pour cette première phase. Le premier objectif est de répertorier les facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et d'expliquer pourquoi une telle expérience survient. Le deuxième objectif est de décrire les mécanismes sous-jacents des opérations et des méthodes d'aide infirmières visant à répondre à l'exigence de soin et à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa.

Il est important de signaler que le recueil des données de la première phase a été réalisé en contexte de pandémie (Covid-19), de juin à septembre 2020 soit à la fin de la première vague et au début de la deuxième (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2021). Cela a entraîné des conséquences pour les milieux d'hébergement, par exemple des restrictions pour les visites des proches ainsi qu'une surcharge de travail et une pénurie du personnel.

Avant de présenter les résultats, il convient de donner des précisions quant à l'analyse des données de la première phase de l'étude.

### Analyse des données de la première phase de l'étude

Le devis de la première phase consiste en une étude de cas multiples pour laquelle une approche de triangulation et de convergence des données est utilisée (Yin, 2018).

#### *Données quantitatives : analyse descriptive univariée*

Les données quantitatives ont été recueillies à l'aide du guide d'observation et de recueil de données pour les résidents, les questionnaires sociodémographiques pour les proches et les soignants participant à la première phase et les notes de terrain dans le journal de bord [JDB] de l'étudiante chercheuse. Les analyses des données quantitatives ont été effectuées avec le logiciel SAS, version 9.4. Une analyse descriptive univariée a été réalisée. Une telle analyse permet de décrire des résultats sous la forme de leur fréquence par la moyenne, la médiane, l'étendue et l'écart type (s) (Polit & Beck, 2017).

### *Données qualitatives : analyse de contenu*

Les données qualitatives ont été recueillies lors des observations auprès des résidents, lors des entrevues avec les proches et les soignants et par les notes de terrain de l'étudiante chercheuse. Ainsi neuf entrevues avec les proches ont été réalisées. Ces entrevues ont été transcrites intégralement. À cause du manque de disponibilité au cours du temps de travail des soignants réalisant les soins corporels, seulement cinq entrevues ont été menées et enregistrées, dont la plupart ne duraient que quelques minutes. Ainsi, la majorité des données qualitatives concernant les soignants ont été recueillies sans être enregistrées, avant, pendant ou après la séquence d'observation des soins corporels, tel que cela était prévu au protocole. L'étudiante chercheuse a alors pris des notes sur le recueil des données ou dans son journal de bord. Une analyse de contenu des données qualitatives a été réalisée puisqu'elle est recommandée pour les études de cas (Fortin & Gagnon, 2016). De façon plus précise, l'approche d'analyse sommative de contenu a été utilisée puisqu'elle permet de réaliser la démarche à partir de mots-clés (Hsieh & Shannon, 2005). Le cadre théorique fondé sur les propositions d'Orem a étayé l'analyse du contenu.

Ainsi, tel que cela a déjà été expliqué préalablement, les données quantitatives et qualitatives recueillies par les approches théorique, empirique et expérientielle ont été analysées selon une méthode itérative de triangulation. Les résultats ont permis de bâtir la théorie du problème, qui est présentée à la fin de la première section. Un processus de convergence des données a été réalisé dans le but de décrire des phénomènes et d'examiner des relations. Cela signifie que les résultats ne sont pas présentés pour chacun des cas, mais qu'ils ont été combinés. Cependant, des exemples sont donnés à partir de cas particuliers. Plutôt que de décrire le lien familial, le terme de parent-parente sera parfois utilisé dans son sens de « parentalité » et « apparenté » pour décrire les résidents du point de vue des proches. De plus, au vu du petit nombre de cas et afin d'éviter l'identification des participants (résidents, proches et soignants), les milieux ne seront pas identifiés et le genre du participant ne sera pas toujours précisé. Enfin, trois codes pour désigner les participants sont utilisés soit R pour Résident, P pour Proche et S pour Soignant. Le code du proche est toujours associé à celui de son parent. Par exemple, la formule R3-P1 représente le premier proche du résident ayant le code 3. Le code du soignant peut être associé à un résident ou pas. En effet, un soignant peut s'occuper de plusieurs résidents participant à l'étude et émettre des propos généraux sur les soins de ces derniers. Dans d'autres circonstances, le soignant peut parler d'un résident en particulier. Ainsi, la formule S17 désigne simplement le soignant ayant le code 17 alors que la formule R4-S17 signifie que l'on parle du *soignant 17* qui prend soin du *résident 4*. Enfin, une annotation permet de décrire l'origine des verbatims par le code du participant ainsi que par les numéros de lignes. Ainsi, la mention entre parenthèses (R7-P2, 127-131) signifie que l'extrait des propos du deuxième proche du résident 7 se trouve aux lignes 127 à 131 du verbatim de l'entrevue. Lorsque des propos sont transmis à partir du journal de bord de l'étudiante chercheuse, cela sera précisé par l'annotation (propos rapportés d'après

les notes au JDB). Lorsque les propos auront été recueillis sur le guide d'observation ou le guide d'entrevue, cela sera également précisé.

Maintenant, les résultats de la première étape de l'étude sont présentés. Ils permettront de mieux comprendre le problème mis à l'étude et pour lequel une intervention est développée.

### 5.1. Étape 1. Comprendre le problème

Le problème à l'étude concerne l'expérience difficile vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui sont ici les résidents. Les questions posées pour comprendre le problème sont relatives aux facteurs contribuant à la survenue d'une expérience jugée positive ou difficile, aux effets de ces facteurs, aux concepts de l'expérience vécue et à sa description.

La première partie des résultats permet de présenter les perspectives des résidents, des proches et des soignants.

#### 5.1.1. Perspective des résidents concernant l'expérience qu'ils vivent au cours des soins corporels

La perspective des résidents concernant l'expérience qu'ils vivent au cours des soins corporels est présentée à partir des données recueillies dans le dossier et par les observations réalisées par l'étudiante chercheuse. Ainsi, le profil sociodémographique des résidents, leur portrait de santé et le portrait des comportements qu'ils expriment au cours des soins corporels sont présentés.

##### 5.1.1.1. *Profil sociodémographique des résidents*

Les données sociodémographiques des neuf résidents ayant participé à la première phase de l'étude sont présentées ci-dessous (Tableau 10). Il est possible de relever que l'étendue de l'âge des résidents est importante puisqu'elle se déploie sur 40 ans. L'échantillon est réparti de façon quasi égale entre les hommes et les femmes. Enfin, les résidents habitent en moyenne depuis un peu plus d'un an dans leur milieu de vie. L'étendue démontre que cette durée s'étale entre un mois et 21 mois. Bien que cela n'ait pas été dûment relevé, il est possible de préciser que tous les résidents sont caucasiens.

Tableau 10. Caractéristiques sociodémographiques des résidents participants

<b>Caractéristiques des résidents (N :9)</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Moyenne (Écart type)</b>	<b>Médiane</b>	<b>Étendue</b>
<b>Âge</b>	Années	83.33 (12.12)	83	57-97
<b>Genre</b>	Masculin	5		
	Féminin	4		
<b>État civil</b>	Célibataire	2		
	Marié/Conjoint de fait	5		
	Veuf	2		
<b>Niveau d'études</b>	Niveau primaire	3		
	Niveau secondaire	3		
	Niveau supérieur	3		
<b>Admission</b>	Mois	9	12.22	16.00 1-21

#### 5.1.1.2. Profil de santé des résidents

Les données concernant le profil de santé des résidents de la première phase sont présentées ci-dessous (Tableau 11). Il est possible de remarquer que tous les résidents sont atteints d'une maladie d'Alzheimer. Le stade de Reisberg permet de relever que les résidents présentent différents stades d'évolution de cette maladie qui se situent entre le niveau cinq, qui est un stade modéré, et le niveau 7D, qui est un stade sévère.

Tableau 11. Profil de santé des résidents participant

<b>Caractéristiques des résidents N : 9</b>		<b>Fréquence</b>
<b>Diagnostic TNCM</b>	Maladie Alzheimer	9
	5	1
<b>Stade de Reisberg</b>	6B	3
	6C	1
	6D	1
	6E	1
	7A	1
	7C	1
<b>Iso-SMAF : Catégorie</b>	3	5
	4	4
	7	4
<b>Iso-SMAF : Niveau</b>	10	1
	11	2
	12	1
	14	1
<b>Mode d'assistance</b>	Complètement compensatoire	1
	Partiellement compensatoire	8

En ce qui concerne l'autonomie fonctionnelle, cinq résidents sont dans la catégorie trois de l'Iso-SMAF, qui représente des atteintes mentales prédominantes. Par ailleurs, quatre résidents sont dans la catégorie quatre de l'Iso-SMAF, qui est caractérisée par des atteintes mixtes (motrices et mentales) graves. Les différents niveaux de l'Iso-SMAF indiquent une diversité entre les résidents, ce qui signifie qu'ils ont des capacités d'autosoin différentes, mais aussi des besoins différents, que ce soit pour les activités de la vie quotidienne, la communication et les comportements. Par exemple, seuls trois des neuf résidents étaient continents. Le profil d'autonomie démontre également que la majorité des résidents présente un mode d'assistance partiellement compensatoire, ce qui correspond bien aux stades de la maladie et à l'atteinte fonctionnelle. Un mode d'assistance partiellement compensatoire signifie que le résident conserve certaines habiletés d'autosoin. Par exemple, un résident (R1) peut laver son visage, le haut du corps, se raser, se laver les cheveux pour autant qu'il soit encouragé et guidé. Un autre résident (R6) peut participer aux mobilisations lorsqu'il doit se tourner sur le côté. Une résidente (R9) peut réaliser ses soins corporels avec une aide minimale, qui consiste le plus souvent à la convaincre de procéder à son autosoin. Ainsi, même si la majorité des résidents ont besoin d'un mode

d'assistance partiellement compensatoire, le degré et la forme de leurs habiletés sont très disparates. Cela signifie que les modes d'assistance sont très différents d'une personne à l'autre. Une seule résidente (R3) ne possède plus aucune capacité d'autosoin et est donc en situation d'assistance complètement compensatoire pour tous les aspects des soins corporels.

#### 5.1.1.3. Index de comorbidité de Charlston

Les résultats de l'index de comorbidité de Charlston permettent de constater que huit des neuf résidents ont dans un seuil élevé de comorbidité (Tableau 12). L'étendue des résultats se situe entre deux et 12. Le seuil pour la sévérité élevée est atteint à partir de cinq points. Cependant, il faut souligner que le résultat de cet index est grandement influencé par l'âge de la personne. Ainsi, en considérant uniquement leur âge, quatre résidents âgés entre 80 et 89 ans ont quatre points et trois résidents âgés entre 90 et 99 ans ont cinq points. Le résident qui présente un seuil faible est âgé de moins de 60 ans.

Tableau 12. Index de comorbidité de Charlston

Caractéristiques des résidents (N : 9)	Moyenne	Médiane	Fréquence	
			Seuil élevé	Seuil faible
<b>Index de Charlston (1 à 43)</b>	7.89	9.00	8	1

#### 5.1.1.4. Profil des médicaments des résidents participant

Les données concernant les médicaments des résidents participant à la première phase sont présentées ci-dessous (Tableau 13). Les données sur les médicaments sont relatives aux analgésiques, aux antipsychotiques, aux benzodiazépines et aux antidépresseurs. Puisque les résidents sont tous atteints d'une MAa, les médicaments utilisés pour ralentir la progression de la maladie d'Alzheimer sont également relevés. La description présente les médicaments selon qu'ils sont prescrits de façon régulière, au besoin (PRN) ou spécifiquement pour les soins corporels. En ce qui concerne les médicaments analgésiques, les trois résidents qui en prennent de façon régulière sont dans des stades plus avancés de la maladie (R3, R4, R7). Pour les antipsychotiques, ils sont prescrits de façon régulière à une résidente qui exprime fréquemment des comportements verbaux et vocaux (cris) à une haute intensité (R3), à un résident qui exprime des comportements verbaux (jurons, insultes), mais aussi des comportements défensifs pendant les soins (R7) et enfin à une résidente qui présente des idées délirantes et des comportements d'agressivité verbale (R9). Ces trois résidents ont des âges variés, des profils d'autonomie différents et des stades de maladie très différents, allant du stade léger au stade avancé. Les benzodiazépines sont prescrites de façon régulière pour trois résidents ayant un diagnostic d'anxiété. Il est encore possible de relever que deux résidentes (R3 et R9) ont quatre médicaments prescrits de façon régulière (analgésique, antipsychotique, benzodiazépine et

antidépresseur). La raison de la prescription de ces médicaments est inscrite comme étant relative au fait que les comportements de ces résidentes sont *dérangeants* pour les autres résidents. Les profils de ces deux résidentes sont très différents relativement à l'âge, au stade de la maladie, à la condition de santé physique et à l'autonomie fonctionnelle. Deux résidents reçoivent deux médicaments soit analgésique et benzodiazépine pour l'un (R4) et analgésique et antipsychotique pour l'autre (R7). Lors du recueil de données et de l'évaluation clinique des facteurs, l'étudiante chercheuse a identifié la présence de symptômes dépressifs pour un résident (R6) et de douleurs pour deux autres résidents (R4, R7). Ces constats d'évaluation ont été transmis à l'infirmière. Il est encore possible de préciser que la médication benzodiazépine prescrite avant les soins à trois résidents a été administrée avant des soins complets à la baignoire ou à la civière douche et jamais lors de soins partiels au lit ou au lavabo. Aucun résident n'a reçu de médication analgésique en prévision d'un soin corporel. Aucun médicament PRN n'a été utilisé dans le contexte des soins corporels observés, que ce soit avant, pendant ou dans les 30 minutes après les soins.

Tableau 13. Profil des médicaments des résidents

<b>Caractéristiques des résidents</b>		<b>Fréquence</b>
<b>N : 9</b>		
<b>Analgésique</b>	Régulier	3
	PRN	5
	Pour les soins	0
<b>Antipsychotique</b>	Régulier	3
	PRN	2
	Pour les soins	0
<b>Benzodiazépine</b>	Régulier	3
	PRN	3
	Pour les soins	3
<b>Antidépresseur</b>	Régulier	4
<b>Médicament MA</b>	Régulier	4

MA : maladie d'Alzheimer. PRN : *pro re nata* – au besoin

Aucune mesure de contrôle de type contention physique n'a été relevée pour les résidents participant à la première phase de l'étude. Concernant les mesures alternatives à la contention, un résident avait un lit à profil bas, un tapis de chute, une surface de détection des mouvements et un fauteuil de marche de type *Évolution* avec ceinture de type automobile. Cinq résidents habitaient dans une unité fermée avec porte sécurisée (mesure antifuite/égarement).

### Comportements non collaboratifs exprimés par les résidents lors des soins corporels

Les données concernant les comportements non collaboratifs exprimés par les résidents lors des soins corporels au cours des trois derniers jours sont présentées ci-dessous (Tableau 14). Ces comportements ont été mesurés avec la version française de l'instrument de mesure *Nursing Home Behavior Problem Scale* (Fraser et al., 2014). L'étendue pour la fréquence de chacun des six comportements s'établit entre zéro (jamais) et quatre (toujours). Le résultat maximal pouvant être atteint pour les six comportements est de 24. La moyenne pour les neuf résidents s'établit à 14.56 (médiane : 13.0, étendue : 11-20, s : 3.09). L'instrument de mesure n'offre pas d'interprétation ou d'indices de seuils en regard des résultats atteints, ni dans sa version originale, ni dans la version française. Il est possible de remarquer que les neuf résidents expriment les mêmes comportements non collaboratifs sauf en ce qui concerne les comportements d'argumenter (n = 7) et de crier (n = 5) qui ne font pas partie du répertoire de tous les résidents.

Tableau 14. Comportements non collaboratifs exprimés par les résidents lors des soins corporels au cours des trois derniers jours

<b>Caractéristiques</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Médiane</b>	<b>Étendue</b>	<b>Écart type</b>	
<b>N : 9 résidents</b>		<b>sur 24</b>	<b>sur 24</b>			
<b>Comportements non collaboratifs</b>	Total/24	9	14.56	13.0	11-20	3.09
	Refus	9	3.44	3.0	3-4	0.55
	Collaboration	9	2.44	3.0	1-4	1.01
	Se fâche	9	3.44	4.0	2-4	0.73
	Argumente	7	1.44	1.0	0-4	1.33
	Résiste	9	2.11	2.0	1-4	1.05
	Crie	5	1.67	1.0	0-4	1.66

### Portrait des soins corporels observés

Un portrait des soins corporels qui ont été observés est présenté (Tableau 15). Ainsi, la première phase a consisté en l'observation de 29 soins corporels. Parmi les neuf résidents, un a été observé à deux reprises (R9), cinq ont été observés à trois reprises (R1, R2, R6, R7 et R8) et trois ont été observés à quatre reprises (R3, R4 et R5). La durée moyenne pour tous les soins corporels est d'un peu plus de 17 minutes avec une étendue se situant d'une minute à 42 minutes. Lorsque le soin dure cinq minutes et moins, cela signifie que le résident a refusé le soin et que le soignant s'est retiré après avoir fait parfois quelques tentatives de persuasion. Cela a été observé à neuf reprises, auprès de quatre résidents. La durée moyenne pour les soins qui ont été réalisés est de 23.65 minutes (médiane : 20, étendue : 9-42). La durée la plus longue de 42 minutes est relative à un soin corporel donné sur une civière-douche. La majorité des soins corporels (n = 19, 65.52 %) ont été réalisés

par un soignant. Sept soins corporels (24.14 %) ont nécessité la présence continue de deux soignants. Ces sept soins concernent deux résidents. Enfin, trois soins corporels (10.34 %) ont requis la participation momentanée d'un deuxième soignant pour un transfert avec un lève-personne. Ces trois soins concernent deux résidents.

Tableau 15. Données sur les soins corporels observés au cours de la première phase

Caractéristiques des soins observés		Fréquence	Moyenne (Écart type)	Médiane	Étendue
<b>Durée soins</b>	Minutes	29	17.17 (13.49)	15	1-42
<b>Durée soins acceptés</b>	Minutes	20	23.65	20	9-42
	Nombre		1.34 (0.48)	1.0	1-2
<b>Soignants</b>	1 en tout temps	19			
	2 en tout temps	7			
	1 aidé par 2 <sup>e</sup>	3			
<b>Lieu</b>	Lavabo-chambre	9			
	Salle bain-pers.	14			
	Salle bain-étage	6			

#### *Portrait des comportements exprimés au cours des soins corporels*

Aucun instrument de mesure des comportements exprimés par les résidents au cours des soins corporels observés n'a été utilisé pendant de la première phase. En effet, seul un instrument permettant de mesurer les comportements non collaboratifs exprimés au cours des trois derniers jours a été utilisé, ce qui ne permet pas de décrire les comportements exprimés au cours des soins observés par l'étudiante chercheuse. Le fait de ne pas avoir mesuré les comportements au cours des soins observés s'explique premièrement par le fait que, pour l'observation directe et spécifique des comportements de résistance aux soins [CRAS], aucun instrument de mesure n'existe en français. De plus, cette mesure n'avait pas été jugée nécessaire pour la première phase. Toutefois, l'étudiante chercheuse a réalisé des observations dans son journal de bord. Cela permet de présenter quelques données à titre exploratoire. Des relevés simples sur les comportements ont été classés selon trois catégories soit le refus de soins exprimé verbalement, les CRAS et les comportements de confort (Tableau 16). Les résidents exprimaient souvent des CRAS et des comportements de confort au cours d'un même soin.

Tableau 16. Comportements exprimés au cours des soins corporels

Caractéristiques	Fréquence des comportements		
	Refus	CRAS	Confort
<b>Soins observés : 29</b>			
<b>Comportements</b>	7	22	26

Il est utile de rappeler ici que, du fait de la MAa, les résidents peuvent avoir de la difficulté à exprimer clairement leur pensée et leurs ressentis. Ainsi, les comportements verbaux, vocaux et physiques sont considérés comme des comportements légitimes, qui permettent d'exprimer l'expérience vécue au cours des soins corporels. Cela est très important dans le cadre de cette étude puisque l'expérience vécue par le résident est au cœur de la problématique et des questions de recherche. Or, les comportements exprimés par les résidents permettent justement d'avoir des indicateurs sur l'expérience vécue, mais aussi de mesurer l'acceptabilité de l'intervention mise à l'étude ainsi que d'en mesurer les effets préliminaires. Pour cette raison, les comportements exprimés par les résidents sont décrits plus précisément ci-après.

Des CRAS ont été exprimés au cours de tous les soins observés. Cela n'est pas étonnant puisque l'expression de CRAS faisait partie des critères d'inclusion à l'étude pour les résidents. Cependant, les données démontrent que, pour la grande majorité des soins corporels observés ( $n = 26, 89,7 \%$ ), les résidents n'ont pas exprimé que des CRAS ni qu'un seul type de CRAS. En effet, au cours d'un même soin, ils ont exprimé des comportements variés tant au niveau du répertoire comportemental que de l'intensité des comportements.

Quelques précisions sur le répertoire des comportements exprimés au cours des soins corporels observés doivent être données. Premièrement, il est intéressant d'établir une différence entre les comportements de refus de soin et les autres CRAS. En effet, le fait de refuser les soins est souvent associé aux CRAS. Or, les observations menées au cours de la première phase dénotent des conséquences différentes entre les situations de refus de soin et les CRAS en ce qui concerne la complétion des soins corporels prévus. Les comportements de refus représentent le fait que le résident refuse les soins corporels lorsque le soignant les lui propose. Au cours des 29 soins observés, cela a été relevé neuf fois (31.03 %). Le refus de soins a mené à ce que les soins corporels qui étaient prévus n'ont pas été donnés au moment attendu. Deuxièmement, il est également possible de parler de l'intensité des comportements de refus observés. En effet, ceux-ci pouvaient être exprimés sans tension particulière au niveau du ton émotionnel, ce qui semblait inciter le soignant à négocier avec le résident et à essayer de le convaincre d'accepter le soin corporel ou au moins une partie de celui-ci. D'autres comportements de refus du soin corporel proposé étaient émis avec un ton ferme et n'ouvrant à aucun échange entre le résident et le soignant. L'expression de ces comportements de refus ferme, pour ne pas dire catégorique, menait à ce que le soignant quitte le lieu sans autre tentative et sans autre échange avec le résident.

Deuxièmement, en ce qui concerne les CRAS, des comportements diversifiés ont été observés auprès de chaque résident au cours de chacun des 22 soins corporels qui ont été acceptés et donc réalisés. Certains comportements étaient verbaux, par exemple crier des mots, jurer, appeler au secours ou insulter le soignant. D'autres comportements étaient vocaux et consistaient par exemple à gémir, émettre des cris ou hurler. Enfin, des comportements physiques ont été observés tels que s'agripper fortement à ses habits ou ses draps, frapper

ou pincer le soignant ou encore raidir son corps pour empêcher les mobilisations. Il est aussi possible de relever des différences au sujet de l'intensité des CRAS. Par exemple, au cours d'un même soin corporel, les CRAS pouvaient consister à demander au soignant d'arrêter jusqu'à des hurlements ou des coups donnés au soignant. Ainsi, un phénomène d'escalade vers des comportements défensifs a été observé. À d'autres reprises, des CRAS défensifs de très courte durée ont été observés, et ce, sans qu'il y ait d'autres CRAS exprimés avant. Ces CRAS étaient relatifs à des ressentis douloureux, provoqués par certaines mobilisations du corps ou de parties du corps, comme d'être tourné sur le côté (R7) ou se faire toucher les orteils (R8). Aussi, l'expérience vécue peut être très variable selon les parties du corps qui sont lavées. Ainsi, un résident (R4) vivait une expérience plutôt confortable pendant les soins corporels sauf en ce qui concerne le soin des zones génitales pendant lequel il a exprimé des CRAS vocaux et verbaux assez intenses. Il faut noter que l'expression des CRAS n'a jamais mené à une réduction des soins corporels planifiés.

Enfin, il est important de préciser que des comportements positifs ont été relevés pour 26 des 29 soins observés (89.7 %) et ce, malgré l'expression préalable et/ou subséquente de comportements de refus ou de CRAS. Les comportements positifs sont par exemple de sourire, de remercier le soignant, de l'embrasser ou encore de participer aux soins. Là aussi, il est possible de relever des différences au sujet de l'intensité des comportements positifs qui ont été exprimés au cours d'un même soin corporel. Aucun comportement positif n'a été observé pour deux situations où le résident a exprimé un refus ferme des soins et où le soignant a quitté la pièce immédiatement. La troisième situation sans expression de comportements positifs est en relation avec un résident qui a exprimé de nombreux CRAS d'intensité élevée tout au long du soin corporel donné sur une civière douche. La question des comportements exprimés au cours des soins corporels sera reprise au sein de la triangulation des données expérientielles, théoriques et empiriques.

#### *Portrait des facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels*

Ce portrait s'élabore à partir des relevés effectués par l'étudiante chercheuse dans le dossier individuel du résident et au cours des observations (Tableau 17). L'expérience difficile est relative à la situation où un résident exprime des CRAS, y compris l'expression d'un refus de soin. L'expérience positive est quant à elle relative à la situation où un résident exprime des comportements positifs comme de sourire, de remercier le soignant ou d'avoir une posture corporelle détendue. Les numéros entre parenthèses représentent le nombre de résidents chez qui le facteur a été identifié.

Tableau 17. Facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels

Facteurs	Facteurs contribuant à une	
	Expérience difficile	Expérience positive
<b>Facteurs personnels</b>	Surestimation des capacités d'autosoin par le résident (4)	Respect de la capacité d'autosoin (8)
	Sous-estimation des capacités d'autosoin par le résident (2)	Pouvoir de décision sur les composantes du soin (7)
	Soins jugés trop rapides ou trop longs par le résident (5)	Produits de soin jugés plaisants/agréables (2)
	Soin jugé inutile par le résident (3)	
	Symptômes déplaisants : froid (4), douleur (3), peur (2), fatigue (2), orthopnée (1), vertiges (1), pudeur (2)	
	Hypertonie (1), rétractions (2), troubles proprioceptifs (1), hémiparésie (1)	
	Troubles du langage (2)	
	Handicaps sensoriels (3)	
<b>Environnement social</b>	Langage infantilisant (4)	Attitude calme (6)
	Invalidation des émotions et des ressentis du résident par le soignant (4)	Stratégies de préparation du soin (2)
	Soins centrés sur la tâche (5)	
<b>Environnement physique</b>	Intimité compromise (2)	Environnement personnel/personnalisé (2)
	Environnement perçu comme étranger (1)	Lampe chauffante au-dessus du bain (1)
		Serviettes chaudes (1)
<b>Environnement organisationnel</b>	Manque d'habiletés des soignants (9)	Habiletés des soignants (9)
	Directives infirmières inappropriées ou manquantes (9)	Plan pour les soins corporels (0)

En ce qui concerne les facteurs contribuant à une expérience difficile, il est possible de relever que la mauvaise interprétation de sa capacité d'autosoin par le résident peut mener à des situations de tension, que ce soit sous la forme d'anxiété, de refus de soin ou de rejet du soignant. La mauvaise interprétation de sa capacité d'autosoin peut être relative à une surestimation, qui fait dire au résident qu'il est capable de faire ses

soins lui-même (R1, R9), ou à une sous-estimation, qui fait que le résident demande au soignant plus d'aide qu'il n'en a besoin (R4) ou exprime des comportements d'anxiété face à la tâche (R2). Aussi, pour trois résidents, le soin corporel qui était proposé était jugé non utile, le résident évoquant le fait que c'était déjà fait (R1), qu'il n'était pas sale (R6) ou que ce n'était pas le bon moment (R5). Il est également possible de relever de nombreux ressentis déplaisants tant physiquement que mentalement. Aussi, des conditions corporelles particulières comme l'hypertonie (R3), l'hémiplégie spastique (R7), la présence de rétractions (R3, R7) ou des troubles proprioceptifs (R4) provoquent une limitation importante des mouvements du corps ainsi que des ressentis désagréables pendant les positionnements et les mobilisations réalisés en cours de soin. Un trouble du langage qui limite de façon importante la capacité du résident à exprimer ses ressentis et ses besoins ainsi qu'à comprendre le soignant a été relevé comme facteur pour trois résidents (R4, R7, R8). Enfin, des handicaps sensoriels de type hypoacousie limitaient également la communication entre le résident et certains soignants (R3, R5, R8).

Sur le plan organisationnel, certains soignants centrés sur la tâche ont invalidé l'expérience difficile vécue par le résident et ont continué les soins corporels planifiés, et ce, malgré l'expression de CRAS verbaux, vocaux et physiques. En raison de l'invalidation des émotions vécues par le résident et du fait que le soignant persistait à continuer les soins, un phénomène d'escalade vers des CRAS de plus en plus intenses a également été observé (R3, R4, R5, R7, R9). Quant à la formation, un manque d'habiletés des soignants a été observé auprès de chaque résident. Ce manque d'habiletés se retrouve lors de la communication avec le résident par exemple avec un langage infantilisant (R8), un ton autoritaire (R3, R4, R7, R9) ou bêtifiant (R3, R7) ou une inadaptation aux troubles auditifs ou visuels (R3, R4, R5, R8). Un manque d'habiletés a également été observé dans les techniques de mobilisation du corps, en particulier en présence d'hypertonie (R3), d'hémiplégie spastique (R7), de rétractions (R3, R7), de troubles proprioceptifs (R4) ou de maladie chronique cardiaque (R3, R5). Le manque d'habiletés peut aussi être relatif à un rythme de soin inadéquat, qu'il soit perçu par le résident comme étant trop rapide (R3, R4, R5) ou trop lent (R8). Cela a été observé par exemple chez des résidents présentant une maladie chronique pulmonaire (R3) ou cardiaque (R5), des troubles proprioceptifs (R4) ou spastiques (R3, R7) ou un trouble d'anxiété (R8). Enfin, pour les neuf situations, un manque de directives ou des directives inappropriées concernant les soins corporels provoquaient des soins parfois inadaptés et obligeaient les soignants à improviser.

En ce qui concerne les facteurs contribuant à une expérience positive, il est possible de relever que huit résidents présentent une capacité partielle au sujet de leur capacité d'autosoin. Cela signifie que ces résidents ont exprimé un comportement positif lorsqu'ils étaient capables de réaliser une partie de leur autosoin, que ce soit de façon spontanée ou sur invitation du soignant. Le fait de pouvoir prendre des décisions en regard des soins contribue également à une expérience positive. La prise de décision concernait le mode du soin (partiel

ou complet), l'horaire ou le produit utilisé. Deux résidents (R2, R6) qui utilisaient leurs produits personnels étaient contents de sentir une odeur qu'ils jugeaient « bonne » ou « agréable ». L'attitude calme démontrée par certains soignants ainsi que la préparation du matériel pour les différentes séquences du soin a permis de rassurer quelques résidents ainsi que de leur éviter des délais ou des interruptions du soin. L'environnement personnel et personnalisé a permis à deux résidents (R2, R6) de reconnaître leurs affaires et de se sentir chez eux, ce qui contribuait à leur sentiment de sécurité et leur donnait des repères quant à l'activité à réaliser. Enfin, pour chaque résident, des soignants ont utilisé des stratégies personnalisées et créatives de communication ou des techniques corporelles qui démontraient la capacité d'utiliser leurs connaissances dans des situations particulières.

Maintenant que le portrait des résidents a été réalisé, la perspective des proches concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents est présentée.

#### 5.1.2. Perspective des proches concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents

Pour commencer, le portrait des proches est réalisé à partir du profil sociodémographique et de la fréquence des visites. Par la suite, la perspective des proches concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par leur parent sera décrite.

##### 5.1.2.1. *Profil sociodémographique des proches*

Le portrait des proches se réalise par la présentation des caractéristiques sociodémographiques (Tableau 18). Au total, 11 proches ont participé à la première phase. Pour sept résidents, un proche est à la fois le représentant pour consentir à la participation à l'étude et le proche aidant qui peut donner des renseignements sur les soins corporels et participer à la compréhension de l'expérience vécue par son parent. Pour un résident, un proche a consenti à la participation à l'étude et a donné des renseignements sur les soins corporels (R5-P1) et un autre proche (R5-P2) a également participé pour l'information sur les soins corporels. Enfin, dans un autre cas (R8), les deux proches ont participé aux deux phases, la fille représentante (R8-P1) voulant que son père, qui est le mari de la résidente (R8-P2), participe à l'ensemble de la démarche. Les proches sont majoritairement des femmes. La moyenne d'âge frôle les 70 ans et l'étendue se déploie sur presque 50 ans. Il y a un nombre égal de proches étant des conjoints ou des enfants du résident alors qu'un seul proche est issu de la fratrie. Enfin, la majorité des proches ont un niveau d'études supérieur. Bien que cela n'ait pas été dûment relevé, il est possible de préciser que tous les proches sont caucasiens.

Tableau 18. Caractéristiques sociodémographiques des proches

Caractéristiques des proches		N : 11	Fréquence	Moyenne	Médiane	Étendue
<b>Âge</b>	Années			69.55	65.00	50-99
<b>Genre</b>	Masculin		2			
	Féminin		9			
<b>État civil</b>	Célibataire		1			
	Marié(e)/Conjoint(e) de fait		10			
<b>Lien parenté</b>	Conjoint(e)		5			
	Enfant		5			
	Frère-sœur		1			
<b>Niveau d'études</b>	Niveau primaire		2			
	Niveau secondaire		2			
	Niveau supérieur		7			

#### 5.1.2.2. Fréquence de visite des proches

La fréquence des visites des proches est présentée ci-dessous (Tableau 19). Neuf des 11 proches viennent une à trois fois par semaine. L'une des proches (R7-P1) dit venir rarement à cause de sa mauvaise condition de santé et du fait d'habiter en milieu rural, ce qui représente un défi pour ses déplacements. Une autre proche participante (R3-P1) explique qu'en raison du stade d'évolution avancé de la MAa de sa mère, elle ne ressent plus le besoin de la visiter souvent et dit que sa mère n'a plus besoin de recevoir ses visites non plus. Tous les proches ont mentionné contribuer d'une façon ou d'une autre aux soins corporels de leur parent, que ce soit en communiquant de l'information, en prenant des décisions ou en donnant des soins corporels. Parmi les 11 proches, sept déclarent donner des soins corporels à leur parent au cours de leurs visites.

Tableau 19. Fréquences de visite des proches

Caractéristiques		Fréquence
N : 11 proches		
<b>Visite</b>	1x/ semaine	3
	2x/semaine	4
	3x/semaine	1
	5x/2 semaines	1
	Rarement	1
	1/mois	1

### 5.1.2.3. *Portrait des facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels pour le résident du point de vue des proches*

Les proches ont évoqué plusieurs facteurs différents pour expliquer l'expérience difficile ou positive vécue au cours des soins corporels par leur parent. Il est possible de relever six thèmes différents soit les facteurs associés 1) à la maladie, 2) aux ressentis déplaisants, 3) à la motivation, 4) à la capacité d'autosoin, 5) à l'environnement et 6) à une expérience positive.

### 5.1.2.4. *Facteurs associés à la maladie*

Pour la majorité des proches (10/11), la maladie d'Alzheimer est la première responsable de l'expérience difficile vécue. Le fait de ne plus se rendre compte de ses propres besoins et de ne plus se souvenir des choses faites ou pas est l'une des causes mentionnées par les proches. D'autres phénomènes sont mentionnés comme la capacité de comprendre ce qui se passe et de savoir quoi faire. Une proche mentionne :

La vitesse, là, ça là, la vitesse c'est.... Et puis je suis convaincue que toutes les personnes qui ont des troubles cognitifs euh, à un certain degré sont comme ça, là. (...). Moi-même il faut que je fasse très attention parce que je peux avoir tendance à..., à aller plus rapidement... et puis elle le dit aussi. Ça, quand des fois elle me le dit moi ça va, ça va, ça va trop vite là. (...). Tout se brouille là et puis elle ne sait plus ce qui se passe alors tu sais euh... c'est souvent dans des circonstances comme ça qu'elle peut... se braquer. (R4-P1 : 941-948).

Une autre proche qui trouve son parent moins tolérant aux bruits depuis quelques mois demande « L'Alzheimer en général, ça fait de l'hypersensibilité, non ? » (R4-P1 : 122).

### 5.1.2.5. *Facteurs associés aux ressentis déplaisants*

La douleur est l'un des facteurs cités par plusieurs proches. Par exemple, une proche se dit inquiète de savoir que son mari a des douleurs dorsales. Elle mentionne que cela dure depuis des années. Elle aimerait connaître la cause. Elle dit : « Peut-être qu'il a le cancer des os, aussi! C'est pas normal d'avoir mal au dos comme ça! Mais ils font pas grand-chose pour savoir. C'est sûr que rendu là, c'est pas facile de faire des tests. C'est pas un hôpital non plus. Mais moi, j'aimerais savoir ce qu'il a! » (R7-P1 : 10-12).

Une autre proche mentionne que son père a des douleurs aux mobilisations et mentionne que cela est probablement la cause principale de l'expression de comportements de résistance aux soins.

Elle [la physiothérapeute] a dit qu'il y allait avoir un suivi seulement quand il va avoir des, des douleurs chroniques. Mais il va être trop tard j'ai l'impression déjà qu'il a de la douleur, là, euh, je veux dire pas tout le temps, mais il est ben raide et il bouge presque plus... C'était un homme actif et ça aide, ça, d'marcher et d'bouger... pour la santé, mais pour la douleur aussi... enfin, je veux dire contre la douleur, pas pour ((rires)). Alors je pense que c'est normal que des fois, il veut pas que les soignants le touchent, le bougent... Tu sais quand ils arrivent le matin, s'ils sont pressés et qu'ils prennent pas le temps... Ils se rendent pas compte peut-être. Je lui demande et

il me dit qu'il a mal... Je le dis aux soignants, à l'infirmière, à la physio. Mais bon (...), j'aurais fait mon bout là (R4-P1 : 187-195)

Le froid, la fatigue et l'atteinte au sentiment de pudeur sont également mentionnés par plusieurs proches comme étant des facteurs causant une expérience déplaisante. Par exemple, concernant la sensation de froid, une proche explique :

(...) je sais aussi que moi souvent je lui mettais euh, ça ce n'était pas la question d'être nue, mais euh je lui mettais une, une serviette sur le dossier du bain, parce que quand elle arrive dans le bain là, elle relaxe, elle est bien, et puis là elle se penche et puis là c'est froid tu sais (...) elle, elle, elle se plaignait que c'était froid (...), alors euh, disons que prendre un bain on, on, on dépense beaucoup de serviettes, là, tu sais, mais je m'organisais. (R2-P1 : 197-205).

Une autre proche évoque le sentiment de pudeur de son père en regard de ses zones génitales :

(...), mais le changement de protection... il m'a déjà dit euh quelque chose genre euh : « c'est à moi ça, non non non ça c'est à moi ça ». En voulant dire : « pourquoi je me fais fouiller là ? » Tu sais s'il ne comprend pas pourquoi on va là, puisqu'il est incontinent, il ne sait pas, il ne sait pas ce qu'il se passe là dans, dans sa protection. (...). Je me dis euh : pourquoi on irait fouiller là ? Il doit, tu sais... Sa réaction et bien [c'est] : « tassez-vous de là ! » (...). Tu sais : « qu'est-ce que vous avez à me fouiller dans les (...) dans les parties intimes (...) » ((imite son père)) : « OK, sortez de là là, ça va être correct là! » (R5-P2, 92-104).

#### 5.1.2.6. Facteurs associés à la motivation

Un changement de personnalité relatif à la MAa est également évoqué lorsqu'une proche dit que son parent est devenu « plus passif et qu'il ne prend plus vraiment des initiatives pour son hygiène » (R4-P1 : 29). Pour un autre résident, la conjointe mentionne que : « c'est un homme d'habitudes. Il faut qu'il retrouve les senteurs de ses produits. Cela provoque comme un déclic. (...). Parfois, je lui faisais sentir son après-rasage et il acceptait de se raser » (R6-P1 : 13-14).

Les proches relèvent aussi qu'ils utilisaient des stratégies particulières pour renforcer la motivation du résident lorsqu'ils prenaient soin de leur parent à domicile ou pour réaliser certains soins corporels au sein du milieu d'hébergement. Différentes stratégies sont évoquées. Par exemple, une proche évoquait une stratégie visant à apaiser son parent et pour le motiver :

Je m'asseyais à côté de lui, et puis euh... dans, dans le salon, et puis euh je, je le flattais doucement, et puis quand je voyais que la préposée était prête pour la, la douche et puis tout ça, je disais : alors là [prénom] on va rester calme, on va rester de bonne humeur, on va faire ça doucement ça va prendre 10 minutes, on va pouvoir prendre ta douche et puis ça va être fait, après tu vas être beau, tu vas être propre, et puis tout ça. (...). / Les deux préposés étaient là, alors moi j'essayais doucement, je le flattais, je disais : regarde [prénom] 10 minutes, donne-nous ça 10 minutes, ça va être fait après tu vas être propre, tu vas être tout beau pour la journée, et puis tout ça. Alors il ne voulait pas tout ça. Alors à un moment donné j'ai rentré dans la conversation, j'ai dit : regarde, si [prénom de sa fille] vient, et puis elle voit son père comme ça là, elle n'aimera pas ça. Alors là il est rentré dans la salle de bain, mais pas, pas sans donner un

coup dans le mur, en rentrant... Mais [le prénom de sa fille] on dirait que ça a allumé une, une étincelle. (R1-P1 : 139-144 / 693-702)

Une autre conjointe (R6-P1) associait les soins d'hygiène au fait d'être « bien mis » pour sortir ensuite manger au restaurant avec d'autres membres de la famille. Elle dit se servir de cela comme une « récompense ». Pour motiver sa mère, une autre proche explique comment elle s'y prenait.

(...) c'est sûr que ça fait un petit bout de temps que je ne lui ai pas de donné de, de bain à cause de la COVID là. Mais avant, je lui disais des fois, comme ça, « viens maman, je t'accompagne et tu pourras prendre un bon bain ». Je préparais tout avant, je lui disais « regarde, j'ai un nouveau shampoing, regarde, j'ai une nouvelle robe pour toi et tu seras toute belle, toute bien. » (R2-P1, 60-63).

Cette proche décrit aussi ses stratégies de communication pour motiver sa mère à accepter un soin :

(...) C'est sûr que moi aussi quand euh je vais lui faire prendre son bain euh, euh, ça, ça prend du temps et puis euh quand j'arrive des fois pour lui laver les cheveux elle, elle ne veut pas toujours, mais vous savez euh je pense que je l'avais déjà dit je ne me répéterai pas, mais tu sais des trucs aussi nonos que de dire : « j'ai un nouveau shampoing, je veux voir s'il sent bon ». (...). Et puis là si elle me dit qu'elle se les ait lavés hier, je lui dis : « oui et bien on devait les laver, mais finalement il, il n'y avait plus d'eau chaude ». (...). C'est, c'est, ce sont des trucs niaisieux, mais euh ça marche là. (...) Parce que si je m'obstine à lui dire : euh « non tu ne les as pas lavés, ou oui je les ai lavés » (...) ça ne marchera jamais et puis si je démissionne, et bien ça ne marchera pas non plus, il faut qu'elle ait le soin. (R2-P1 : 263-278)

Une autre proche explique : « Là, je vérifie toujours si les piles sont chargées, s'il entend bien, s'il comprend la consigne, tu sais il y a différentes méthodes, j'avais même fait des affiches à un moment donné » (R5-P2 : 67-69).

#### 5.1.2.7. Facteurs associés à la capacité d'autosoin

Une proche évoque la capacité d'autosoin de sa mère: « Elle était capable c'est juste qu'il fallait lui dire d'aller à une place et puis euh, tu sais pour faire l'intégralité du corps, mais elle savait quoi faire, avec un savon et une débarbouillette là... (...) Mais il faut lui dire vraiment par séquence : « lavez-vous le visage, lavez-vous le bras, l'aisselle, sous les seins ». (...) Mais elle était capable de faire les choses par elle-même. » (R2-P1 : 63-70).

En revanche, plusieurs proches mentionnent que, avec la MAa, leur parent surestime leurs capacités d'autosoin et refuse l'aide proposée. Le fait de ne plus savoir réaliser son autosoin est également relevé. Une proche évoque la capacité d'autosoin de son père :

Oui bien c'est peut-être, oui, effectivement quand, si on lui donne une débarbouillette et puis on dit : « bon OK, lave-toi les bras pendant que moi je lave tes jambes ». (...) Là il, il, il va se sentir comme : OK je suis en train de me laver alors c'est normal que je me, que les jambes aussi aient de l'eau, et puis bon... (...) Tu sais parce que c'est quand même tu sais quelque chose qu'il ne peut pas oublier de se... Tu sais il y a des choses qu'il oublie là, mais se laver, ça fait partie, de,

de, de, tu sais depuis tout petit là ça, ça vient de loin, alors il ne devrait pas oublier que ça, ça existe. (R4-P1 : 253-267)

Un proche évoque aussi la difficulté d'initier l'action de sa parente : « Des fois, c'est comme si elle veut le faire, mais elle ne le fait jamais... C'est nouveau, ça, euh, avec la maladie d'Alzheimer, je pense... Avant, elle ne voulait pas se laver ((rires)) maintenant elle veut le faire, mais elle n'arrive jamais à décider quand c'est le bon moment... » (R9-P1 : 28-31)

#### 5.1.2.8. Facteurs associés à l'environnement

Une proche (R2-P2) mentionne que la porte de la salle de bain doit être fermée pour que sa parente accepte de se déshabiller. Une autre proche dit que, « si la porte est fermée, papa ne voudra pas rester dans la pièce parce qu'il se sentira comme euh... enfermé et qu'il aimera pas ça du tout » (R5-P2 : 263-265).

Pour son conjoint, une proche (R6-P1) mentionne que l'environnement doit être organisé et que le matériel doit être prêt afin de procéder rapidement aux soins et surtout sans s'interrompre pour chercher du matériel.

#### 5.1.2.9. Facteurs associés à une expérience positive

Les proches relèvent aussi des facteurs relatifs à une expérience positive. Par exemple, le fait de recevoir des compliments sur son image est identifié comme un facteur positif. Une proche raconte :

Et puis là des fois, je le prends aussi par l'orgueil (...) je disais : « regarde [prénom] tu es encore un bel homme, tu es droit comme une flèche, regarde tu es tout propre, tu es tout beau ». (...) Tu sais alors je le prenais sur des points sur lesquels je sais qu'il est sensible, parce qu'il est très orgueilleux. C'est un homme qui est extrêmement orgueilleux, alors il faut passer par des, des petits points sensibles là. (R1-P1 : 179-187)

Une proche raconte avoir transmis des stratégies de communication au cours des soins corporels pour que les soignants utilisent la diversion : « Je parlais de, je parlais de son père, je parlais de [prénom du père], bon je parlais de [même prénom], oh ! bon là elle parlait sur une affaire, les petits veaux, tout l'kit. Et puis tu sais ça allait mieux (...) » (R8-P1 :108-110).

Il est donc possible de constater que les proches identifient un ensemble de facteurs pouvant contribuer à l'expérience vécue par leur parent au cours des soins corporels. Maintenant, justement, les descriptifs des proches concernant cette expérience vécue peuvent être présentés.

#### 5.1.2.10. Portrait de l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels du point de vue des proches

À la question de savoir comment ils nomment l'expérience vécue par leur parent au cours des soins corporels, les proches ont évoqué les termes de confort et d'inconfort. Une fois l'expérience vécue nommée par l'un ou l'autre terme, cette question *simple* ne suscitait pas beaucoup d'échanges. Cependant, en lien avec

l'inconfort, les proches nommaient parfois un élément spécifique comme la douleur, la gêne, le froid, la fatigue, le manque d'intérêt. Aussi, les proches évoquaient des raisons pour lesquelles les soins corporels étaient peu désirés par leur parent. Par exemple, une proche dit que sa mère n'a jamais pris soin d'elle, et ce, de toute sa vie. Elle précise que sa mère « se lavait une fois par semaine, le samedi soir pour aller à la messe » (R3-P1-JDB). Une autre proche (R6-P1) mentionne que son mari perdait de plus en plus l'intérêt de prendre des douches, à cause de la maladie.

Afin de clore la section présentant la perspective des proches, il faut encore évoquer un thème quelque peu fortuit, qui est apparu au travers des échanges avec les proches. Ce thème est relatif à l'expérience qui est vécue par les proches relativement aux soins corporels de leur parent.

### 5.1.3. Expérience vécue par les proches relativement au cours des soins corporels

Six des neuf proches trouvent important de donner des renseignements sur les soins de leur parent. Cela leur permet de parler des façons de faire qui aident à la réalisation des soins. Certains proches mentionnent avoir complété un document ou répondu à des questions sur les soins corporels lors de l'admission de leur parent en milieu d'hébergement : « Comment on appelle ça là qu'on avait complété papa là ? Le chemin de vie là... L'histoire de vie ! (...) Eh bien ça on, on a mis tout ce que maman elle aimait, la couture, le jardinage (...) Tout ! Alors ça, ça aide aussi au personnel pour discuter avec elle. » (R8-P1 :111-119).

Pour deux proches, cela leur a été difficile, voire impossible, de donner des renseignements puisqu'ils ne connaissaient pas les habitudes de leur parent (R3, R9). Un proche explique : « ben là, je sais pas trop... J'vivais pas avec elle, tu comprends... Mais je sais qu'elle le faisait pas... Elle était très négligée, j'veux dire, elle, son corps, mais aussi ses habits, ses cheveux, tout' sur elle et autour d'elle c'était sale... Je ne sais vraiment pas ce qu'elle faisait, comment, mais j'dirais qu'elle faisait rien, tu sais, c'est ça qu'il me semblait... » (R9-P1, 312-315).

Certains proches sont déçus de voir que les informations qu'ils ont données ne sont pas toujours connues du personnel soignant. Par exemple, une proche mentionne :

(...) Et puis je leur ai demandé à l'automne, j'étais avec une de mes sœurs et puis : « avez-vous un, un plan de soin ? » On a souvent constaté que l'information ne circulait pas, tout était supposé être écrit en quelque part, (...) avec tout ce qu'on avait rempli comme questionnaires (...) On disait aux préposés : « mais êtes-vous allés lire le dossier ? Êtes-vous allés voir le dossier ? » Tu sais. Euh « prenez-le en note dans le dossier » (...). (R2-P1 : 403-410)

Des proches veulent aussi participer aux décisions concernant les soins corporels de leur parent. Par exemple, une proche mentionne « (...) on a mis en place un, un canal de communication parce que c'est moi qui suis son mandataire officiel. (...) » (R2-P1 : 175-176).

Un proche exprime le souhait de déléguer aux soignants certains actes de soins de beauté et d'entretien de sa parente :

Là faudrait, je sais pas là. Moi ça m'dérange pas d'payer même, euh, pour faire de l'électrolyse si y faut ((rit en parlant)) pour enlever les poils ou une p'tite crème là, mais là t'sais j'pas à l'aise là-dedans. / (...) Mais, euh, ça des fois j'trouve ça lourd parce que j'sais pas trop comment aborder ça pis j'ai comme, t'sais comme pas d'énergie-là. T'sais j'prends rendez-vous, j'vais aller là, t'sais ça vas-tu marcher? C'est comme ((rires)) ça j'aimerais ça que quelqu'un d'autre l'fasse pour moi. J'trouve ça un p'tit peu lourd ces affaires-là de son hygiène féminine, là, t'sais moi, j'connais rien là-dedans (R9-P1 : 1061-1063/1516-1524).

Une proche mentionne que, si elle veut être sûre que certains soins soient réalisés, elle les réalise elle-même (R6-P1-JDB). Elle donne l'exemple d'un onguent antifongique qui devrait être appliqué au niveau génital. En voyant que le tube n'était pas utilisé, elle a décidé de le faire elle-même. Elle dit aussi qu'elle est venue plus tôt pour donner une douche à son mari avant de l'accompagner chez son médecin pour être sûre que cela soit fait et qu'il porte des « habits convenables ». Une autre proche dont le parent venait d'arriver dans le milieu d'hébergement après un transfert dit que, au début, elle réalisait elle-même les soins de pieds de son père, car ces soins avaient été négligés auparavant. Au bout de quelques semaines, elle a décidé de laisser faire les soignants puisque les soins corporels étaient bien faits. Elle a alors constaté que « tout était OK » (R4-P1-JDB).

Les proches mentionnent aussi des attentes envers les soins corporels. Par exemple, une famille (R2) désire que leur parente continue à prendre plusieurs bains par semaine. Des proches regrettent que leur parent ne soit pas rasé plus souvent (R1, R5, R6). Des proches mentionnent qu'il ne s'agit pas juste d'hygiène, mais aussi de confort et d'image corporelle. Une proche dit que son mari a parfois l'air d'un « vagabond » (R6-P1). En revanche, un autre proche dit :

Y'ont d'la misère à en donner un [bain par semaine] t'sais. (...). J'me dis c'est pas ça qui est important là. (...). Moi c'qui est important c'est que XXX (prénom de sa parente), elle soit bien. T'sais les cheveux sales, bof t'sais... Bin pour moi c'est secondaire, mais là avec mon autre sœur, elle, c'est ça qu'elle remarque. / Si elle est heureuse là-dedans, les cheveux sales, moi ça m'dérange pas pantoute. Mais en même temps, ça nuit peut-être avec les relations avec les autres. (R9-P1 : 914-930/1543-1546)

Enfin, des proches mentionnent vouloir encore participer aux soins corporels de leur parent hébergé. Par exemple, une proche dit : « Et puis c'est un plaisir pour nous autres [les proches] de faire ça [les soins corporels]. Ça maintient un lien (...) Ça maintient un rôle. J'ai l'impression que, tu sais, je prends encore soin de mon conjoint. Tu sais ce n'est pas un chat de gouttière que j'ai trouvé sur le bord du chemin et que je suis allée porter à la SPA, là ! » (R1-P1 : 1290-1295).

Ainsi, ces énoncés de la part des proches relèvent l'importance de considérer leur contribution aux soins corporels de leur parent et ce, selon différentes formes qui peuvent être de communiquer de l'information, de prendre des décisions ou de réaliser certains soins corporels.

Maintenant, la perspective des soignants concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents est présentée.

#### 5.1.4. Perspective des soignants concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents

Pour commencer, le portrait sociodémographique des soignants est réalisé. Par la suite, la perspective des soignants concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents sera décrite.

##### 5.1.4.1. Profil sociodémographique des soignants

Le portrait des soignants se réalise par la présentation des caractéristiques sociodémographiques ainsi que quelques données concernant leur expérience de travail (Tableau 20). Au total, 21 soignants ont participé à la première phase. Le constat qu'il y ait plus de soignants que de résidents s'explique par le fait que, dans certaines circonstances, les soins corporels se donnent à deux soignants et aussi que ce ne sont pas toujours les mêmes soignants qui se sont occupés des résidents au cours des 29 séquences d'observation réalisées. L'étendue de l'âge des soignants est importante puisqu'elle est de 38 ans. La majorité des soignantes sont des femmes ( $n = 17, 80.9 \%$ ), ce qui est habituel dans les milieux de soins accueillant des personnes âgées. Aussi, la majorité des soignantes ( $n = 19, 90.5 \%$ ) sont des préposées aux bénéficiaires. Cela n'est pas étonnant vu que, dans les milieux d'hébergement, les soins corporels leur sont délégués dans la majorité des cas. Enfin, l'étendue de l'expérience de travail est intéressante. Des soignants travaillent dans leur fonction depuis un mois seulement alors que d'autres depuis plus de 19 ans. Une étendue approximative est retrouvée en ce qui concerne le travail dans le milieu actuel. Cela signifie que l'expérience des soignants peut être fort différente. Il est intéressant de relever que les soignants les plus âgés ne sont pas forcément ceux qui ont le plus d'expérience. En effet, les deux soignants les plus âgés, qui ont plus de 50 ans, présentent 15 et 10 mois d'expérience dans leur titre d'emploi et leur milieu de travail.

Tableau 20. Caractéristiques sociodémographiques des soignants

Caractéristiques des soignants		Fréquence	Moyenne (Écart type)	Médiane	Étendue
N : 21					
<b>Âge</b>	Années		35.90 (11.95)	38	20-58
<b>Genre</b>	Masculin	4			
	Féminin	17			
<b>Fonction</b>	Infirmière	1			
	Infirmière auxiliaire	1			
	PAB	19			
<b>Niveau d'études</b>	Niveau secondaire	14			
	Niveau supérieur	7			
<b>Travail total</b>	Mois [an]		96.63 [8.05] (87.43)	75.00 [6.25]	1-229 [0.80–19.08]
<b>Travail dans le milieu</b>	Mois [an]		66.02 [5.50] (75.68)	24 [2.00]	1-216 [0.80-18.00]

Le portrait des soignants à propos des facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels est présenté ci-dessous.

#### 5.1.4.2. Portrait des facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels pour le résident du point de vue des soignants

Les soignants ont évoqué des facteurs relatifs à la MAa, aux ressentis déplaisants, à une expérience positive, à la motivation et enfin à l'environnement physique. Les données provenant majoritairement des notes que l'étudiante chercheuse a prises dans son journal de bord ou sur le guide d'observation des résidents, il y a moins d'extraits de verbatims que pour les proches.

#### 5.1.4.3. Facteurs associés à la maladie d'Alzheimer

Tout comme les proches, les soignants estiment que la MAa est la principale raison des comportements exprimés par les résidents au cours des soins corporels. Les soignants évoquent le fait que les personnes atteintes d'une telle maladie n'arrivent plus à comprendre ce qui leur arrive et n'arrivent pas à contrôler leurs comportements.

Aussi, des particularités concernant la personnalité de certains résidents sont évoquées. Par exemple, un soignant mentionne qu'avec un trouble de la personnalité, ça fait que la personne refusera souvent les soins et qu'on n'arrive même pas à discuter (R9-S1-JDB). Un autre soignant mentionne que, si le résident est de mauvaise humeur, il n'y a rien à faire pour qu'il accepte les soins corporels (R1-S11-JDB).

#### *5.1.4.4. Facteurs associés aux ressentis déplaisants*

Les soignants évoquent aussi les ressentis déplaisants comme facteur influençant l'expérience difficile qui peut être vécue au cours des soins par les résidents. La douleur (R4, R5, R7), le froid (R5, R8), la fatigue (R3, R5, R6) et la pudeur (R2) sont des facteurs identifiés comme étant relatifs à une expérience difficile. Les soignants relèvent aussi que certains résidents supportent mal de se sentir pressés (R2, R3, R4, R5) ou obligés de faire quelque chose (R1, R6, R9). Le fait de parler trop, trop vite, trop fort ou de façon autoritaire est aussi associé à une expérience déplaisante selon certains soignants.

#### *5.1.4.5. Facteurs associés à une expérience positive*

Les soignants relèvent également des facteurs relatifs à une expérience positive. Par exemple, l'impression de partager un moment privilégié avec quelqu'un qui prend soin d'eux est un élément contribuant à une expérience positive pour le résident (R2 et R6). Aussi, le fait de recevoir des compliments sur son image est identifié comme un facteur positif (R1 et R8). Certains soignants mentionnent des stratégies de communication qui facilitent une expérience positive. Ces stratégies sont par exemple d'encourager la personne, de la remercier, de lui dire qu'elle est bonne, qu'elle est gentille. Le fait de faire de l'humour (R1, R7) ou des « grimaces et des singeries » (R4-S14-guide d'observation) peut aussi être associé à une expérience positive pour certains résidents.

#### *5.1.4.6. Facteurs associés à la motivation*

Des soignants évoquent que le manque de motivation de certains résidents les fait refuser le soin ou vouloir que le soin se fasse vite. Par exemple, des soignants attribuent leurs comportements de refus de soin et leurs CRAS au fait que deux résidentes (R3 et R9) n'avaient pas l'habitude de prendre soin d'elles en ce qui concerne l'hygiène et l'apparence. Un soignant mentionne que, quand un résident (R5) estime qu'il n'a pas besoin d'être lavé, il n'est pas du tout motivé à le faire et refuse. Une soignante dit qu'elle utilise des arguments sur l'apparence du résident pour l'encourager à s'habiller « chic and swell » (R5-S11-guide d'observation). Une soignante dit qu'un résident est « tellement apathique et peut-être déprimé » (R6-S8-guide d'observation), qu'il ne veut rien faire à part dormir et manger. Les soignants mentionnent aussi que certains éléments peuvent motiver des résidents à réaliser leurs soins d'hygiène comme la visite d'un proche (R2, R5, R8), une sortie (R9) ou un plat spécial (R6).

#### 5.1.4.7. Facteurs associés à l'environnement physique

Des soignants mentionnent que des éléments de l'environnement physique peuvent être reliés à l'expérience vécue au cours des soins par les résidents. Par exemple, un résident qui a souvent froid (R4) apprécie de sentir la chaleur de la lampe au-dessus du bain ou une serviette chaude posée sur lui à la fin du soin. Une résidente (R2) acceptera de se déshabiller seulement si la porte est fermée alors qu'un résident (R5) ne supportera pas d'être enfermé dans la salle de bain. Certains soignants disent qu'ils sont attentifs à abaisser le volume de la télévision pendant qu'ils réalisent des soins corporels. D'autres préparent le bain avant d'accompagner la personne dans la salle de bain afin d'éviter le bruit de l'eau qui coule qui dérange une résidente (R3).

Maintenant, le portrait que les soignants font de l'expérience vécue par le résident peut être présenté.

#### 5.1.4.8. Portrait de l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels du point de vue des soignants

Les termes utilisés par les soignants pour décrire l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels ressemblent à ceux des proches. Pour l'expérience difficile, les soignants évoquent le plus souvent l'inconfort. Tout comme pour les proches, une fois l'expérience vécue nommée par l'un ou l'autre terme, cette question *simple* ne suscitait pas beaucoup d'échanges. Des ressentis déplaisants sont également utilisés pour nommer l'expérience vécue, par exemple la douleur ou la fatigue.

Lorsqu'ils parlent de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents, de nombreux soignants évoquent une variation. Ainsi, selon leurs observations, l'expérience vécue au cours des soins corporels ne serait pas que difficile ou positive, mais présenterait des nuances, des tonalités différentes.

Par exemple, les soignants relèvent que, au cours d'une même séquence, certains soins sont difficiles à supporter alors que d'autres sont plutôt du registre de l'agréable. Pour un résident (R7), les mobilisations au lit et les transferts sont difficiles à supporter alors que l'hygiène du corps peut être appréciée. Pour un autre résident (R4), les soins du haut du corps sont tolérés alors que les soins du bas du corps (soins d'incontinence urinaire et fécale et pieds) sont difficilement acceptés. Pour un troisième résident (R1), les soins sont globalement peu appréciés, voire souvent refusés. Cependant, des épisodes de joie sont observés lorsque le soignant fait de l'humour ou complimente le résident sur sa « belle allure » (R1-S17-guide d'observation). Arrivée au bout des soins corporels du matin pendant lesquels elle a exprimé nombre de CRAS verbaux, une résidente (R8) remercie la soignante et l'embrasse. Alors qu'elle a aussi exprimé des CRAS verbaux au cours du soin, une autre résidente (R2) exprime de la reconnaissance et de la fierté lorsque la soignante (R2-S6) la complimente sur ses capacités à prendre soin d'elle-même et sur l'aide qu'elle a donnée à la soignante au cours du soin.

Les soignants relèvent aussi qu'ils observent des différences d'un soin corporel à l'autre, mais également selon les stratégies qui sont utilisées par les différents soignants. Cela est en relation avec leur capacité d'influencer l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels.

#### *Capacité des soignants d'influencer l'expérience vécue*

Les soignants ont évoqué dans plusieurs exemples leur capacité d'influencer positivement l'expérience vécue au cours des soins corporels par le résident. Il est possible de dire que cette capacité est en lien avec leur capacité de soin de la personne à charge.

Un premier exemple est donné par une soignante (S4) qui explique pourquoi elle préfère donner les soins corporels seule à un résident (R7) plutôt que d'être avec une collègue. Elle dit « j'aime mieux être avec le résident qu'avec une collègue. Certains, y s mettent à deux pour donner les soins alors c'est comme euh... deux fois plus de temps. (...). Moi, je travaille avec seulement le résident alors c'est moins de temps au total toute. (...). Et puis, il est plus concentré sur ce qu'il doit faire et ce que je lui dis, il est moins distrait » (R7-S4: propos rapportés d'après les notes au JDB)

Une soignante dit que, comparativement à certaines de ses collègues, elle est capable de couper les ongles d'une résidente (R3-S1) sans lui faire trop mal parce qu'elle a une formation de podologue. Une soignante explique qu'elle prend toujours quelques minutes pour établir un contact avec un résident (R7-S21) avant de commencer le soin afin que le résident se sente plus en confiance. En parlant d'une résidente (R8-S12) qui exprime fréquemment de nombreux CRAS pendant les soins corporels, une soignante dit que la situation dépend du soignant qui s'en occupe. Elle mentionne que certains veulent faire tout rapidement et que, à ce moment-là, ça ne va jamais bien. Elle dit : « moi, j'prends l'temps parce que j'sais qu'c'est important. » (R8-S9 : propos rapportés d'après les notes au JDB).

Une soignante explique sa stratégie lorsqu'une résidente hésite à prendre son bain. Elle lui dit : « ce sont vos filles qui m'ont demandé cela. Elles ont payé pour le soin. Et moi, ça me ferait plaisir de vous aider, vous nous aidez tellement tous les jours. Vous méritez cela. » (R2-S17 : 143-145). La soignante dit que cette stratégie aide la personne à accepter le soin et même à se sentir heureuse que ses filles pensent à elle et lui offrent ce cadeau.

Des soignantes mentionnent que le fait d'avoir des informations lorsqu'un nouveau résident arrive les aide beaucoup (guide d'observation R1, R4, R6, R8). Les renseignements utiles sont de savoir comment les soins se passaient à domicile, à quelle heure les soins se donnaient, quelles sont les capacités d'autosoin du résident et ce qu'il n'aime pas. Les soignantes relèvent que les trucs donnés par les proches concernant les soins sont parfois très utiles. D'autres fois, cela semble plus difficile de les appliquer. Par exemple, une soignante mentionne en riant qu'elle ne pourra pas faire comme la conjointe qui se douchait avec son mari (S10-guide

d'observation R1). Enfin, des soignants relèvent également que l'aide des proches est parfois bénéfique. Un soignant relève « Y'a des proches qui nous aident aussi. Parce que certains trucs, on peut pas les faire nous des fois ou alors ça marche pas quand c'est nous » (R1-15 : 32-34).

Enfin, les soignants parlent aussi de l'expérience vécue par les proches relativement aux soins corporels. Par exemple, une soignante (R1-S11) relève que, au début, ce n'était pas facile pour la conjointe « parce qu'elle me disait qu'elle s'en était occupée tout le temps » (propos rapportés d'après les notes au JDB). Un autre dit : « La fille, elle aime s'occuper de son père, on le voit bien. Elle dit qu'elle se sent utile comme ça, surtout quand elle peut pas sortir de la chambre [à cause des mesures liées à la pandémie] » (R5-S10 : 135-137).

Tout comme les proches, les soignants ont également évoqué l'expérience qu'ils vivent au cours des soins corporels des résidents.

#### 5.1.5. Expérience vécue par les soignants au cours des soins corporels

Du fait du manque de disponibilité des soignants pour réaliser des entrevues, cette question n'a pu être étudiée autant que cela était souhaité. Cependant, il est possible de ressortir quelques données.

Certains soignants expriment de la satisfaction lorsque les soins corporels sont réalisés, et ce, malgré l'expression de CRAS. D'autres exprimeront de la satisfaction si « le soin s'est bien passé » (R7-S4, guide d'observation) et que le résident n'a pas exprimé trop de CRAS. Certains soignants sont désemparés lorsqu'un résident refuse les soins. Juste après qu'un résident ait refusé les soins qu'elle lui proposait, une soignante dit :

« Eh bien c'est sûr que là, j'ai l'impression d'avoir vraiment perdu contact avec lui ... et puis ça me fait de la peine ... parce que c'était quand même un des résidents avec qui j'avais un très bon contact ... Et puis je lui ai même dit, je ne le cache pas, que je me sentais un peu triste. Et puis c'est aussi que j'ai l'impression de, de ne pas être capable de bien faire mon travail » (R6-S8 : 89-96).

Des soignants (S5, S6, S7, S8, S11, S13, S15) estiment que, parfois, c'est difficile au niveau du contact avec des résidents qui ne veulent pas des soins qu'ils leur proposent, de ne pas pouvoir répondre à leurs besoins et de ne pas savoir comment faire. D'autres (S1, S2, S14, S20) expriment une résignation devant certains résidents qui expriment des CRAS et disent rencontrer de plus en plus de résidents « comme cela ». Ils ont l'impression que rien ne peut changer cela et qu'ils doivent « faire avec ». Certains soignants (S14, S7, S9, S11, S19) partagent un questionnement quant à savoir s'ils vont continuer ce métier, évoquent un projet de formation leur permettant de travailler dans d'autres titres d'emploi ou encore expriment leur hâte de prendre leur retraite.

Maintenant que les résultats ont été présentés pour les résidents, pour les proches et pour les soignants participant à l'étude, une synthèse peut être réalisée.

#### 5.1.6. Synthèse des données expérientielles concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels

Il est important de préciser que les résidents, qui sont des personnes atteintes d'une MAa, présentent un profil de santé qui n'est pas caractérisé uniquement par la maladie neurocognitive. En effet, les résidents présentent d'autres problèmes de santé physique et mentale dont il faut tenir compte en raison de leurs conséquences sur la capacité d'autosoin de la personne, sur ses facultés à communiquer avec autrui et sur l'expérience vécue au cours des soins corporels. À ce propos, si les proches et les soignants ont visé la MAa comme étant l'une des causes principales de l'expérience vécue par les résidents au cours des soins corporels, ils ont également nommé d'autres facteurs comme la douleur, la pudeur ou le froid.

En regard des facteurs contribuant à une expérience positive ou négative au cours des soins corporels, il a été possible de décrire de nombreux facteurs d'influence. Ces facteurs ont été relevés par l'étudiante chercheuse au cours de ses observations, mais aussi par les proches et les soignants. Au niveau du résident, ces facteurs ont été présentés en regard de ses caractéristiques (facteurs personnels) ou des facteurs reliés à l'environnement social, c'est-à-dire à la communication et à l'attitude des soignants, ainsi qu'à l'environnement physique et organisationnel.

En termes de stratégies, il est possible de remarquer qu'il existe différentes formes de soins corporels, soit, par exemple, la douche civière ou la toilette au lavabo ou au lit. Les proches ont aussi partagé plusieurs stratégies qui peuvent être utiles à promouvoir une expérience positive pour les résidents au cours des soins corporels. Ces stratégies peuvent être liées à la communication, au rythme des soins et à l'environnement. Les soignants ont nommé une capacité d'influencer l'expérience vécue par le résident au cours des soins. Ainsi, ils sont parfois capables d'identifier les causes d'une expérience difficile ainsi que des méthodes pour promouvoir une expérience positive ou apaiser une expérience difficile.

Pour exprimer l'expérience qu'ils vivent au cours des soins corporels, les résidents utilisent un répertoire de comportements verbaux, vocaux et physiques. Les comportements exprimés et observés par l'étudiante chercheuse ont été classés selon trois catégories soit les comportements de confort, de refus ou d'inconfort.

Pour évoquer l'expérience vécue par les résidents au cours des soins corporels, les proches et les soignants ont mentionné les termes de confort et d'inconfort. Cependant, certains ont également associé certaines expériences difficiles à des symptômes déplaisants comme la douleur ou le froid.

Enfin, les proches et les soignants ont partagé des éléments relatifs à l'expérience qu'ils vivent eux-mêmes en relation avec les soins corporels des résidents. Les proches ont mentionné par exemple des attentes envers les soins corporels et une volonté de vouloir participer aux soins en communiquant de l'information. Certains proches souhaitent déléguer les soins corporels de leur parent aux soignants ou participer eux-mêmes à certains soins. Certains soignants se sont dit satisfaits lorsque les soins corporels étaient réalisés et d'autres ont exprimé

un certain découragement face à des situations qu'ils jugent difficiles, par exemple en raison de l'expression de CRAS.

En regard de tout cela et dans la perspective de bien comprendre le problème à l'étude, il semble essentiel de tenir compte des caractéristiques des personnes atteintes d'une MAa ainsi que de leur expression comportementale au cours des soins corporels puisqu'elle représente ce qu'ils sont en train de vivre et de ressentir. Il est également important de tenir compte des différents facteurs pouvant influencer l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels. Il faut également considérer l'expérience vécue par les proches et qui pourrait se décrire comme un ensemble de savoirs sur leur parent et ses besoins ainsi qu'un ensemble d'attentes reliées aux soins corporels de leur parent et à leur propre contribution. Enfin, il faut tenir compte de l'expérience vécue par les soignants, en particulier leur capacité de réaliser les soins et de promouvoir une expérience positive pour le résident.

Maintenant, les résultats issus du processus de triangulation des données expérientielles avec les données issues des approches théorique et empirique sont présentés.

#### 5.1.7. Triangulation des données expérientielles, théoriques et empiriques concernant l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Le premier objectif de l'étude est de répertorier les facteurs contribuant à la survenue d'une expérience difficile ou positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa et d'expliquer pourquoi une telle expérience survient. Cinq questions permettaient d'appréhender les facteurs contribuant à l'expérience vécue, les effets de ces facteurs sur l'expérience vécue, les concepts associés à l'expérience vécue et enfin la description de l'expérience difficile ou positive vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa. Les résultats des cinq questions relatives à ce premier objectif sont présentés ci-dessous. Ainsi, quatre thèmes sont présentés soit les facteurs contribuant à l'expérience vécue, les concepts associés à l'expérience vécue, l'expression comportementale au cours des soins corporels et finalement les tonalités de l'expérience vécue.

##### *5.1.7.1. Facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*

Pour commencer, les résultats obtenus par la triangulation des données expérientielles, théoriques et empiriques concernant les facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa sont présentés. Cela permettra de répondre à deux des questions de recherche associées au premier objectif concernant les facteurs et leur(s) effet(s).

Au niveau théorique, il existe plusieurs théories concernant les facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa, dont la théorie des besoins compromis proposée par Algase et al. (1996). La théorie des besoins compromis est une théorie infirmière à spectre modéré. Elle propose un cadre d'explication concernant les symptômes comportementaux et psychologiques exprimés par les personnes atteintes d'une MAa, dont les CRAS. Cette théorie des besoins compromis allègue que les personnes atteintes d'une MAa adoptent certains comportements pour répondre à un besoin non satisfait ou à une composante de l'environnement qui provoque un inconfort ou un sentiment d'insécurité. Deux catégories de facteurs sont identifiées soit les facteurs contextuels et proximaux. Les facteurs contextuels sont considérés comme étant prédisposants, c'est-à-dire qu'ils forment ensemble les facteurs de risque provoquant chez la personne atteinte d'une MAa une prédisposition à vivre une expérience difficile au cours des soins corporels et d'exprimer des CRAS. Quant aux facteurs proximaux, ils sont considérés comme étant précipitants, c'est-à-dire comme étant les déclencheurs directs d'une expérience difficile et donc de l'expression de CRAS.

#### *Facteurs contextuels*

Au sein des facteurs contextuels, le premier élément important à considérer est le statut neurologique, en particulier la capacité de l'aîné à satisfaire par lui-même ses besoins. Il faut également connaître les capacités cognitives, qui sont en lien avec la capacité d'exprimer ses besoins et de les communiquer à autrui. En ce qui concerne l'état de santé, les MAa représentent un facteur important ainsi que la dépression qui se surajoute à un tel diagnostic (Bourque & Voyer, 2021). Enfin, les caractéristiques de l'aîné, sa personnalité, son histoire de vie et ses capacités d'adaptation (coping) sont des éléments essentiels. Certains facteurs prédisposants spécifiques aux CRAS sont documentés. Par exemple, avec le vieillissement normal, la thermorégulation se modifie, ce qui peut entraîner une sensibilité accrue au froid (Barrick et al., 2008a). L'altération des capacités cognitives peut entraîner une surestimation de ses propres capacités par l'aîné, ainsi que des pertes de mémoire qui peuvent lui faire penser qu'il peut réaliser lui-même ses activités d'hygiène ou qu'il a déjà pris son bain (Hall et al., 2013). Enfin, il est important de connaître les habitudes d'hygiène et les préférences de l'aîné afin de prévoir des interventions et des horaires adaptés (Miller, 1994). Il est plutôt difficile d'agir directement sur ces facteurs contextuels. Cependant, les facteurs contextuels sont pris en compte pour brosser le portrait de la personne, identifier des risques, tenir compte des comorbidités et personnaliser les soins.

#### *Facteurs proximaux*

Les facteurs proximaux sont formés par les facteurs personnels ainsi que les facteurs relatifs à l'environnement physique et social. Il est possible d'ajouter des facteurs liés à l'environnement organisationnel. Il est utile de préciser que les facteurs personnels sont relatifs à la non-satisfaction des besoins fondamentaux physiques et psychosociaux de l'aîné (Algase et al., 1996; Bourque & Voyer, 2021). Ces besoins fondamentaux physiques sont relatifs à l'alimentation, l'élimination, le confort et le sommeil. Les besoins fondamentaux

psychosociaux sont liés à la communication, l'intimité, l'estime de soi, l'autonomie et le sentiment de sécurité (Beck et al., 2002; Bourque & Voyer, 2021). Lorsque l'un des besoins n'est pas satisfait, on parle alors de besoin compromis. Les facteurs relatifs à l'environnement social concernent principalement l'approche des soignants et leur mode de communication. Les facteurs relatifs à l'environnement physique concernent les stimuli comme le bruit, la lumière, les couleurs, les odeurs ou encore la chaleur de la pièce ainsi que l'aménagement. Les facteurs relatifs à l'environnement organisationnel représentent par exemple, la formation des soignants, les politiques et procédures de soin, le matériel, le ratio du personnel et le rôle des différents professionnels. Les facteurs proximaux représentent les cibles des interventions. Ils doivent donc être dûment identifiés avant de déterminer les interventions visant à faire diminuer la fréquence, l'intensité ou les conséquences de ces facteurs. La théorie des besoins compromis permet donc d'identifier des facteurs pouvant influencer l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa.

En lien avec les facteurs contribuant à l'expression des comportements réactifs par les personnes atteintes de MAa, Kales et al. (2015, 2018) évoquent un triangle de causes modifiables relatives à la personne elle-même, aux autres personnes et à l'environnement. Dans l'énoncé de leur proposition théorique sur la résistance aux soins, Mahoney et al. (1999) considèrent le patient, les soignants et le contexte comme étant des caractéristiques prédisposant ou précipitant l'expression de CRAS. Pour formuler leur cadre conceptuel sur le rejet des soins, Ishii et al. (2012) se sont inspirés entre autres de la théorie des besoins compromis. Ils proposent la notion des facteurs intrinsèques, qui sont formés par la condition de santé et les facteurs psychosociaux. Pour ces auteurs, les facteurs intrinsèques représentent le profil de risque de la personne à exprimer des CRAS. Ensuite, Ishii et al. (2012) promeuvent une juste réponse aux besoins physiologiques, psychosociaux et médicaux de la personne par des ressources appropriées. Les ressources appropriées se situent au sein de l'environnement physique et social ainsi que par des activités et des processus de soins. Ces propositions théoriques démontrent un consensus sur l'importance de considérer les facteurs relatifs à la personne atteinte d'une MAa, aux soignants (proches aidants ou professionnels) et à l'environnement.

D'ailleurs, les résultats de plusieurs études démontrent qu'il existe plusieurs facteurs contribuant à la survenue de CRAS au cours des soins corporels (Belzil & Vezina, 2015; Belzil et al., 2009; Ishii et al., 2010; Jablonski-Jaudon, Kolanowski, et al., 2016; Kales et al., 2015; Kovach & Meyer-Arnold, 1996, 1997; Landreville et al., 2013; Rader et al., 2006; Rasin & Barrick, 2004; Somboontanont et al., 2004; Whall et al., 2008; Williams, Perkhounkova, et al., 2017). Ces résultats seront intégrés dans la présentation des composantes des facteurs ci-après.

Pour cette étude, quatre catégories de facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels sont décrites, soit ceux relatifs 1) à la personne atteinte d'une MAa elle-même, c'est-à-dire le résident,

2) aux proches aidants, 3) aux soignants professionnels et 4) à l'environnement physique et organisationnel. Une représentation de ces quatre catégories de facteurs peut être proposée (Figure 8).

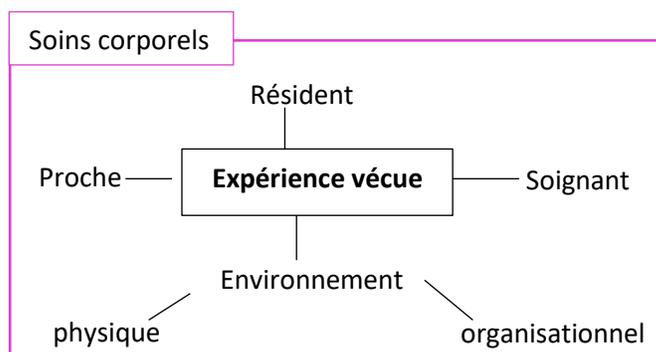


Figure 8. Figure des quatre catégories de facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Maintenant que les catégories de facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte de MAa ont été identifiées, il convient de décrire leurs composantes spécifiques.

#### 5.1.7.1.1. Facteurs pour le résident : facteurs contextuels de base, capacité d'autosoin et expérience des symptômes

La description des facteurs pour le résident se réalise en évoquant les facteurs contextuels de base, la capacité d'autosoin et l'expérience des symptômes.

##### *Facteurs contextuels de base*

Pour cette étude, les facteurs contextuels de base de la personne atteinte de MAa sont décrits à partir des propositions d'Orem (2001) et des données théoriques et empiriques concernant les facteurs contextuels. Ainsi, les facteurs contextuels de base jugés indispensables dans le contexte des soins corporels sont : l'âge, le genre, le stade développemental, l'état de santé physique et mentale, le type et le stade de la maladie, les troubles perceptuels et les symptômes psychotiques, les habiletés d'autosoin, les handicaps moteurs et sensoriels, l'appartenance socioculturelle et familiale, les valeurs, les traits de personnalité, la réaction au stress et la perception de menace, les habitudes liées aux soins du corps et leur évolution dans le contexte de l'histoire de vie et de l'évolution de la MAa, les modes du soin corporel (qui, comment, quand), la sensibilité des zones corporelles, les expériences corporelles traumatiques (dont autonégligence, négligence et violence), l'arrivée récente dans le milieu d'hébergement ou l'unité et les modalités personnelles liées à l'adaptation. Tous ces facteurs forment le portrait de la personne et dressent son profil de risque à vivre une expérience difficile au cours des soins corporels. Il est important de préciser que certains de ces facteurs peuvent être des facteurs protecteurs ou des facteurs contribuant au vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels.

Maintenant que les facteurs contextuels de base ont été présentés, la capacité d'autosoin et les composantes du pouvoir d'agir des personnes atteintes de MAa sont décrites.

#### *Capacité d'autosoin et composantes du pouvoir d'agir*

La capacité d'autosoin des personnes atteintes d'une MAa est au cœur de l'expérience vécue au cours des soins corporels. D'ailleurs, tel qu'expliqué dans la recension des écrits, il existe des approches centrées sur les habiletés sociales et d'autosoin de la personne atteinte de MAa (Rogers et al., 1999; Sidani et al., 2012; Wells et al., 2000). En plus de décrire les différentes habiletés de la personne atteinte d'une MAa et de décrire le mode d'assistance requis, il est utile de comprendre les composantes qui entravent ou soutiennent la capacité d'autosoin des personnes. Pour évoquer ces composantes, Orem (2001) propose le concept du *pouvoir d'agir*, tel que cela a été présenté dans le cadre théorique. Le pouvoir d'agir est formé par 10 composantes qui habilite la personne pour son autosoin (Orem, 2001). Ces dix composantes sont l'attention, l'énergie disponible, les mouvements corporels, le raisonnement, la motivation, les décisions, le savoir technique, les compétences, les systèmes d'action et la constance (Mailhot et al., 2013; Orem, 2001). Parmi ces dix composantes, certaines sont indispensables pour la capacité d'autosoin ou de soin de la personne à charge. Ces composantes indispensables sont : « (...) l'attention, le raisonnement, la conscience de soi, les capacités de communication et le contrôle des mouvements du corps » (Gosselin et al., 1985, p. 160). Basé sur les propositions de Backscheider (1971), Orem précise qu'il existe « cinq groupes de capacités et de dispositions fondamentales relatifs à la capacité d'autosoin » (2001, pp. 261, traduction libre). Les deux premiers groupes identifient deux sortes de capacités de base relatives à la sensation et à la perception. Le troisième groupe présente les capacités de savoir et de faire les autosoins. Le quatrième groupe est relatif aux dispositions qui affectent l'atteinte des objectifs, par exemple de reconnaître ses besoins et d'accepter certaines mesures d'autosoin comme l'aide d'autrui. Le cinquième groupe réfère à certaines capacités et dispositions significatives, par exemple les habitudes et aux intérêts de la personne, mais aussi l'orientation temporelle, la reconnaissance des personnes et les valeurs personnelles. Ces groupes de capacités et de dispositions fondamentales sont influencés par les effets d'une MAa (Dawson et al., 1993)..

En effet, concernant les éléments venant influencer la capacité d'autosoin, Mlinac et Feng (2016) expliquent que les déficits cognitifs et certains facteurs biopsychosociaux affectent la capacité d'autosoin des personnes. Bien évidemment, les MAa provoquent des déficits cognitifs et ont donc une influence directe sur la capacité d'autosoin. De plus, certains facteurs psychosociaux relatifs à des problèmes de santé mentale concomitants viennent également altérer les composantes du pouvoir d'agir des personnes. Il est possible de citer par exemple les hallucinations, les idées délirantes, l'apathie ou encore la dépression. Les déficits sensoriels, la douleur, le refus de soin et l'autonégligence ont également des impacts sur les composantes du pouvoir d'agir. De plus, le sentiment de fardeau physique et mental d'un soignant qui soutient la réalisation des activités de la vie

quotidienne de la personne atteinte de MAa influence sa propre capacité de prendre soin de cette personne ainsi que la capacité d'autosoin et la réalisation des soins corporels de la personne aidée.

Pour Sandman et al. (1986, pp. 376, traduction libre), la présence d'une MAa provoque une « fragmentation du système comportemental », qui altère le pouvoir d'agir chez les personnes atteintes. Pour ces auteurs, cela signifie qu'il est important d'évaluer les capacités de la personne atteinte de MAa, mais aussi d'interpréter ses incapacités en regard des composantes du pouvoir d'agir et du soin corporel, ce qui permet par la suite d'optimiser, de soutenir ou de compenser ses habiletés d'autosoin (Sandman et al., 1986). Il faut mentionner que, dans leur modèle théorique pour les soins corporels (*Morning Care*) des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer basé sur les propositions d'Orem, Sandman et al. (1986) ajoutent deux composantes spécifiques à ces personnes, qui sont la capacité de communiquer et la capacité de reconnaître et de comprendre la fonction des soignants.

Bien évidemment, toutes les composantes du pouvoir d'agir vont se transformer avec l'évolution de la MAa et ses effets sur l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, les habiletés visuospatiales et l'apraxie (Mlinac & Feng, 2016). D'ailleurs, des tableaux présentant les caractéristiques de certaines composantes du pouvoir d'agir en fonction des stades de la MAa sont proposés par Barrick et al. (2008c) et Amdam et Somers (2018). Ainsi, en ce qui concerne le pouvoir d'agir des personnes atteintes d'une MAa, il est important d'adopter une perspective basée sur un continuum qui se décrit sur un axe avec deux pôles qui sont l'indépendance et la dépendance (Holland & Jenkins, 2019). Cela signifie que les composantes du pouvoir d'agir doivent être réévaluées de façon régulière et que le soutien dans la réalisation des activités de la vie quotidienne doit évoluer en fonction des capacités d'autosoin de la personne.

Ainsi, basée sur les propositions présentées ci-dessus, une description des 12 composantes du pouvoir d'agir des personnes atteintes d'une MAa est réalisée. Des données expérientielles et théoriques sont fournies pour chaque composantes (Tableau 21).

Tableau 21. Composantes du pouvoir d'agir des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Composantes du pouvoir d'agir	Explications et exemples
Attention	<p>La capacité d'attention est altérée, ce qui provoque une diminution de la capacité à soutenir une activité. De plus, la capacité de se concentrer sur quelque chose en présence de plusieurs stimuli est également altérée.</p> <p><u>Exemple</u> : une résidente (R3) présente une capacité d'attention très restreinte d'environ deux minutes, ce qui oblige le soignant à lui offrir des pauses fréquentes et à recapter son attention avant de poursuivre (méthode discontinue).</p>
Énergie disponible	<p>L'énergie physique disponible peut être altérée par la présence d'une maladie chronique, telle que l'insuffisance cardiaque ou une maladie pulmonaire, ou aiguë, telle une pneumonie.</p> <p><u>Exemples</u> : après cinq minutes dans le bain, une résidente atteinte d'une maladie pulmonaire chronique (R3) dit être épuisée et veut se coucher. Un résident de 97 ans atteint de comorbidités (R5) se dit trop fatigué pour faire sa toilette après le petit déjeuner.</p>
Mouvements corporels	<p>Les mouvements corporels peuvent être entravés par la présence de douleur, d'arthrose, d'hémiplégie/hémi-parésie, de rétractions, de contractures ou d'hypertonie. De plus, des troubles proprioceptifs accompagnent la perte de mobilité. Enfin, une atteinte des mouvements intentionnels (apraxie, initiation et coordination des mouvements) est observée.</p> <p><u>Exemples</u> : pour un résident (R4), les troubles proprioceptifs occasionnent des vertiges au cours des mobilisations et une difficulté à stabiliser sa position. La présence de rétractions et de douleur entraîne un manque de force, d'amplitude et une lenteur pour tous les mouvements (R7).</p>
Raisonnement	<p>Une atteinte au niveau du système de reconnaissance des objets et de leur utilité (agnosie) est observée.</p> <p><u>Exemples</u> : Une résidente utilise sa brosse à dents pour se peigner (R2). Un résident (R4) essaie d'enfiler sa chemise comme si c'était un pantalon.</p>
Motivation	<p>Un manque d'incitatifs menant à l'acceptation des soins corporels peut exister. De plus, la présence d'avolition ou d'apathie peut être observée. L'humeur maussade peut également diminuer la motivation de la personne.</p> <p><u>Exemples</u> : deux résidents (R1, R4) refuseront les soins corporels sans un incitatif assez puissant pour les convaincre (sortie avec le proche ou nourriture).</p>

Composantes du pouvoir d'agir	Explications et exemples
Décisions	<p>Une atteinte de la capacité de prendre des décisions à propos de ses soins et de les opérationnaliser est observée.</p> <p><u>Exemple</u> : Une résidente (R9) dit qu'elle va prendre sa douche, mais ne le fait pas sauf si un soignant lui donne une échéance temporelle précise pour le faire.</p>
Savoir technique	<p>Une atteinte de la capacité d'apprendre des techniques d'autosoin, de les retenir et de les opérationnaliser est présente.</p> <p><u>Exemples</u> : Un résident (R6) ne sait pas comment utiliser le mélangeur pour obtenir une eau à bonne température pour sa douche. Une résidente (R8) a de la difficulté à comprendre l'utilité d'une culotte d'incontinence de type pull-up et veut continuer à mettre ses propres culottes de couleur qu'elle trouve plus jolies.</p>
Compétences	<p>La synergie des capacités cognitives, perceptuelles, manipulatoires, de communication et interpersonnelles permettant de réaliser l'autosoin est atteinte. Une perte de la conscience de soi qui conduit à une incapacité de percevoir ses limites (anosognosie) est observée.</p> <p><u>Exemple</u> : un résident (R1) prétend ne pas avoir besoin d'aide pour ses soins corporels.</p>
Systèmes d'action	<p>Une difficulté à combiner différentes actions successives (planification, organisation, stratégies, gestion du temps) par suite de l'atteinte du système exécutif et de la mémoire prospective est observée. Aussi, un manque d'initiative ou la présence de persévération peut être observé.</p> <p><u>Exemple</u> : Une résidente (R2) attend de recevoir des consignes avant de débiter un geste et doit être guidée dans toutes les séquences du soin, une à une.</p>
Constance	<p>Une atteinte de la mémoire et des repères temporels (amnésie et désorientation) est observée.</p> <p><u>Exemples</u> : Un résident ne sait plus s'il a déjà fait sa toilette aujourd'hui (R5). Une résidente refuse les soins corporels, car elle pense qu'il est midi (R8).</p>
Capacité de communiquer	<p>Une atteinte du langage (aphasie, dysarthrie, paraphasie, néologismes) est observée.</p> <p><u>Exemples</u> : Une résidente (R3) utilise des sons (gémissements, cris) pour communiquer son inconfort. Du fait de son handicap auditif mal compensé, une résidente (R8) comprend mieux les consignes lorsque celles-ci sont mimées par le soignant.</p>
Fonction des soignants	<p>Capacité de reconnaître et de comprendre la fonction des soignants.</p> <p><u>Exemples</u> : une résidente (R8) refuse d'être aidée par un soignant homme. Une résidente (R2) exprime plus de confiance si elle sait que la soignante est « envoyée par sa fille ».</p>

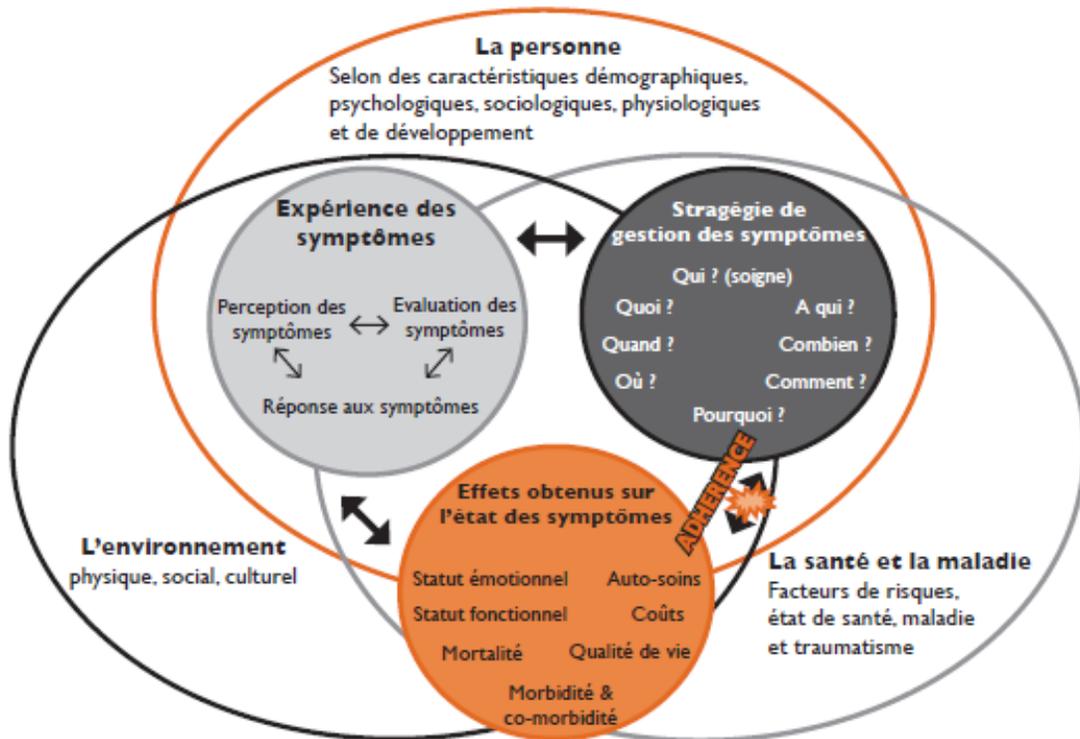
Enfin, après avoir présenté les facteurs contextuels de base et les composantes du pouvoir d'agir, les facteurs relatifs à l'expérience des symptômes sont présentés.

### *Expérience des symptômes*

Pour évoquer l'expérience des symptômes, la théorie sur la gestion des symptômes a été choisie (Dodd et al., 2001). Il s'agit d'une théorie infirmière à spectre modéré (Fitzpatrick & McCarthy, 2014; Landers, 2014). Elle a été développée par les professeurs et les étudiants de la Faculté de sciences infirmières de l'Université de Californie en 1994 (Larson et al., 1994). Cette théorie s'appuie sur le modèle de l'autosoins d'Orem. Elle a été traduite en français (Baeriswyl et al., 2013; Eicher et al., 2013).

Selon cette théorie, les symptômes sont en lien avec les variables contextuelles de la personne, de l'environnement et de la condition de santé/maladie (Dodd et al., 2001). Les variables de la personne sont ses caractéristiques démographiques, psychologiques, sociologiques, physiologiques et de développement. Les variables de la santé et la maladie sont formées par les facteurs de risques, l'état de santé, la maladie et les traumatismes. Les variables de l'environnement ont des caractéristiques physiques, sociales et culturelles. Il est possible de repérer des ressemblances entre ces variables et les facteurs contextuels présentés ci-dessus.

Les variables de la personne, de la santé et la maladie et de l'environnement influencent les trois concepts centraux de la théorie sur la gestion des symptômes, soit l'expérience des symptômes, les stratégies de gestion des symptômes et les résultats des symptômes (Dodd et al., 2001). La figure qui représente la théorie de gestion des symptômes illustre bien les différentes composantes ainsi que les interactions entre elles (Figure 9). Les trois concepts clés de la théorie de gestion des symptômes seront décrits ci-dessous.



In : Eicher et al. (2013, p. 17)

Figure 9. Théorie de la gestion des symptômes

*Premier concept-clé : expérience des symptômes*

En premier lieu, l'expérience des symptômes est formée par trois composantes soit la perception et l'évaluation des symptômes ainsi que la réponse aux symptômes (Dodd et al., 2001). La perception représente le ressenti d'un changement dans les sensations ou d'un état anormal au niveau physique, émotionnel ou psychologique par la personne. Dans le cadre de l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels, l'expérience peut être caractérisée par la douleur, la fatigue, une difficulté à respirer (dyspnée ou orthopnée), des étourdissements, un sentiment de perte de contrôle ou d'atteinte à la pudeur. Ensuite, l'évaluation représente la signification que la personne attribue aux symptômes ressentis en termes de sévérité, de cause, d'effets ou de conséquences potentiellement négatives comme un risque ou une menace à son intégrité. Ici, l'évaluation peut être relative à un soin jugé inopportun et l'expérience inconfortable à une menace potentielle pour l'intégrité physique ou psychologique de la personne. L'évaluation que la personne atteinte d'une MAa fait de l'expérience qu'elle est en train de vivre doit toujours être considérée, respectée et

validée : si une personne dit qu'elle a mal, elle a mal, si elle dit non, c'est un non et si elle demande au soignant d'arrêter, cela signifie qu'elle demande une pause (Barrick et al., 2008a; Sloane et al., 1995). Enfin, la réponse de la personne comporte des dimensions physiologiques, psychologiques, socioculturelles et comportementales. Les dimensions comportementales de la réponse aux symptômes représentent l'ensemble des manifestations objectives présentées par la personne (Dodd et al., 2001). Il s'agit donc des comportements verbaux, vocaux et physiques en termes qualitatifs (genre et retentissements) et quantitatifs (fréquence, intensité, durée, retentissements). Évidemment, les comportements de confort, de refus des soins et d'inconfort exprimés par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels se situent dans la composante de la réponse comportementale de l'expérience des symptômes.

Des variables personnelles et des variables reliées à la condition de santé/maladie servent de « filtre » pour l'expérience symptomatique et confèrent les caractéristiques uniques de cette expérience. Il est possible de faire un lien entre ces variables, les facteurs contextuels de base et les composantes du pouvoir d'agir présentés ci-dessus. De plus, les variables environnementales sont importantes à considérer puisqu'elles représentent le contexte de survenue des symptômes, particulièrement dans le contexte d'une personne en perte d'autonomie fonctionnelle et vivant une expérience difficile engendrée par le contexte d'un soin. Il est possible de relier les variables environnementales aux facteurs proximaux décrits par Algase et al. (1996). Cependant, la théorie sur la gestion des symptômes précise que la réponse aux symptômes est relative à la perception et à l'évaluation que la personne accomplit et n'est donc pas directement liée ni aux symptômes ni aux variables. Dans le contexte de cette étude, la réponse aux symptômes est liée à l'expérience globale vécue au cours des soins par la personne atteinte d'une MAa.

#### *Deuxième concept-clé : stratégies de gestion des symptômes*

Le deuxième concept est relatif aux stratégies de gestion des symptômes qui visent à diminuer la fréquence des symptômes, réduire leur sévérité ou soulager la personne de l'effet du symptôme (Eicher et al., 2013). Ces stratégies se décrivent grâce à six éléments décrits ici selon la perspective de l'étude. L'élément à *qui* est en relation avec le résident et peut préciser le nom ou la façon de le nommer ainsi que des caractéristiques personnelles importantes sur son histoire de vie, ses préférences et habitudes ou sa santé. L'élément *qui* concerne le soignant, qu'il soit le proche aidant et/ou le soignant professionnel. L'élément *quoi* réfère aux composantes du soin corporel soit l'hygiène corporelle, l'hygiène buccodentaire, la beauté et l'entretien, l'habillement, les soins d'élimination et la mobilisation au cours des soins. L'élément *quand* vient préciser la fréquence et l'horaire pour chaque composante des soins corporels. L'élément *où* décrit le lieu, c'est-à-dire la chambre ou la salle de bain ainsi que des éléments de précision comme au lit, devant le lavabo, assis sur la toilette, sous la douche, dans le bain ou sur la civière. L'élément *comment* donne des détails sur les soins, par exemple les composantes du pouvoir d'agir du résident, les spécificités de l'approche communicationnelle ou

encore la gestion des stimuli environnementaux. L'élément *combien* est ici relatif au dosage de l'intervention infirmière. Enfin, l'élément *pourquoi* vient préciser la raison d'être de certaines stratégies, par exemple le lien avec l'expérience de symptômes. La théorie de gestion des symptômes stipule que les stratégies sont formées par une combinaison d'interventions personnalisées axées sur la personne, sa famille et l'environnement.

#### *Troisième concept-clé : effets obtenus sur l'état des symptômes*

Le troisième concept est relatif aux effets obtenus sur l'état des symptômes, c'est-à-dire aux résultats des interventions. Ces résultats doivent être précis et mesurables. Dans le cadre de cette étude, les résultats s'établissent en regard de l'expérience des symptômes tels que la douleur, mais aussi relativement à la capacité d'autosoin de la personne et les comportements qu'elle exprime au cours des soins et qui sont significatifs de l'expérience vécue. La capacité de soin de la personne à charge des proches et des soignants peut également être une mesure de résultats par auto-évaluation ou par le degré de complétion des soins corporels.

Enfin, le concept d'adhésion est important pour la théorie de gestion des symptômes<sup>2</sup>. L'adhésion se définit comme « la manière dont le destinataire reçoit ou utilise la stratégie prescrite » (Eicher et al., 2013, p. 18). Dans le cadre de cette étude, la manière dont le destinataire reçoit l'intervention est corroborée par les comportements qui sont exprimés au cours des soins corporels par le résident ainsi que par les composantes du pouvoir d'agir opérationnalisant l'autosoin. Cependant, puisque le résident a besoin d'aide pour répondre à son exigence d'autosoin thérapeutique, l'adhésion concerne également la façon dont les proches et les soignants utilisent la stratégie prescrite et qui sera mesurée à travers l'acceptabilité, la faisabilité et la fidélité.

#### *Synthèse des facteurs pour le résident*

Ainsi, les trois dimensions de facteurs à considérer pour comprendre l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa se décrivent à partir des facteurs contextuels de base, des 12 composantes du pouvoir d'agir et de la gestion des symptômes. Ces dimensions permettent de brosser le portrait de la personne en regard des soins corporels, mais aussi de mieux comprendre l'expérience des symptômes c'est-à-dire, dans le cadre de cette étude, l'expérience vécue (perception et évaluation) et exprimée (réponse) par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels. De plus, les éléments formant les stratégies de gestion des symptômes et leurs effets sont décrits, ce qui fait un lien avec l'intervention infirmière à développer. L'identification de ces facteurs permet d'établir des stratégies précises en regard de la capacité d'autosoin de la personne et pour la gestion des symptômes ainsi qu'en regard de la capacité de soin des proches et des soignants et des facteurs environnementaux. Ces stratégies impliquent le résident, ses proches et les soignants et promeuvent une dynamique relationnelle entre toutes les personnes impliquées. Les effets

---

<sup>2</sup> Eicher et al (20113) traduisent le terme anglais *adherence* par *adhérence* en français. Toutefois, sur le plan de la sémantique, le terme adhésion est jugé plus approprié pour représenter le concept et est donc choisi pour cette thèse.

obtenus sur l'expérience vécue au cours des soins par la personne atteinte d'une MAa sont reliés à l'adhésion aux stratégies d'intervention.

Maintenant que les catégories des facteurs pour le résident ont été décrites, celles concernant les proches sont introduites. Il convient de rappeler que la situation est celle d'un proche dont le parent réside en milieu d'hébergement et non celle d'un proche participant aux soins de son parent à domicile ou en milieu hospitalier.

#### *5.1.7.1.2. Facteurs pour le proche : capacité de soin et contribution aux soins corporels*

Le premier facteur du proche est relatif à sa capacité de soin de la personne à charge, c'est-à-dire de son parent. La capacité de soin de la personne à charge s'établit en regard de l'exigence de soins thérapeutiques du résident, c'est-à-dire de la somme de ses besoins en soins (Taylor et al., 2001), dont les soins corporels. De plus, la capacité d'autosoin du résident est évidemment considérée. Pour répondre aux besoins du résident, la capacité de soin du proche doit prendre en compte les facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels, c'est-à-dire les facteurs contextuels de base, les composantes du pouvoir d'agir ainsi que l'expérience des symptômes. Cela demande que le proche soit soutenu dans l'apprentissage de savoirs spécifiques tels que des modes de communication adaptée, une gestion de l'environnement physique, des techniques corporelles particulières ou encore l'utilisation de matériel ou d'appareils. La recension des écrits a présenté des interventions centrées sur la communication (Sprangers et al., 2015; Williams, Perkhounkova, et al., 2017) ou qui incluaient des techniques spécifiques pour les soins corporels (Dunn et al., 2002; Hoeffler et al., 1997; Jablonski et al., 2018; Sloane et al., 2004; Sloane et al., 2013; Zimmerman et al., 2014) qui pourraient être enseignées aux proches. Le proche doit aussi acquérir des connaissances en regard de l'expression verbale, vocale et comportementale de son parent afin de mieux comprendre ce qu'il veut communiquer. Il faut relever que les entrevues réalisées ont démontré la capacité de soin de certains proches. Par exemple, ils utilisaient des mots spécifiques pour faire comprendre certaines choses à leur parent, ils ciblaient des activités plaisantes pour motiver leur parent à accepter un soin ou encore ils adaptaient le rythme des soins et la tonalité de leur voix.

De la sorte, il est important de souligner que, bien souvent, le proche possède déjà une capacité de soin de la personne à charge avant que son parent ne vive en milieu d'hébergement. La majorité des proches participants à cette étude a d'ailleurs donné de nombreux exemples concernant leur capacité de soin de leur parent. Cependant, il arrive souvent que la capacité de soin du proche ne puisse plus répondre aux besoins grandissants et parfois complexes de son parent et que cela soit l'une des causes du déménagement en milieu d'hébergement. Ainsi, la capacité de soin du proche doit être dûment évaluée lors de l'admission de la personne atteinte d'une MAa, mais également en regard de l'évolution de la condition de santé de cette dernière. La capacité de soin du proche est en relation avec son souhait de contribuer aux soins de son parent mais aussi

avec sa condition de santé. En effet, un proche malade ou épuisé n'aura plus sa pleine capacité de soin de son parent et devra peut-être même prioriser ses propres soins.

Le deuxième facteur relatif au proche concerne justement sa contribution aux soins corporels. En effet, les proches souhaitent contribuer aux soins de leur parent hébergé (Gaugler & Mitchell, 2022; Nolan et al., 2001; Nolan, Lundh, et al., 2003) et cela a été confirmé par les proches participant à cette étude. Il est important de préciser que les proches ne souhaitent pas tous une contribution identique en ce qui a trait aux soins corporels de leur parent hébergé (Epps et al., 2018; Nolan & Dellasega, 1999; Specht et al., 2000). La contribution du proche peut se décrire à partir de l'intervention nommée *Family Involvement in Care*, qui a été testée au sein de quatre études en milieu d'hébergement (Bramble et al., 2011; Jablonski et al., 2005; Maas et al., 2004; Specht et al., 2000).

L'intervention *Family Involvement in Care* est opérationnalisée par un protocole qui soutient la négociation d'une entente de partenariat entre les proches et le personnel du milieu d'hébergement. L'élément central de cette approche est formé par les rencontres entre les proches et le personnel pour négocier la forme et l'étendue de la contribution des proches aux soins. L'entente de partenariat décrit le nombre de contacts, l'intensité de la participation et la longueur et la fréquence des contacts (Tableau 22). La contribution se décline du partage d'information sur le résident jusqu'à la participation active aux soins corporels et aux activités basées sur des méthodes psychosociales. L'entente de partenariat peut impliquer des ajustements mensuels puisque cette approche considère la trajectoire de changements dans le temps pour les résidents, les proches et le personnel.

Tableau 22. Entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent

Contribution	Participation	Longueur de la présence	Fréquence
<b>Soins corporels</b>	1 = Donner de l'information pour déterminer et modifier le plan des soins corporels 2 = Participer aux décisions pour le plan des soins corporels 3 = Participer aux - et guider les - soins corporels	1 = ≤10 minutes 2 = > 10 à 30 min 3 = > 30 min à 1h 4 = > 1h à 2h 5 = > 2h à 4h 6 = > 4h à 6h 7 = > 6h	1 = mensuel 2 = 2x/mois 3 = 1x/semaine 4 = < quotidien à > 1x/sem 5 = quotidien
Hygiène corporelle			
Hygiène buccodentaire			
Beauté et entretien (préciser)			
Habillement			
Élimination			
Mobilisation			

Adapté pour la contribution aux soins corporels et traduit librement de Maas et al. (1994, p. 26)

Maintenant que les facteurs du résident et des proches ont été présentés, les facteurs concernant le soignant sont décrits.

#### *5.1.7.1.3. Facteurs pour le soignant : capacité de soin de la personne à charge*

La capacité de prendre soin de la personne à charge se décrit de la même façon que celle du proche. En revanche, cette capacité ne répond pas seulement à l'exigence de soin du résident et en regard de l'atteinte de sa capacité d'autosoins. En effet, il faut également tenir compte des facteurs concernant le proche. Cela signifie que les déficits de soin de la personne à charge et les caractéristiques de la contribution du proche aux soins corporels du résident sont pris en compte. Pour avoir une capacité de soin permettant de répondre aux besoins du résident, le soignant doit acquérir des connaissances lui permettant de le connaître et de le comprendre. Ces connaissances sont relatives aux facteurs contextuels de base, aux composantes du pouvoir d'agir et à l'expérience des symptômes. Les cibles des interventions sont la personne, la communication et l'environnement physique et organisationnel. La recension des écrits a présenté des stratégies d'intervention pour les personnes atteintes d'une MAa et qui expriment des CRAS : ces interventions peuvent être réalisées en milieu d'hébergement par des soignants comme des préposés aux bénéficiaires.

Maintenant que les facteurs concernant les personnes ont été présentés, les facteurs concernant l'environnement physique et organisationnel sont décrits.

#### *5.1.7.1.4. Facteurs pour l'environnement*

Pour l'environnement physique, il faut considérer les stimuli tels que le bruit, la chaleur de la pièce, la décoration ou encore les odeurs. La recension des écrits a présenté des interventions centrées sur les éléments naturels (Whall et al., 1997) ou la stimulation multisensorielle Snoezelen (van Weert et al., 2005a, 2005b).

En ce qui concerne l'environnement organisationnel, il convient de penser aux facteurs concernant les soignants comme, entre autres, leur formation, le soutien clinique qu'ils reçoivent ou encore le ratio employé-résidents. Il faut aussi être attentif au matériel disponible pour les soins corporels comme de très grandes serviettes-éponges qui permettent de recouvrir et d'envelopper le corps des résidents pour réaliser un bain à la serviette (Barrick et al., 2008a; Sloane et al., 2004). Les politiques de soin ainsi que certaines procédures ou directives institutionnelles peuvent influencer les soins corporels. Par exemple, il pourrait être attendu que les soignants donnent un soin corporel hebdomadaire complet dans une baignoire ou une civière douche, et ce, quels que soient les besoins du résident et sa capacité de tolérer de tels soins. Bien évidemment, certaines interventions infirmières font partie des facteurs organisationnels influençant l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels. Par exemple, les activités infirmières de soutien et d'enseignement auprès des proches et des soignants sont en relation avec le contexte organisationnel.

Les facteurs relatifs au résident, aux proches, aux soignants et à l'environnement sont décrits sous la forme d'un tableau récapitulatif (Tableau 23).

Tableau 23. Récapitulatif des facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

<b>Cibles</b>	<b>Catégories</b>	<b>Facteurs</b>
<b>Résident</b>	Facteurs contextuels de base	Âge, genre, stade développemental, état de santé physique et mentale, type et le stade de la maladie, troubles perceptuels et symptômes psychotiques, habiletés d'autosoin, handicaps moteurs et sensoriels, appartenance socioculturelle et familiale, valeurs, traits de personnalité, réaction au stress et perception de menace, habitudes liées aux soins du corps et leur évolution dans le contexte de l'histoire de vie et de l'évolution de la MAa, modes du soin corporel (qui, comment, quand), sensibilité des zones corporelles, expériences corporelles traumatiques (autonégligence, négligence et violence), arrivée récente dans le milieu et modalités personnelles d'adaptation.
	Capacité d'autosoin : pouvoir d'agir	12 composantes : attention, énergie disponible, mouvements corporels, raisonnement, motivation, décisions, savoir technique, compétences, systèmes d'action, constance, capacité de communication et compréhension de la fonction des soignants.
	Expérience des symptômes	Personne – Santé et maladie – Environnement. Expérience des symptômes : perception, évaluation et réponse. Stratégies de gestion des symptômes et adhésion. Effets obtenus.
<b>Proche</b>	Contribution aux soins corporels	Participation : information, décision, complétion. Longueur de la présence. Fréquence de la présence.
	Capacité de soin	Modes de communication (verbale et non verbale + ajustement aux handicaps sensoriels), ajustement du mode d'assistance, gestion des symptômes, techniques de soins corporels, rythme des soins, séquence des soins, observation en cours de soin.
<b>Soignant</b>		
<b>Environnement</b>	Physique	Bruits, lumière, chaleur, odeur, ambiance, intimité, décoration, objets personnels, stimuli sensoriels.
	Organisationnel	Matériel adapté et disponible, organisation des soins, temps disponible, mode de délégation des soins corporels, plan de soin et directives, politiques et protocoles, soutien clinique, formation, stabilité des soignants, usage de contentions.

En milieu d'hébergement, les infirmières ont un rôle essentiel à tenir en regard des soins corporels des résidents. En effet, les soins corporels sont considérés comme étant des soins infirmiers (Collière, 2001; Fontaine, 2009; Lagarde-Piron, 2018; Lawler, 2002; Piret, 2013; Vonarx, 2016). L'infirmière doit évaluer les facteurs contextuels et les composantes du pouvoir d'agir du résident. Elle doit également identifier les symptômes en relation avec l'expérience vécue au cours des soins corporels par le résident. Elle doit aussi identifier des stratégies relatives à la capacité de soin du résident et à la gestion des symptômes. L'infirmière soutient la capacité de soin des proches ainsi que leur contribution auprès de leur parent. L'infirmière soutient également la capacité de soin des soignants à qui elle délègue les soins corporels. Enfin, elle agit sur le plan de l'environnement physique et organisationnel pour améliorer l'expérience vécue par le résident et pour assurer des résultats de soins optimaux. Toutes ces activités requièrent une démarche clinique spécifique. Les soins infirmiers seront décrits ultérieurement lors de la deuxième étape décrivant l'intervention.

La première question de recherche s'intéressait entre autres aux facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa. Ces facteurs ont été décrits en regard du résident, du proche, du soignant et de l'environnement physique et organisationnel. Les facteurs ont également été résumés (Tableau 23). Pour continuer à répondre à la première question de recherche, il convient maintenant de nommer les concepts illustrant cette expérience puis de la décrire.

#### *5.1.7.2. Concepts associés à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*

Les proches et les soignants ont évoqué quelques concepts associés à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents. Les termes les plus fréquemment utilisés sont : l'inconfort pour l'expérience difficile et le confort pour l'expérience positive. Pour les personnes atteintes d'une MAa, le confort est un concept d'intérêt pour certains auteurs qui s'inspirent de la théorie de Kolcaba (Hurley et al., 1992; Volicer & Hurley, 2015b). Cependant, pour ces auteurs, le confort et l'inconfort sont plutôt associés à un état général chez la personne atteinte d'une MAa et non à une expérience vécue au cours d'une activité, d'un soin ou dans le cadre d'une relation avec une personne. Orem (2001) associe le concept de bien-être à celui de la santé. Cependant, là aussi, le bien-être est considéré comme un état général perçu par la personne.

Parfois, des symptômes déplaisants tels que la douleur, la peur, le froid ou la fatigue étaient des symptômes évoqués pour illustrer l'expérience difficile vécue au cours des soins corporels. Il est possible d'associer ces symptômes avec les « besoins compromis » d'Algase et al. (1996). Dans leur livre sur les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa, Barrick et al. (2008a) font un lien entre des symptômes déplaisants tels que la douleur, le sentiment de perte de contrôle, l'anxiété, la peur ou le froid avec l'expression de CRAS. Cette

perspective de symptômes déplaisants qui contribuent au vécu d'une expérience difficile justifie le recours à la théorie de gestion des symptômes comme composante des facteurs relatifs à la personne atteinte d'une MAa.

En lien avec le contexte des soins corporels et parce que ces soins impliquent une relation entre au moins deux personnes, les données expérientielles ont également fait apparaître l'importance de considérer l'expérience vécue par les proches et les soignants. Cette expérience devra être prise en compte lors du développement de l'intervention infirmière.

Ainsi, puisque l'expérience difficile vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa est difficile à être associée au concept d'inconfort, qu'elle peut être relative à une expérience des symptômes déplaisants et qu'il faut considérer le contexte relationnel des soins corporels ainsi que l'expérience vécue par les proches et les soignants, l'étudiante chercheuse a commencé à travailler sur une construction de concept illustrant l'expérience difficile vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels. Le travail de construction du concept a été réalisé selon le processus proposé par Liehr et Smith (2018). Ce processus lui a permis de décrire un concept émergeant qui est celui de l'inconfort (Rey, 2016, 2017, 2021). La définition préliminaire du concept d'inconfort peut être présentée ici.

Ainsi, pour la personne atteinte d'une MAa, l'inconfort est définie comme étant un ressenti corporel, psychique, émotionnel et relationnel désagréable (ensemble de symptômes déplaisants) émergeant au cours des soins corporels et exprimé par un répertoire de comportements verbaux, vocaux et physiques à intensité variable communément appelés comportements de résistance aux soins. Pour les soignants, qu'ils soient des proches aidants ou des professionnels, l'inconfort se définit comme étant une expérience désagréable vécue à partir d'un soin perçu comme étant difficile d'un point de vue corporel, psychique, émotionnel et relationnel et qui mène le soignant à adopter des stratégies de soins non adaptées aux besoins de la personne atteinte d'une MAa.

Dans le contexte de cette étude et en attendant que la construction du concept d'inconfort soit plus élaborée, l'expérience difficile vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels sera nommée comme étant une expérience d'inconfort. Une telle expérience est associée à l'expression de CRAS. À l'inverse, une expérience positive sera nommée comme étant une expérience de confort. Une telle expérience est associée à l'expression de comportements de confort.

Maintenant que les concepts généraux illustrant l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels ont été identifiés, l'expression comportementale de cette expérience va être décrite.

### *5.1.7.3. Expression comportementale de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*

Avant de décrire l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels, il faut évoquer les comportements qu'elles expriment, qui sont considérés comme étant légitimes et qui reflètent ce qu'ils ont parfois de la difficulté à exprimer clairement par des mots (Bourbonnais et al., 2020; Dupuis & Luh, 2005; Macaulay, 2018; Schindel Martin et al., 2016). Les données expérientielles ont permis d'identifier trois catégories de comportements exprimés au cours des soins corporels par les résidents participant à l'étude soit les comportements de refus, les CRAS et les comportements de confort. Ces différents comportements illustrent bien les tonalités diverses existantes relativement à l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels. L'expression de ces comportements mène à des conséquences variées allant de la réalisation complète du soin corporel prévu à l'absence du soin. Les conséquences concernent aussi des situations où un résident vit une situation extrêmement pénible pendant plusieurs minutes et ce, de façon répétée.

Les observations menées au cours des soins corporels ont également permis de relever différents niveaux pour les comportements de refus, les comportements d'inconfort et les comportements de confort. Cela est en rapport avec l'intensité de l'expérience d'inconfort ou de confort qui est vécue par le résident. Il existe plusieurs échelles servant à mesurer les comportements exprimés au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa. Ainsi, quatre instruments de mesure sont relatifs aux CRAS (Cooke, 2006; Dunn et al., 2002; Mahoney et al., 1999; Namazi & Johnson, 1996; Volicer et al., 2015a, 2015b). Cependant, aucun de ces instruments n'est traduit en français. De plus, ces instruments ne présentent que des CRAS et aucun comportement de confort. Le répertoire des comportements illustrant l'expérience de confort ou d'inconfort au cours des soins corporels est donc incomplet.

Le répertoire des CRAS peut aussi être décrit selon le phénomène d'escalade, qui est bien présenté par certains auteurs (Belzil et al., 2009; Woods et al., 2004). L'escalade peut être définie comme étant l'augmentation d'un comportement. « (...) Par exemple, un comportement agité verbalement peut passer de la répétition d'un mot à un cri. L'escalade peut également décrire les changements d'une catégorie comportementale à une autre. Par exemple, un comportement verbalement agité peut dégénérer en un comportement verbal agressif. » (Woods et al., 2004, pp. 126, traduction libre). Dans l'étude menée dans le cadre de sa thèse, Belzil (2012) décrit cinq niveaux de résistance aux soins en ordre croissant de gravité soit : résistance verbale, résistance physique passive, résistance verbale agressive, résistance physique active et résistance physique agressive. Ainsi, une personne atteinte d'une MAa peut adopter un comportement de refus de soin et utiliser par la suite des comportements de plus grande « gravité » si le soignant persiste dans son approche. Par exemple, si le soignant persévère à donner des soins alors que la personne démontre des comportements de résistance verbale, la personne va aller puiser dans son répertoire des comportements de

plus en plus protecteurs et finalement défensifs. Ainsi, le phénomène d'escalade représente bien le répertoire des CRAS en termes de qualité et d'intensité. Toutefois, la description des comportements par Belzil (Belzil, 2012; Belzil et al., 2009) n'est pas en relation avec l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa. En effet, les comportements sont parfois décrits comme étant par exemple un « (...) stimulus nuisible, nocif, attaquant ou agressif dans le contenu comme dans la forme [ou] envers le soignant » (Belzil et al., 2009, p. 34). Or, dans la perspective de cette thèse et en considérant la légitimité des comportements exprimés par la personne atteinte d'une MAa, il serait souhaitable de présenter une formulation axée sur la signification des comportements exprimés au cours des soins corporels, comme cela a été fait pour les comportements vocaux exprimés par personnes atteintes d'une MAa et habitant en centre d'hébergement (Bourbonnais, 2016; Bourbonnais et al., 2018; Bourbonnais et al., 2019). De plus, la proposition de Belzil ne présente que des CRAS et n'évoque nullement les comportements de confort. Ainsi, une fois de plus, le répertoire des comportements exprimés au cours des soins corporels est incomplet.

Dans leur livre sur les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa, Barrick et al. (2008d) évoquent l'importance d'observer les comportements exprimés au cours des soins corporels et de comprendre leurs causes. Les auteurs proposent différents outils soutenant l'observation des CRAS, par exemple de les relier à différents éléments comme : quand sont-ils exprimés, qui est présent, où cela se passe-t-il, qu'est-ce que la personne fait, que s'est-il passé avant et après, qu'est-ce qui améliore ou aggrave les CRAS. De plus, un tableau démontrant des liens entre certains symptômes et des comportements est proposé. Les auteurs proposent également un outil clinique présentant 13 comportements d'inconfort et cinq comportements de confort (Barrick et al., 2008d). Il y a la possibilité d'ajouter d'autres comportements à ceux qui sont proposés. Cet outil a pour but de mesurer la fréquence des comportements qui sont exprimés par la personne au cours du soin corporel. Il n'a pas été traduit en français. Les auteurs utilisent également une échelle sur six niveaux pour permettre d'estimer globalement le niveau d'inconfort de la personne atteinte d'une MAa au cours des soins. L'échelle s'étend entre un, qui signifie complètement confortable, à six, qui signifie extrêmement inconfortable. À la connaissance de l'étudiante chercheuse, ces outils visent une utilisation clinique et non associée à la recherche. Aucune donnée psychométrique n'est présentée par les auteurs. Aucun exemple ni explication concernant l'utilisation clinique n'est donné.

Des chercheurs québécois (Desrosiers et al., 2014) se sont inspirés du *Geriatric Indices of Positive Social Interaction* de Toseland et al. (1997) pour créer un inventaire des comportements positifs. Cet inventaire présente cinq indicateurs verbaux et neuf indicateurs non verbaux. Il y a là aussi la possibilité d'ajouter d'autres comportements verbaux ou non verbaux. L'inventaire permet de mesurer la fréquence des comportements positifs exprimés au cours des soins par les personnes atteintes d'une MAa. À la connaissance de l'étudiante chercheuse, aucune donnée psychométrique n'est existante pour cet inventaire. Comme cet inventaire est

centré uniquement sur les comportements positifs, le répertoire des comportements exprimés au cours des soins corporels est une fois de plus incomplet.

En 1992, des infirmières et des médecins œuvrant en gériatrie développent une échelle permettant l'évaluation de l'inconfort chez les personnes atteintes d'une MAa à un stade avancé (Hurley et al., 1992). Cette échelle se nomme *Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer Type* (DS-DAT). Elle permet d'observer des comportements qui sont des marqueurs de ce que ressent la personne sans pouvoir l'exprimer verbalement. Ces marqueurs sont associés à du confort ou de l'inconfort. Ainsi, l'échelle présente neuf éléments soit : 1) respiration bruyante, 2) vocalisation négative, 3) expression faciale de satisfaction, 4) expression faciale de tristesse, 5) expression faciale de peur, 6) expression faciale avec les sourcils froncés, 7) langage corporel détendu, 8) langage corporel tendu et 9) langage corporel de peur (traduit librement de Hurley et al., 1992). La cotation se fait selon la fréquence, l'intensité et la durée du comportement. Des instructions précises pour la complétion de la DS-DAT sont existantes (Volicer & Hurley, 2015c). Quant aux conditions de complétion de l'échelle, les auteurs précisent qu'il faut observer la personne atteinte d'une MAa dans son environnement pendant cinq minutes et qu'il faut le faire d'une façon discrète, sans modifier l'activité de la personne et en évitant tout activité pouvant provoquer de l'inconfort ou du confort. Ainsi, selon cette perspective, cette échelle ne pourrait être utilisée au cours des soins corporels. L'échelle DS-DAT n'a pas été traduite en français. Toutefois, cette échelle est inspirante puisqu'elle est relative au concept de confort et qu'elle présente des comportements selon un répertoire de confort et d'inconfort.

Enfin, il faut encore parler des échelles numériques et analogiques pour exprimer les différents niveaux de douleur chez les personnes, dont celles atteintes de MAa (American Geriatrics Society, 2002; Gélinas, 2007; Misson et al., 2012). Ces échelles sont présentées parfois sous la forme d'une règle numérotée d'un à 10. Elles ont également des couleurs différentes selon le niveau de douleur allant par exemple du bleu ou du vert au rouge foncé. Il peut aussi y avoir des adjectifs pour signifier la douleur ressentie, par exemple faible, modérée, intense ou intolérable. De plus, des visages dessinés présentent l'expression faciale associée aux différents niveaux de douleur. Les visages vont d'une expression détendue avec un sourire à une expression extrêmement tendue et même grimaçante. Enfin, des descriptions de comportements illustrant la douleur chez les personnes atteintes d'une MAa sont parfois présentées (American Geriatrics Society, 2002; Talerico & Miller, 2008).

Ainsi, à la connaissance de l'étudiante, il n'existe aucun instrument de mesure ni outil clinique permettant de décrire la fréquence des comportements exprimés par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels sur l'ensemble du répertoire allant des comportements de confort aux comportements d'inconfort en passant par les comportements de refus des soins. Or, ce répertoire de comportements signifiants est utile pour identifier les facteurs qui provoquent une expérience d'inconfort ou de confort en observant les comportements exprimés. Comme cela a été expliqué, les résidents ont exprimé divers comportements de confort, de refus ou

d'inconfort au cours d'une même séquence de soin. Par exemple, si un résident est détendu pendant le soin et qu'il se met à crier lors des mobilisations, cela évoque une modification de l'expérience vécue, ce qui mène à l'identification de la cause de ce changement. Un outil présentant le répertoire des comportements de confort et d'inconfort au cours des soins corporels pourrait donc être utile pour mieux détecter, observer, décrire et comprendre les variations de l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa.

En raison de cela, une formulation préliminaire basée sur les données expérientielles, théoriques et empiriques relatives aux comportements exprimés par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels et qui illustrent les diverses tonalités de l'expérience vécue est présentée ci-dessous (Tableau 24).

Tableau 24. Répertoire des comportements exprimant l'expérience vécue au cours des soins corporels

Tonalité des comportements et niveaux		Description et exemples
Comportements de confort	1	<p><b>Confort majeur</b></p> <p><b>Comportements d'appréciation du soignant.</b> La personne établit un lien relationnel d'intimité avec le soignant.  <u>Exemples</u> : caresser ou embrasser le soignant, faire de l'humour, remercier le soignant, aider le soignant.</p>
	2	<p><b>Confort important</b></p> <p><b>Comportements verbaux, vocaux et physiques réactifs de confort.</b> La personne vit une situation plaisante au niveau sensoriel, mental et relationnel et exprime son contentement.  <u>Exemples</u> : sourire, rire, chantonner, chanter, expression faciale de satisfaction, langage corporel détendu.</p>
	3	<p><b>Confort modéré</b></p> <p><b>Comportements d'autosoin.</b> La personne exprime ses capacités d'autosoin.  <u>Exemples</u> : faire des gestes d'autosoin, demande d'autosoin, participe à bouger son corps pour aider le soin, tient des affaires relatives au soin.</p>
Comportements d'acceptation	4	<p><b>Confort léger</b></p> <p><b>Comportements verbaux d'acceptation des soins.</b> La personne accepte la proposition de soin du soignant et suit ses indications  <u>Exemples</u> : dit oui, se dirige vers le lieu proposé par le soignant, s'installe devant le lavabo.</p>

Tonalité des comportements et niveaux		Description et exemples
Comportements de refus	5	<p><b>Refus sans tension</b></p> <p><b>Comportements verbaux de refus du soin sans tension émotive.</b> La personne ne comprend pas la nécessité du soin qui est proposé et le refuse. Elle démontre toutefois de l'ouverture à être en compagnie du soignant.</p> <p><u>Exemples</u> : verbaliser son désaccord calmement, avec un langage corporel détendu. Dire non, dire non merci, refuser le soin proposé, refuser d'entrer dans la salle de bain, dire que le soin n'est pas nécessaire ou qu'il a déjà été réalisé.</p>
	6	<p><b>Refus avec tension</b></p> <p><b>Comportements verbaux de refus du soin avec tension émotive.</b> La personne ne comprend pas du tout la nécessité du soin qui est proposé et le refuse. Elle ne démontre aucun intérêt à se trouver en présence du soignant.</p> <p><u>Exemples</u> : verbaliser son désaccord sèchement, d'un ton autoritaire, avec un langage corporel tendu. Refuser catégoriquement de suivre le soignant ou d'entrer dans la salle de bain, quitter le lieu brusquement, faire les cent pas. Dire avec mépris que le soin n'est pas nécessaire, expliquer que le soin a déjà été réalisé ou demander au soignant s'il prend le résident pour un bébé.</p>
Comportements réactifs	7	<p><b>Inconfort léger</b></p> <p><b>Comportements verbaux, vocaux et physiques réactifs d'inconfort.</b> La personne vit une situation d'inconfort ou des symptômes déplaisants relativement au soin. Elle exprime ce qu'elle ressent ou tente de modifier la situation.</p> <p><u>Exemples</u> : demander au soignant d'arrêter, se plaindre, exprimer des besoins compromis (froid, mal), gémir, émettre des vocalisations exprimant de la peur ou de l'anxiété, respiration bruyante, émettre des bruits bizarres, expression faciale de tristesse, tenter de quitter le lieu, raidir son corps, faire de l'abduction ou des mouvements paradoxaux ou retirer/rétracter un membre, langage corporel tendu, se mettre en position fœtale, frissonner.</p>
Comportements	8	<p><b>Inconfort modéré</b></p> <p><b>Comportements verbaux protecteurs et défensifs.</b> La personne ressent une menace à son intégrité physique ou psychologique. Elle</p>

Tonalité des comportements et niveaux		Description et exemples
		cherche à s'en protéger ou à se défendre verbalement contre ce qui lui paraît être une menace. <u>Exemples</u> : crier, jurer, appeler au secours, hurler, menacer ou insulter le soignant.
	9	<b>Inconfort important</b> <b>Comportements physiques protecteurs.</b> La personne ressent une menace à son intégrité physique ou psychologique. Elle cherche à s'en protéger ou à se défendre physiquement contre ce qui lui paraît être une menace. <u>Exemples</u> : expression faciale de peur, yeux fermés et crispés, respiration bruyante, langage corporel de peur, pointer le soignant du doigt, retenir ou repousser le bras du soignant ou s'agripper à lui ou ses habits, s'agripper à ses propres habits ou à ses draps, se cacher le visage derrière ses mains.
Comportements défensifs	10	<b>Comportements physiques défensifs.</b> La personne évalue que son intégrité physique ou psychologique est atteinte. Elle se défend physiquement contre ce qui lui paraît être une menace. <u>Exemples</u> : expression faciale avec les sourcils froncés, yeux fermés ou grand ouverts, respiration bruyante, frapper le soignant, le gifler, lui cracher dessus, lui tirer les cheveux, le mordre, le pincer, le griffer.

Comme cela a déjà été expliqué, le répertoire de comportements exprimés au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa illustre les différentes tonalités de l'expérience vécue par la personne.

#### 5.1.7.4. Tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels

La variété des comportements exprimés par résidents au cours d'une même séquence de soins laisse supposer que l'expérience n'est pas uniquement formée d'une tonalité de confort ou d'inconfort. En effet, le répertoire de leurs comportements illustre la présence de plusieurs tonalités formant l'expérience vécue au cours d'un même soin corporel. Ainsi donc, une proposition sur les différentes tonalités de l'expérience vécue par une personne atteinte de MAa au cours des soins corporels peut être proposée et juxtaposée au répertoire des comportements de confort et d'inconfort que cette personne exprime au cours des soins.

Pour cela, comme démontré précédemment (Tableau 24), le répertoire présente dix comportements différents s'étalant sur un axe du confort à l'inconfort et qui inclut les comportements de refus de soin. À partir de cela, les tonalités de l'expérience vécue sont illustrées avec un dégradé de couleur du vert foncé pour le confort le plus grand au rouge pour l'inconfort le plus total. Des touches de couleur d'une autre tonalité apparaissent dans chaque tonalité pour illustrer les différentes expériences vécues au cours d'un même soin corporel. Un tel outil permet de représenter les différents comportements du répertoire et de les associer à une certaine tonalité de l'expérience. La fréquence de chacun des comportements exprimés au cours d'un soin peut être mesurée afin de décrire les différentes tonalités de l'expérience vécue par la personne.

De plus, le répertoire individuel des comportements de confort et d'inconfort accessible et utilisé par chaque personne atteinte d'une MAa peut être repéré. En effet, il est important de relever que, en raison d'un stade avancé de la MAa ou de la présence d'une comorbidité ou d'un handicap moteur, le résident pourrait être incapable d'exprimer certains comportements physiques comme de quitter le lieu, de repousser le soignant, de se cramponner à ses habits ou d'embrasser le soignant. De même, certains comportements verbaux comme de refuser un soin, de demander d'arrêter ou de remercier le soignant pourraient être hors du répertoire comportemental accessible du résident. Il convient donc d'interpréter les stades du répertoire comportemental en fonction des capacités verbales et physiques du résident.

La version préliminaire d'une échelle présentant le répertoire comportemental relatif aux tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels est présentée ci-dessous (Figure 10). Bien évidemment, la pertinence de cet outil doit être établie et ses composantes devront être développées et étudiées.

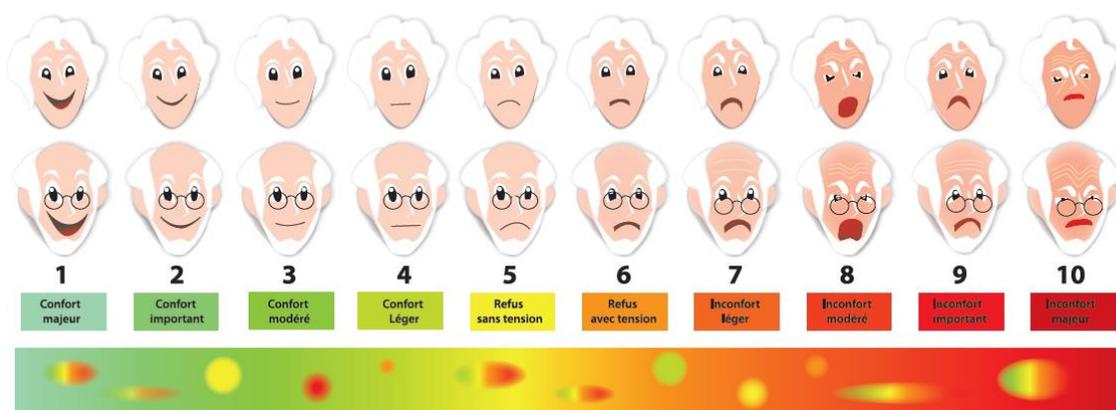


Figure 10. Échelle du répertoire comportemental relatif aux tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels

Ainsi, les réponses à la première question de recherche concernant les facteurs influençant l'expérience vécue au cours des soins corporels, les concepts associés à cette expérience et la description de l'expérience vécue ont été présentés. Avant de présenter la théorie du problème, une discussion sur les résultats de la première étape est proposée.

#### 5.1.8. Discussion sur les résultats de la première étape de la première phase

La discussion cible l'expérience vécue au cours des soins corporels et les facteurs contributifs.

##### 5.1.8.1. Discussion concernant le cadre théorique de l'étude

Le modèle d'Orem (2001) a permis de réaliser un ancrage théorique très concret dans la discipline infirmière. Cet ancrage représente un fil conducteur pour l'ensemble de l'étude, en particulier pour la conception de la théorie du problème et la théorie de l'intervention.

La théorie infirmière du déficit d'autosoin d'Orem (2001) présente de nombreux avantages pour cette étude. Tout d'abord, il faut rappeler qu'elle est centrée sur la personne qui peut présenter une altération de sa capacité d'autosoin ainsi que sur les personnes qui vont l'aider grâce à leur capacité de soin de la personne à charge. Ainsi, cette théorie est congruente avec la situation des personnes atteintes d'une MAa qui ont besoin d'aide pour leurs soins corporels. De plus, cela a permis à l'étudiante chercheuse d'adopter une perspective triadique et considérer la personne atteinte d'une MAa, mais aussi son proche aidant et les soignants. Cette approche triadique a fondé le cadre méthodologique ainsi que les théories du problème et de l'intervention. Une telle perspective est cohérente avec une approche centrée sur la relation, qui est recommandée pour les soins infirmiers aux personnes atteintes d'une MAa (Nolan et al., 2006; Nolan et al., 2004; Nolan, Grant, et al., 2003; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018; Reid, 2021; Ryan & Nolan, 2019) et qui expriment des comportements réactifs (Bourbonnais et al., 2020).

Pour l'intervention, la théorie d'Orem (2001) a également permis de décrire des opérations infirmières spécifiques à la démarche clinique infirmière devant être réalisée auprès des personnes atteintes d'une MAa et qui vivent une expérience d'inconfort au cours des soins corporels. Ces opérations diagnostique, prescriptive, régulatrice et de contrôle rejoignent les activités réservées aux infirmières québécoises, qu'elles peuvent réaliser auprès des résidents habitant dans des milieux d'hébergement au Québec (Durand, 2016; Durand & Leprohon, 2014; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Cela devrait donc concourir à l'acceptabilité de l'intervention du point de vue de la discipline et de la profession, mais aussi à sa faisabilité du point de vue des compétences des infirmières susceptibles de la réaliser.

La théorie d'Orem (2001) a aussi permis de décrire les méthodes d'aide que l'infirmière doit réaliser auprès des personnes atteintes d'une MAa et de leurs proches et auprès des soignants qui réalisent les soins corporels.

La première méthode d'aide est celle d'agir pour la personne soignée et de faire avec elle. Cette première méthode d'aide est rattachée aux besoins en soins corporels de la personne atteinte d'une MAa. La méthode d'aide a soutenu une démarche visant à évaluer avec précision les capacités d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa et d'adapter le type de compensation pour soutenir les composantes de son pouvoir d'agir plutôt que de la situer dans une position d'incapacité et de dépendance au soignant. Grâce à cette méthode d'aide, les soins corporels de la personne sont considérés en regard des opérations infirmières, ce qui devrait permettre d'établir un plan pour les soins à partir des besoins et des capacités de la personne. Cela est intéressant puisque, comme d'autres soins fondamentaux, les soins corporels sont dénigrés par les infirmières et le plus souvent délégués pour ne pas dire abandonnés aux PAB (Feo et al., 2019; Piret, 2013). Ainsi, en mettant l'attention sur les besoins en soins corporels de la personne atteinte d'une MAa, l'infirmière réalise une démarche d'évaluation, de détermination d'interventions, de délégation de certaines composantes de soin ainsi que de supervision de la capacité de soin des personnes à qui les soins corporels ont été délégués soit, le plus souvent en milieu d'hébergement, les PAB. Les autres méthodes d'aide devraient permettre de soutenir les proches et les soignants en réalisant des activités relatives au fait de les guider, de leur fournir du soutien, d'agir sur l'environnement ainsi que d'enseigner de nouvelles connaissances venant renforcer leur capacité de soin. Cela pourrait s'avérer essentiel en regard de la complétion des soins corporels qui sont des soins fondamentaux.

L'étudiante chercheuse a également pu articuler des éléments constitutifs de la théorie d'Orem avec des théories à spectre modéré. Ainsi, les théories sur les besoins compromis (Algase et al., 1996) et sur la gestion des symptômes (Dodd et al., 2001) sont venues enrichir la compréhension et la description du problème à l'étude. Aussi, les propositions de Sandman et al. (1986) ont permis d'améliorer la description des composantes du pouvoir d'agir relatif à la capacité d'autosoin des personnes atteintes d'une MAa. Enfin, puisqu'Orem (2001) intègre les notions de facteurs contextuels et d'environnement, il a été possible de recourir à des propositions théoriques et des données probantes pour bien décrire ces composantes dans le cadre de l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels. Par la suite, la théorie de l'intervention a pu s'articuler en regard de la théorie du problème et en se basant là encore sur les propositions d'Orem concernant la pratique infirmière tout en considérant les normes de l'exercice infirmier au Québec.

Enfin, deux points importants sont encore à souligner en relation avec la pertinence du cadre théorique. Tout d'abord, Orem décrit la personne comme étant un utilisateur de symboles, qui est capable de formuler des idées et de les communiquer. Cela fait un lien avec ce qui a été proposé pour les comportements exprimés par la personne atteinte d'une MAa, décrits dans cette thèse comme étant légitimes et comme illustrant les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels. Enfin, Orem associe le concept de bien-être à la santé, ce qui était en concordance avec la perspective d'une intervention visant à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa.

De la sorte, la théorie infirmière du déficit d'autosoins d'Orem (2001) apparaît bel et bien comme ayant été le choix le plus approprié pour fonder le cadre théorique de cette étude.

#### 5.1.8.2. *Expérience vécue au cours des soins corporels*

La recension des écrits avait permis d'identifier le besoin de clarifier la description de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa. En effet, les études antérieures mettaient plutôt l'accent sur les comportements de résistance aux soins ainsi que sur les facteurs qui contribuaient à l'expression de ces comportements, mais sans toujours évoquer explicitement ce que la personne atteinte d'une MAa pouvait ressentir et vivre. L'analyse des données de la première étape a mené au développement de 10 tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa, qui sont exprimées par des comportements de confort, de refus et d'inconfort. Les tonalités ont émergé lors de l'analyse des données expérientielles. Par la suite, les tonalités de refus et d'inconfort ont été raffinées à partir des propositions théoriques et des instruments de mesure sur les comportements de résistance aux soins ou comportements apparentés (Belzil et al., 2009; Cooke, 2006; Dunn et al., 2002; Hurley et al., 1992; Mahoney et al., 1999; Namazi & Johnson, 1996; Volicer et al., 2015a; Woods et al., 2004). Les tonalités de confort ont été travaillées principalement à partir de l'instrument sur les comportements positifs évoqué dans l'étude de Desrosiers et al. (2014) ainsi que des comportements de confort mentionnés dans l'outil d'observation présenté dans le livre sur *Bathing Without a Battle* (Barrick et al., 2008d). L'échelle des tonalités a été modelée selon les échelles numériques et analogiques sur la douleur. Ainsi, l'échelle des tonalités est inspirée par des propositions théoriques et fondée sur des instruments de mesure utilisés en clinique et en recherche.

Il faut relever que, comparativement aux autres instruments de mesure, l'échelle des tonalités a la particularité de présenter une perspective intégrative de l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels, du confort majeur à l'inconfort majeur. Cette perspective est intéressante puisqu'un soin corporel comprend différentes séquences qui peuvent venir modifier la tonalité de l'expérience vécue par la personne. Cela signifie que l'expérience vécue au cours des soins corporels peut être bigarrée et formée par différentes tonalités intermittentes. Par exemple, le déshabillage du bas du corps peut engendrer un sentiment d'atteinte à la pudeur plus important que le déshabillage du haut du corps. Aussi, la rotation du corps sur un côté et la manipulation des orteils pour couper les ongles peuvent provoquer de la douleur alors que les autres séquences du soin ne le feront pas. Ainsi, il est possible de dire que l'échelle des tonalités traduit une perspective phénoménologique des soins puisqu'elle s'intéresse aux tonalités de l'expérience vécue par la personne qui, en regard de cela, va exprimer un répertoire de comportements signifiants. Cette perspective phénoménologique peut faire penser à celle adoptée par Bourbonnais (2009) sur le sens des cris exprimés par des personnes atteintes d'une MAa. En effet, pour Bourbonnais (2009, p. 171), la nature des cris est téléologique, c'est-à-dire que les cris peuvent être « (...) expliqués par leurs buts ou leur finalité ». Ainsi, les cris peuvent exprimer

différentes finalités comme de la satisfaction, de la douleur, des émotions ou des besoins physiques. Le fait d'identifier la finalité du cri permet aux proches et aux soignants de mieux comprendre ce que la personne vit et ce dont elle a besoin. Dans une même perspective téléologique, les comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue peuvent aussi permettre de mieux expliquer et comprendre ce que la personne atteinte d'une MAa vit au cours des différentes séquences du soin corporel et ce qu'elle cherche à exprimer ou à faire.

Puisque les différentes tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels sont exprimées par des comportements verbaux, vocaux et physiques spécifiques, l'échelle a également le potentiel d'augmenter la sensibilité des soignants à observer les différentes tonalités de l'expérience vécue au cours d'un même soin corporel et d'en soutenir le repérage. Cette sensibilité augmentée pourrait permettre aux soignants d'identifier plus facilement les facteurs qui influencent les fluctuations ou les changements de tonalité. Cela concourt à dire que, en plus de sa nature téléologique, l'échelle des tonalités est également de nature causale qui implique que les comportements sont expliqués par « (...) ce qui les a provoqués » (Bourbonnais, 2009, p. 171). En effet, si l'échelle est utilisée au cours des soins corporels, il serait peut-être aisé de se questionner sur les facteurs immédiats, à chaque fois qu'une nouvelle tonalité est exprimée par la personne atteinte d'une MAa. La perspective causale de l'échelle des tonalités fonde l'intervention infirmière. En effet, celle-ci consiste à identifier les facteurs reliés aux différentes tonalités de l'expérience vécue et à agir sur ces causes pour, selon le cas, prévenir ou promouvoir leur apparition ou pour trouver des méthodes visant à amoindrir les effets néfastes des facteurs sur l'expérience vécue.

Ainsi, avec l'échelle des tonalités, les comportements sont systématiquement mis en relation avec l'expérience vécue par la personne plutôt que de n'être décrits qu'en termes de caractéristiques, de fréquence ou d'intensité. Une telle présentation permet de centrer l'interprétation des comportements en regard de la personne, c'est-à-dire en regard du sens des comportements qu'elle exprime. Le fait de faire systématiquement référence au sens des comportements évite de les considérer comme étant par exemple *nuisibles*, *nocifs*, *attaquants* ou *agressifs* (Belzil et al., 2009) ou comme étant des comportements d'agitation ou des symptômes comportementaux ou neuropsychiatriques inhérents aux MAa. De la sorte, l'échelle des tonalités soutient la perspective de la légitimité des comportements exprimés par les personnes atteintes d'une MAa et reconnaît leur capacité à communiquer (Bourbonnais, 2019; Dupuis & Luh, 2005; Reid, 2021; Schindel Martin et al., 2016; Société Alzheimer du Canada, 2017). Cela est en accord avec l'un des fondements de la théorie infirmière du déficit d'autosoins d'Orem qui évoque la capacité de la personne à utiliser des symboles pour communiquer.

Il est encore possible de constater que l'échelle des tonalités fait contraste avec les échelles sur les CRAS ou les comportements de confort qui conçoivent ces comportements comme étant si dissemblables et contradictoires qu'ils ne peuvent être rattachés dans un même continuum. À titre d'exemple, la première étude sur l'approche *Bathing Without a Battle* (Hoeffler et al., 1997) décrivait des résultats en lien avec deux

comportements dits « positifs », soit d'être calme et détendu. Des résultats pour deux autres comportements étaient également présentés, soit d'être fâché ou d'être agressif. Il est d'abord possible de constater que le répertoire de cette mesure est très réduit puisqu'il est représenté uniquement par quatre comportements. Aussi, ces quatre comportements étaient perçus comme étant quatre entités différentes, non explicitement rattachées à l'expérience vécue par la personne soignée. De plus, la présentation des résultats est réalisée uniquement à partir de la fréquence perçue par les trois soignants participant à l'étude. La présentation des résultats et la discussion ne font aucunement ressortir comment les différents comportements étaient exprimés en relation les uns avec les autres ni comment l'intervention mise à l'étude influençait l'expression de comportements de confort ou d'inconfort.

Il est donc possible de relever qu'un effort pour décrire les comportements exprimés au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa a été réalisé par des équipes de chercheurs. Cependant, cela était fait à partir des CRAS seulement ou dans une perspective dichotomique des comportements de confort et d'inconfort et non dans une perspective de l'expérience globale qui est vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa. De plus, à la connaissance de l'étudiante chercheuse, la modulation de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa n'a jamais été explorée ni même évoquée. Cela permet donc de prétendre que l'échelle des tonalités est novatrice puisqu'elle propose une gamme s'étendant du confort majeur à l'inconfort majeur.

Il faut relever qu'aucune démarche n'a été réalisée en regard de la validité et de la fiabilité de l'échelle des tonalités. Cela représente une limite importante tant sur le plan théorique qu'empirique. Toutefois, il a été jugé que l'utilisation de l'échelle des tonalités au cours de l'étude pilote pourrait permettre d'explorer plusieurs dimensions telles que la perception des soignants à son égard, sa pertinence clinique et son utilité dans le contexte de l'intervention mise à l'étude. De plus, l'échelle des tonalités pouvait aussi servir à mesurer la fréquence des comportements exprimés au cours des soins corporels par les résidents et à décrire les différentes tonalités de leur expérience vécue. L'échelle des tonalités a donc été intégrée au guide d'observation de la deuxième phase (étude pilote). Par la suite, si cette échelle est toujours perçue comme étant potentiellement pertinente, une démarche rigoureuse de développement et de validation devra être réalisée.

#### *5.1.8.3. Facteurs contribuant à l'expérience vécue*

La première étape a également permis de clarifier la description des facteurs qui contribuent à la survenue d'une expérience de confort ou d'inconfort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa. Cela a d'abord été travaillé par les données expérientielles recueillies lors de la première phase. Ensuite, l'analyse par triangulation a permis de considérer les perspectives issues d'études antérieures et d'ajouter des

composantes spécifiques aux personnes atteintes d'une MAa, au contexte des soins corporels et aux soins infirmiers.

De façon similaire à certaines données antérieures présentées dans la recension des écrits, les résultats de la première étape démontrent que l'intervention infirmière doit porter une attention particulière aux facteurs centrés sur la capacité d'autosoin des personnes atteintes d'une MAa. La promotion des habiletés des personnes atteintes d'une MAa fait partie de certaines approches sur les soins corporels, par exemple, l'approche *Bathing Without a Battle* et l'approche relationnelle de soin. De plus, trois études ayant testé des approches centrées sur les habiletés des personnes atteintes d'une MAa ont été présentées dans la recension des écrits (Rogers et al., 1999; Sidani et al., 2012; Wells et al., 2000). Ces approches proposent différentes stratégies axées sur la communication ou renforçant les habiletés sociales et les habiletés d'autosoin. Toutefois, la description des effets des MAa sur les habiletés de la personne était sommaire, n'était pas toujours spécifique aux soins corporels et méritait d'être retravaillée. Ainsi, les composantes du pouvoir d'agir de la capacité d'autosoin des personnes atteintes d'une MAa ont été clairement décrites selon la théorie d'Orem (2001) et précisées à partir des recommandations d'experts concernant les effets des MAa sur la capacité d'autosoin (Amdam & Somers, 2018; Barrick et al., 2008a; Dawson et al., 1993; Mlinac & Feng, 2016; Sandman et al., 1986; Wells & Dawson, 2000). Cette description permet de mieux comprendre et de mieux expliquer les effets de la MAa sur la capacité d'autosoin d'un résident et de mieux préciser les modes d'assistance centrés sur l'habilitation de celui-ci. La proposition relative aux 12 composantes du pouvoir d'agir est d'ailleurs partie intégrante de l'intervention mise à l'étude au cours de la deuxième phase (étude pilote). Ainsi, des résultats pourront être décrits en regard de son utilité et de sa pertinence.

Il faut également mentionner que la capacité de soin et la contribution des proches doivent être dûment considérées pour l'intervention qui sera développée. Cela est novateur pour une étude sur les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa qui expriment des CRAS. En effet, les études antérieures sur le sujet n'abordaient pas la question de la capacité de soin des proches et ne considéraient pas leur contribution aux soins corporels de leur parent hébergé. L'étude sur les interventions d'infirmières d'une équipe de deuxième ligne mentionnait la participation des proches pour donner de l'information sur leur parent ou pour exprimer leur satisfaction envers les infirmières et les soins (Rey, 2014). Pour l'étude sur l'approche intégrant la musique pendant les soins corporels de Thomas et al. (1997), il est fait mention des proches pour le choix de la musique, mais sans plus d'explication. Or, selon l'approche des soins centrés sur les relations (Bourbonnais et al., 2020; Nolan et al., 2004; Reid, 2021), selon les recommandations des lignes directrices sur les symptômes comportementaux et psychologiques associés aux MAa, selon le guide sur l'exercice infirmier en milieu d'hébergement (OIIQ, 2018) et selon la nouvelle Politique sur les personnes proches aidantes (MSSS, 2021b), il est important de créer un partenariat avec les proches aidants. Ainsi, en considérant la capacité de soin du

proche aidant, l'intervention mise à l'étude vient combler un manque concernant les recherches antérieures sur les personnes atteintes d'une MAa exprimant des CRAS au cours des soins corporels. De plus, l'intervention intègre l'entente sur la contribution du proche aux soins corporels de son parent inspirée par Maas et al. (1994). Cette contribution a été étudiée lors de l'étude pilote.

Il faut relever qu'aucune démarche de validation n'a été réalisée en regard de la pertinence de la proposition sur les facteurs contribuant à l'expérience vécue. Cela représente une limite importante qui sera adressée au cours des phases ultérieures du programme de recherche. Les résultats de l'étude pilote permettront d'établir un premier bilan concernant l'utilité et les limites de cette proposition.

En résumé, il est possible de dire que la proposition relative aux facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa est inspirée par des propositions théoriques et fondée sur des données expérientielles et empiriques. Certaines composantes sur l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa ont été précisées ou ajoutées. Cela permet de répondre à certaines lacunes et de s'inscrire dans la continuité des travaux antérieurs sur les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa et qui, parfois, expriment des CRAS. Comme l'intervention doit être en relation avec le problème et puisqu'elle sera mise à l'étude au cours de la deuxième phase, cela permettra d'identifier certains facteurs relatifs à la personne atteinte d'une MAa, à son proche ainsi qu'au soignant et à l'environnement physique et organisationnel. Aussi, l'étude pilote devrait permettre de démontrer s'il est possible d'agir sur les facteurs identifiés et d'émettre des directives pour les soins corporels, ce qui est en lien avec la faisabilité. Comme les facteurs sont directement rattachés aux tonalités de l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa, les résultats présentant les effets préliminaires de l'intervention peuvent également contribuer à préciser la pertinence de la proposition faite en regard des facteurs.

Maintenant, la théorie du problème peut être présentée.

#### 5.1.9. Formulation de la théorie du problème

La théorie du problème a été conceptualisée à partir de la synthèse des résultats de la première étape ainsi qu'avec des données théoriques et empiriques. À ce sujet, il ressort que trois thèmes sont fondateurs. Le premier thème vise les facteurs contribuant à l'expérience difficile ou positive vécue par les résidents au cours des soins corporels. Le deuxième thème concerne les tonalités de l'expérience vécue en termes de confort et d'inconfort. Le troisième thème est relatif au répertoire des comportements verbaux, vocaux et physiques et qui sont relatifs à l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels.

La formulation du problème est évoquée ci-dessous dans la visée du développement de l'intervention qui sera réalisée au cours de l'étude pilote menée à la deuxième phase. Il faut préciser que les concepts émergents de cette théorie du problème seront raffinés à la suite de l'étude pilote. Cela mènera éventuellement à la

formulation d'une théorie spécifique à la situation concernant l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels. La théorie du problème est présentée à partir des composantes décrites par Sidani et Braden (2011) et qui sont la nature du problème, ses manifestations, la sévérité, les déterminants et les conséquences (Tableau 25).

Tableau 25. Théorie du problème

<p><b>NATURE du problème.</b> Le problème se situe dans le domaine du bien-être et concerne les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa. Ces tonalités se répartissent sur un axe allant du confort total à l'inconfort total (Figure 10). Une expérience globalement confortable peut contenir des tonalités brèves et circonscrites d'inconfort. De même, une expérience globalement inconfortable peut contenir des tonalités brèves et circonscrites de confort.</p>		
<p><b>MANIFESTATIONS.</b> Les tonalités de l'expérience vécue sont exprimées par un répertoire de comportements verbaux, vocaux et physiques (Tableau 24 et Figure 10). Le répertoire des comportements de chaque personne diffère en regard de ses habitudes de communication et sa personnalité, mais aussi en regard du stade d'évolution de la MAa et de sa condition de santé globale (limitations et handicaps).</p>		
<p><b>SÉVÉRITÉ.</b> La sévérité du problème est relative à la tonalité de l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte de MAa. La sévérité du problème s'établit à partir du répertoire comportemental (Tableau 24 et Figure 10). Le répertoire comporte des comportements illustrant le confort, le refus de soin et l'inconfort. Le répertoire s'établit sur une échelle d'un à 10.</p>		
<p><b>DÉTERMINANTS de l'expérience vécue au cours des soins corporels</b></p>		
<p>Les déterminants de l'expérience vécue au cours des soins corporels sont relatifs aux facteurs concernant le résident, le proche, les soignants et l'environnement physique et organisationnel. Chaque catégorie de facteurs influence directement l'expérience vécue. Ces facteurs sont interdépendants.</p>		
Cibles	Catégories	Facteurs
<b>Résident</b>	Facteurs contextuels de base	<p>Âge, genre, le stade développemental, état de santé physique et mentale, type et le stade de la maladie, troubles perceptuels et symptômes psychotiques, habiletés d'autosoin, handicaps moteurs et sensoriels, appartenance socioculturelle et familiale, valeurs, traits de personnalité, réaction au stress et perception de menace, habitudes liées aux soins du corps et leur évolution dans le contexte de l'histoire de vie et de l'évolution de la MAa, modes du soin corporel (qui, comment, quand), sensibilité des zones corporelles, expériences corporelles traumatiques (autonégligence, négligence</p>

		et violence), arrivée récente dans le milieu et modalités personnelles d'adaptation
	CAS : pouvoir d'agir	12 composantes : attention, énergie disponible, mouvements corporels, raisonnement, motivation, décisions, savoir technique, compétences, systèmes d'action, constance, capacité de communication et compréhension de la fonction des soignants Voir Tableau 21.
	Expérience des symptômes	Qualité, fréquence, intensité. Facteurs influençant l'expérience des symptômes. Comportements exprimant l'expérience des symptômes. Stratégies de gestion des symptômes. Conséquences. Voir Figure 9.
<b>Proche</b>	Contribution aux soins corporels	Participation : information, décision, complétion. Longueur de la présence. Fréquence de la présence. Voir Tableau 22.
	Capacité de soin	Modes de communication (verbale et non verbale + ajustement aux handicaps sensoriels), ajustement du mode d'assistance, gestion des symptômes, techniques de soins corporels, rythme des soins, séquence des soins, observation en cours de soin.
<b>Soignant</b>		
<b>Environnement</b>	Physique	Bruits, lumière, chaleur, odeur, ambiance, intimité, décoration, objets personnels, stimuli multisensoriels.
	Organisationnel	Matériel adapté et disponible, organisation des soins, temps disponible, mode de délégation des soins corporels, plan de soin et directives, politiques et protocoles, soutien clinique, formation, stabilité des soignants, usage de contentions.
<b>CONSÉQUENCES de l'expérience</b>		
<b>d'inconfort</b>		<b>de confort</b>
<p><b>Résident</b> : vécu d'une expérience déplaisante répétée, manque de soins fondamentaux et ses conséquences sur la condition de santé physique et mentale, atteinte à l'intégrité et à l'image de soi.</p> <p><b>Proche</b> : insatisfaction envers la qualité des soins, atteinte à l'image de soi, de son parent, culpabilité envers la décision du déménagement de son parent, sentiment d'impuissance et de colère.</p>		<p><b>Résident</b> : vécu d'une expérience plaisante répétée, réalisation des soins fondamentaux. Promotion de la santé physique et mentale, prévention des complications et préservation de l'intégrité et de l'image de soi.</p> <p><b>Proche</b> : satisfaction envers la qualité des soins, préservation de l'image de soi de son parent, contribution aux soins de son parent, satisfaction</p>

<p><b>Soignants</b> : insatisfaction envers la capacité de prendre soin du résident, sentiment de culpabilité de ne pouvoir réaliser les soins corporels planifiés, sentiment d'inconfort au cours des soins, perception négative des personnes atteintes d'une MAa et de leurs capacités.</p>	<p>envers son rôle d'aidant et ses capacités de soin de son parent.</p> <p><b>Soignants</b> : satisfaction envers la capacité de soin du résident, sentiment de compétence de pouvoir réaliser les soins corporels planifiés, expérience confortable au cours des soins, perception positive des personnes atteintes d'une MAa et de leurs capacités.</p>
--	---

CAS : capacité d'autosoins

Finalement, une représentation de la théorie du problème formulée pour l'étude pilote de la deuxième phase de cette étude est proposée (Figure 11).

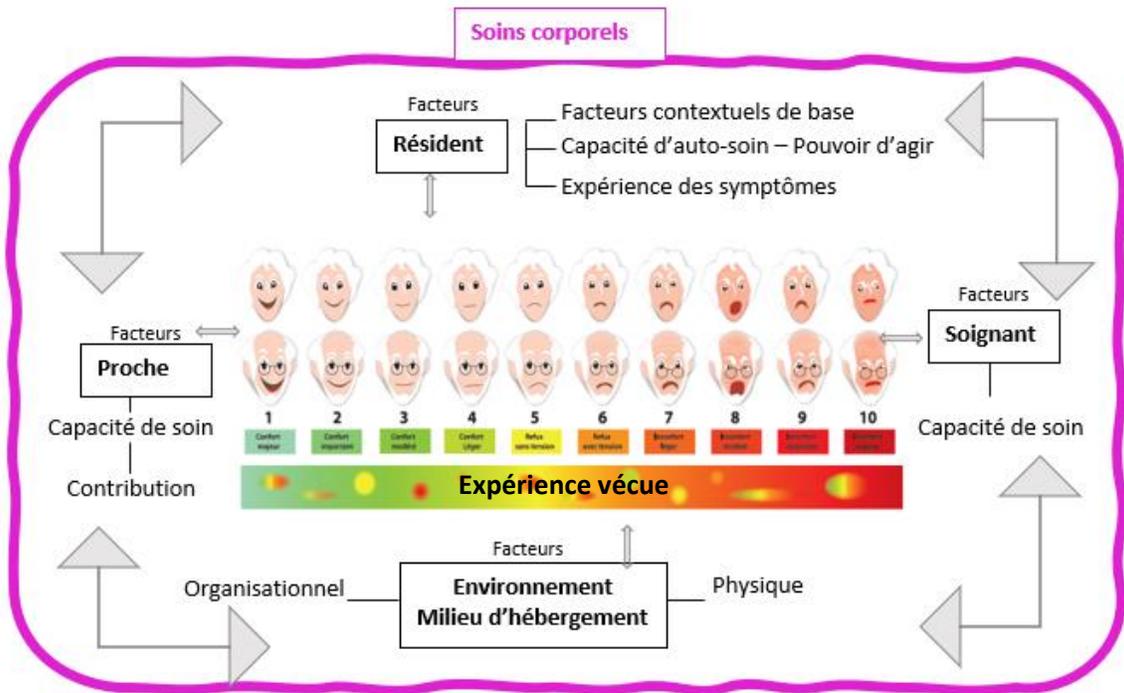


Figure 11. Représentation de la théorie du problème

Afin de clore cette première étape et de rejoindre la deuxième étape, cinq propositions relationnelles sont présentées.

5.1.10. Formulation des propositions relationnelles

Des propositions relationnelles et la thèse générale de l'étude ont déjà été présentées dans le cadre théorique et une hypothèse de recherche a été formulée pour la deuxième phase au sein du cadre méthodologique. Toutefois, il est possible de présenter ici des propositions relationnelles pour le problème à

l'étude. Ces propositions sont émises en regard des données issues de la recension des écrits, des composantes de la théorie du problème et sont en lien avec la théorie infirmière d'Orem formant le cadre théorique du problème. Ces propositions font la relation entre le problème et l'intervention infirmière qui doit être développée avant d'être mise à l'étude. Ainsi, les cinq propositions pour la théorie du problème sont:

1. Les besoins en soins corporels de la personne atteinte d'une MAa sont en relation avec des facteurs contextuels tels que sa condition de santé, ses habitudes de vie, ses souhaits et ses valeurs. La personne répond à ses besoins en soins corporels par sa capacité d'autosoin. Les MAa influencent les composantes du pouvoir d'agir de la capacité d'autosoin de la personne, ce qui implique un soutien pour étayer la pleine expression de la capacité d'autosoin. Lorsque la personne atteinte d'une MAa n'arrive plus à satisfaire ses besoins en soins corporels, elle a alors besoin de l'aide d'autrui. Dès lors, les soins corporels se déroulent dans un contexte de relation entre la personne, son proche et les soignants mais aussi dans un contexte physique et organisationnel relatif à un milieu d'hébergement.

2. L'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa est relative a) à ses facteurs contextuels de base, aux composantes du pouvoir d'agir de sa capacité d'autosoin et à son expérience des symptômes, b) à la capacité de soin du proche aidant et des soignants et c) aux caractéristiques de l'environnement physique et organisationnel. Ainsi, l'infirmière doit considérer l'ensemble de ces facteurs lors des opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle.

3. L'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa présente des tonalités différentes en termes de confort et d'inconfort. Du fait de ses capacités limitées d'exprimer clairement ses besoins et ses ressentis, la personne utilise un répertoire de comportements formé de différents comportements verbaux, vocaux et physiques pour exprimer les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels. L'infirmière observe les comportements exprimés pour mieux comprendre, expliquer et décrire l'expérience vécue par la personne ainsi que pour identifier les facteurs relatifs à la personne atteinte d'une MAa, au proche, aux soignants et à l'environnement physique qui provoquent une expérience de confort ou d'inconfort. Une fois ces facteurs identifiés, l'infirmière prescrit des modalités de soin visant à renforcer les facteurs relatifs à l'expérience de confort et réduire les facteurs provoquant de l'inconfort.

4. Les modalités pour les soins corporels prescrites par l'infirmière sont personnalisées selon les caractéristiques de la personne atteinte d'une MAa et sont élaborées avec la participation du proche et des soignants. Ces modalités sont rédigées sous la forme de directives et de plan pour les soins corporels qui sont ensuite transmis aux soignants.

5. Du fait de certaines caractéristiques relatives à la personne atteinte d'une MAa ou du fait à la difficulté de certaines modalités pour les soins corporels, les proches et les soignants peuvent avoir de la difficulté à

exercer leur plein potentiel de capacité de soin. Ainsi, l'infirmière doit mettre en œuvre des méthodes d'aide pour soutenir la personne, son proche et les soignants dans la réalisation des soins corporels. Ces méthodes d'aide sont relatives au fait d'agir pour et faire avec la personne atteinte d'une MAa, de guider, de soutenir, de créer un environnement et d'enseigner.

Maintenant que la théorie du problème a été présentée, il convient de présenter les résultats de la deuxième étape, ce qui mènera à la formulation de la théorie de l'intervention et du manuel de l'intervention pour la deuxième phase soit pour l'étude pilote.

## 5.2. Étape 2. Clarifier les éléments de l'intervention

Le deuxième objectif de recherche est de décrire les mécanismes sous-jacents des opérations et des méthodes d'aide infirmières visant à répondre à l'exigence de soin et à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa.

Pour répondre à ce deuxième objectif de recherche, six questions étaient posées en regard des caractéristiques de l'intervention, des mécanismes sous-jacents et des résultats escomptés de celles-ci. Les résultats des six questions relatives à ce deuxième objectif sont présentés ci-dessous, à partir des données recueillies lors de la première phase de l'étude. Pour commencer, les observations de l'étudiante chercheuse concernant les soins corporels et les interventions infirmières seront exposées. Par la suite, les recommandations des proches concernant les soins corporels de leur parent seront présentées. Enfin, les observations des soignants concernant les soins corporels et les interventions infirmières relatives aux soins corporels seront introduites.

### 5.2.1. Portrait des observations relatives aux interventions infirmières pour les soins corporels

Le portrait des interventions infirmières pour les soins corporels des résidents participant à la première phase de l'étude se forme à partir des observations de l'étudiante chercheuse ainsi que des relevés au dossier clinique du résident. Pour commencer, les interventions sont d'abord décrites à partir des quatre opérations infirmières formant le processus clinique (Orem, 2001). Le constat général est que les infirmières des deux milieux ne réalisent que très peu d'opérations infirmières en regard des soins corporels des résidents exprimant des CRAS. Cela n'est pas surprenant puisque, comme cela était mentionné dans la problématique de l'étude, les soins corporels sont souvent dévalués par les infirmières et considérés comme des soins de base qui sont dévolus aux préposées aux bénéficiaires plutôt que comme des soins infirmiers. Pourtant, selon les lignes directrices sur les SCP, les situations de résidents qui expriment des CRAS devraient être suivies par une infirmière (International Psychogeriatric Association, 2012c; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2014d).

### 5.2.1.1. Les opérations infirmières

Les quatre opérations infirmières sont décrites.

#### 5.2.1.1.1. Les opérations diagnostiques

Les opérations diagnostiques des infirmières sont rattachées à une évaluation formelle, et donc à une note au dossier de la personne, ainsi qu'à un constat inscrit au plan thérapeutique infirmière [PTI]. Or, pour les neuf résidents participant à la première phase, aucune évaluation formelle de la situation n'a été trouvée alors que tous les résidents exprimaient des CRAS.

Voici les propos d'une infirmière :

*« Et bien au niveau des soins [corporels], (...) on interagit un petit peu (...) Donc nous notre rôle c'est beaucoup je pense en soutien, c'est de transmettre l'information aussi, mais ce n'est pas nécessairement nous qui allons dire euh, on pourrait essayer telle et telle intervention. (...) On peut dire par exemple les soins fractionnés là, parce que ça on l'a appris dans notre, dans notre formation (...) / la relation qu'on a c'est, c'est beaucoup beaucoup médical » (S18 : 22-27/40). »*

Les autres infirmières rencontrées mentionnent ne pas être impliquées dans les soins corporels et que « c'est plus l'affaire des PAB » ou « sauf si vraiment c'est exceptionnel, si y'a une fracture par exemple ou des soins pall [palliatifs] » (propos rapportés d'après les notes au JDB).

Les infirmières ne documentent pas certaines situations. Par exemple, concernant l'ajustement des médicaments analgésiques pour un résident (R7), aucune note sur l'évaluation de la douleur et aucun suivi sur le soulagement de celle-ci n'ont été retrouvés au dossier.

Aussi, aucune démarche d'évaluation par une infirmière n'a été trouvée ou décrite pour les neuf résidents qui exprimaient pourtant tous des CRAS. Ainsi, pour les neuf participants à l'étude, aucune opération diagnostique visant à décrire la situation et à identifier des facteurs ne semble avoir été réalisée par les infirmières.

#### 5.2.1.1.2. Les opérations prescriptives

Certaines indications concernant les soins corporels ont été trouvées au dossier du résident ou sur le plan de travail ou la feuille de route des soignants.

Ainsi, des indications diverses peuvent être décrites, par exemple, pour un résident (R1) : « hygiène buccale 3x/j après repas et avant coucher » et « aide habillage, toilette partielle avec aide, surveillance hygiène buccale (préparer brosse et mettre pâte dessus) ».

Pour le résident (R7) ayant de la douleur, il est possible de trouver des directives concernant les soins corporels sur le PTI. Toutefois, ces directives sont datées de 18 mois (novembre 2018) et rattachées au constat

de « démence » (*sic*): « consignes simples et courtes », « peut être réticent aux soins, bien expliquer ce que l'on fait » et « élever tête du lit à 60° pour coucher et lever, car douleurs lombaires ». Ces directives sont versées au plan de travail des PAB depuis 18 mois. Mis à part cela, aucune intervention ni stratégie pour le soulagement de la douleur au cours des soins corporels n'est inscrite au dossier. Or, certaines PAB ont des stratégies efficaces comme les mobilisations douces et lentes et l'encouragement à l'autosoin du résident pour ses mobilisations. Ces stratégies ne sont visiblement pas partagées au sein de l'équipe ni discutées avec l'infirmière.

#### *5.2.1.1.3. Les opérations régulatrices*

Pour le résident présentant de la douleur (R7), les observations de l'étudiante chercheuse mènent à constater que les directives concernant l'inclinaison de la tête de lit ne sont pas appliquées par tous les soignants. Pour ce même résident, une directive au PTI stipule que les soins corporels doivent être donnés par deux soignants. Or, certains PAB ne suivent pas cette directive qu'elles jugent inappropriée et ne recourent à l'aide d'un collègue que pour les transferts au lève-personne, ce qui est relatif à une norme organisationnelle de sécurité.

Pour le résident (R4) recevant un anxiolytique pour les soins corporels complets, une mention sur les soins corporels apparaît au plan d'intervention interdisciplinaire (PII). Des stratégies sont copiées du PII provenant du milieu d'hébergement où le résident habitait avant. Les trois stratégies sont de 1) adopter une attitude rassurante si hallucinations, 2) lui parler à voix basse et l'appeler par son prénom et 3) lui parler de sa conjointe. Il faut noter qu'aucune mention d'hallucinations n'est retrouvée au dossier et aucune observation en ce sens n'a été réalisée au cours des quatre soins observés par l'étudiante chercheuse. Les deux autres stratégies n'étaient utilisées que par une PAB (S14).

Voici les propos d'une infirmière en regard du suivi des résidents pour lesquels les soins du corps sont jugés difficiles : « Des fois, oui, je le constate et puis je suis déjà au courant que l'hygiène de cette personne-là est difficile. Des fois on est... Je me sens tellement surchargée que je... honnêtement je m'en préoccupe, mais je, je vais tellement à mes tâches que : oh je vais en reparler plus tard, et puis que finalement j'oublie, et puis que, tu sais les jours continuent et puis tu sais ça ne change pas » (S18 : 92-95).

#### *5.2.1.1.4. Les opérations de contrôle*

Pour quelques résidents, des relevés sur les soins corporels étaient réalisés sur une période de quatre semaines. Pour l'un des résidents (R1), de nombreux refus de soins ou des mentions qu'il les a faits « seul » sont inscrits alors qu'il a besoin d'aide. Pour une résidente (R2), l'hygiène buccodentaire n'aurait été réalisée que sept fois en quatre semaines alors que la demande de la famille est que les dents naturelles de leur mère soient lavées trois fois par jour après chaque repas. Pour un troisième résident (R5), les vêtements auraient été

changés sept fois au cours de la même période d'un mois, et les soignants inscrivent avoir réalisé un soin buccodentaire, une douche et sept soins corporels. Cela ne correspond pas non plus aux attentes des proches. Rien n'indique que les infirmières utilisent ces données pour réaliser le suivi des soins.

Pour le résident (R4) à qui une benzodiazépine a été prescrite pour les soins complets, seules des notes par les infirmières auxiliaires apparaissent au dossier comme, par exemple « Ativan pré-bain efficace » ou « Bain donné. Demeure somnolent toute la journée ». Aucune note infirmière concernant les soins corporels n'apparaît au dossier des neuf résidents.

Maintenant que les opérations professionnelles réalisées par les infirmières dans les milieux d'hébergement à l'étude ont été décrites, les cinq méthodes d'aide réalisées par ces mêmes infirmières sont présentées. Le constat général est que les infirmières des deux milieux n'utilisent pas ces méthodes d'aide relativement aux soins corporels que ce soit auprès des résidents ou auprès de leurs proches et des soignants.

#### *5.2.1.2. Méthodes d'aide*

Les méthodes d'aide sont d'agir et faire pour un autre, de guider et diriger, de fournir du soutien, de fournir un environnement et d'enseigner (Orem, 2001).

##### *5.2.1.2.1. Agir et faire pour un autre*

Les infirmières des milieux à l'étude ne réalisent pas les soins corporels qui sont délégués aux PAB, aux éducateurs spécialisés et parfois aux infirmières auxiliaires.

Cette première méthode d'aide est en lien avec la contribution des proches aux soins corporels de leur parent. En effet, certains proches (R1-P1, R2-P1, R4-P1, R5-P2, R6-P1) étaient impliqués dans les soins corporels de leur parent et cela à leur demande ou sur leur initiative personnelle. Par exemple, la femme d'un résident (R1-P1) aidait le soignant à convaincre son mari à prendre sa douche ou se changer. La fille d'une résidente (R2-P1) aidait sa mère à se laver les cheveux ou se changer. Ces soins touchaient à toutes les dimensions corporelles soit l'hygiène corporelle et buccodentaire, l'entretien (barbe, épilation, cheveux), le change des vêtements souillés ou malodorants et les soins d'élimination, en particulier lorsqu'ils arrivaient vers le parent et que celui-ci avait présenté une incontinence urinaire ou fécale. Certains proches (R1-P1, R2-P2, R5-P2, R6-P1) s'occupent également de ranger les affaires de leur parent, du lavage du linge personnel et du ménage de la chambre.

Les PAB et les éducateurs spécialisés sont les soignants principaux pour les soins corporels. En ce qui a trait à la dimension des modes d'assistance, il faut relever que les soignants n'agissent pas tous de la même façon en ce qui concerne le fait de promouvoir l'implication du résident dans son autosoin. Par exemple, une

soignante (S4) sollicitait beaucoup les capacités autosoin d'un résident (R5) alors que d'autres (S5 et S19) faisaient tout pour lui en se mettant même à deux pour réaliser les soins plutôt que de l'impliquer.

#### *5.2.1.2.2. Guider et diriger*

Rien n'indique que les infirmières des deux milieux d'hébergement à l'étude soient impliquées pour guider et diriger les résidents, les proches et les soignants relativement aux soins corporels. Ainsi, il semble que les infirmières ne sont que très peu impliquées dans les activités de soutien à la prise de décision ainsi que dans la supervision des soins et le soutien aux soignants proches ou professionnels. Comme cela a déjà été indiqué, il semble même que certaines directives infirmières ne soient pas suivies soit parce qu'elles sont inadaptées soit parce que les soignants ignorent (délibérément ou pas) les directives inscrites au plan de travail. Il arrive également que des PAB utilisent des stratégies adaptées au résident, mais qui restent inconnues de l'infirmière.

#### *5.2.1.2.3. Fournir du soutien physique et psychologique*

Là non plus, mises à part des situations exceptionnelles, rien n'indique que les infirmières des deux milieux d'hébergement à l'étude utilisent une méthode d'aide visant à offrir du soutien relativement aux soins corporels, et ce ni auprès des résidents ni auprès de leurs proches ou des soignants. Certains proches ont mentionné le soutien reçu de la part des PAB et des éducateurs spécialisés et quelques-uns ont émis un souhait de recevoir un suivi plus régulier concernant les soins de leur parent (R1, R4, R8, R9).

#### *5.2.1.2.4. Fournir un environnement qui soutient le développement personnel*

Là encore, rien n'indique que les infirmières des deux milieux d'hébergement à l'étude utilisent une méthode d'aide visant à fournir un environnement soutenant le développement personnel, et ce ni auprès des résidents ni auprès de leurs proches ou des soignants.

#### *5.2.1.2.5. Enseigner*

Enfin, aucune donnée ne permet de démontrer que les infirmières ont utilisé la méthode d'aide « enseigner » en regard des soins corporels des résidents participant à la première phase.

Ainsi, d'une façon générale et d'après les données recueillies, il semble que les infirmières sont peu impliquées dans les soins corporels des résidents pour réaliser la démarche clinique (opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle) et les méthodes d'aide. Il est maintenant pertinent de voir les recommandations des proches concernant les soins corporels de leur parent.

### 5.2.2. Recommandations des proches pour les soins corporels

Il était demandé aux proches d'énoncer trois conseils aux soignants en regard des soins corporels de leur parent. Les proches ont donné de nombreux conseils relatifs à l'approche à privilégier avec leur parent.

Concernant la communication verbale, les proches conseillent par exemple de ne pas parler fort (R4-P1) et ne pas donner d'ordres (R1-P1, R4-P1, R5-P2, R7-P1, R9-P1). Au sujet du rythme des soins, des proches conseillent d'aller lentement (R2-P1, R6-P1) ou de ne pas prendre trop de temps (R5-P2, R8-P2). D'autres proches donnent des trucs pour la diversion au cours des soins (R4-P1, R8-P1 et P2, R9-P1). Par exemple, un proche raconte « Puis t'sais c'était non au début pis là tu parles de... d'autres choses pis finalement tu peux l'faire. (...). J'sais pas ((rit en parlant)) si ça va être ça l'approche-là, mais ... Faut comme pas s'arrêter au non. (...). Faut comme rester là, parler d'autres choses. Pis finalement, elle peut t'dire oui. » (R9-P1, 270-277). Une autre proche évoque aussi l'importance de la diversion :

Est-ce qu'ils lui donnent quelque chose à mettons euh pour jouer avec...ou le, le divertir... lui changer les idées là, de ne pas se focaliser sur la, la situation présente (...). Et bien c'est sûr qu'il faut qu'il comprenne ce qu'il fait, mais en même temps euh, je sais que ma mère c'est ça, des fois c'est ça, elle lui donne euh des, des photos, et puis là elle, elle lave ses, elle coupe ses ongles d'orteils. Alors là il, il regarde les photos et puis il se rend plus ou moins compte, là (R4-P1, 205-215).

De nombreux conseils portent sur les arguments à utiliser pour présenter les soins corporels. Pour un résident, la conjointe conseille de « lui donner une perspective de ce qu'il va faire après. Cela le motivait à faire quelque chose pour pouvoir y aller » (R6-P1, entrevue). Par exemple, un « petit déjeuner comme chez Tim-matin » ou les « crêpes au sirop d'érable comme chez Normandin » ou encore des « bananes et des toasts avec beaucoup de beurre d'arachides » (...) « Il faut se servir de cela comme récompense » (R6-P1, entrevue). Des proches proposent également de dire au résident que telle personne de la famille va venir et qu'il faut se préparer, se faire beau ou belle pour lui faire plaisir ou encore pour sortir (R1-P1, R2-P1, R4-P1, R5-P2, R8-P1 et P2, R9-P1). Certains proches (R2-P1, R5, R8-P1 et P2, R9) précisent toutefois qu'il ne faut pas utiliser ces arguments comme un mensonge, mais seulement si c'est vrai.

Une autre proche prodigue également des conseils pour proposer le soin à sa parente.

Au niveau des conseils là j'irais, j'sais pas si j'en ai trois-là, mais euh, vraiment pas s'arrêter à son premier refus. (...). Des fois, bin y doivent savoir les techniques-là. Parler d'autre chose pis ça peut être même admettons qu'ils viennent, c'est sûr qu'ils n'ont peut-être pas l'temps aussi là, mettons qu'ils viennent pour les soins d'hygiène pis a dit « non aujourd'hui » pis blablabla. C'est soit qu'a peut prendre les arguments comme vous avez dit là « bin en fin d'semaine votre frère va venir faut que vous soyez blablabla. « . (...). Ça peut être ça. Ou même des fois parler d'autre chose pis dire « vous alliez pas prendre votre douche? » T'sais selon moi, elle pourrait même y aller t'sais. « Vous aviez prévu prendre votre douche, t'sais. (...). Après ça bin a peut l'faire » (R9-P1, 1361-1371)

Les proches donnent également des recommandations concernant l'environnement physique. Par exemple, une proche mentionne l'importance d'assurer le sentiment d'intimité de son père et que la salle de bain soit bien chaude: « Et puis, après ça et bien que, que ça soit chaud dans la salle de bain. (...). Que ça soit chaud là. Tu sais peut-être faire couler la douche avant, qu'il y ait une bonne chaleur dans la douche, ça, ça va l'attirer. » (R5-P2, 997-1000). La propreté des lieux est aussi évoquée :

Nous autres [les proches] c'est encore notre conjoint, c'est encore notre père notre mère, on a, on a, tu sais on a encore envie qu'il soit bien. (...). c'est de mettre ça beau, et puis de mettre ça propre, moi je, je veux toujours que la chambre de XX [prénom de son mari] soit impeccable là-bas tu sais c'est comme quand je repartais là tout était en ordre, les tiroirs étaient tous bien placés (...). Le lit était bien fait ((rires)). Tu sais c'est important. J'avais même euh, j'ai acheté du -nom commercial- [produit nettoyant] pour laver la salle de bain euh, euh des des époussettes pour épousseter, passer à terre, laver le plancher. (...). J'avais tout amené. Ah oui oui ! ((rires)) Moi je fais, moi je ne fais jamais rien à moitié » (R1-P1, 2188-2206).

Des proches souhaitent que leur parent (R1, R2, R4, R5) soit installé devant le lavabo pour faire ses soins plutôt qu'assis sur la toilette ou laissé au lit. Cela est en regard des capacités d'autosoin que les proches souhaitent voir stimulées. Pour trois résidents (R1, R2, R6), les proches relèvent l'importance d'utiliser les produits personnels qui sont perçus comme étant des repères, des incitatifs ou des éléments réconfortants.

Tous les proches ont évoqué l'image de leur parent. Ils tiennent à ce que, malgré la présence et l'évolution de la MAa, cette image soit préservée. L'image est rattachée à la personnalité de leur parent, mais aussi à ses valeurs et à sa dignité. Par exemple, une proche dit :

« Le rouge à lèvres euh, tu sais elle me le dit quand... c'est drôle euh, il y a bien des choses dont elle ne se souvient plus, mais Hhh elle, elle [dit] : je n'ai plus de rouge à lèvres. Alors là je vais aller lui en acheter trois quatre là et puis euh, là elle est toute contente, elle (...) elle se met du rouge à lèvres et puis tu sais (...) ça fait son bonheur. Et puis, nous, on la retrouve, comme ça, comme elle était, on la reconnaît avec le même rouge à lèvres. C'était important pour elle, ça faisait son image, tu comprends (R2-P1, 916-923). »

De plus, certains proches mentionnent se poser des questions sur la qualité des soins lorsque leur parent (R1, R2, R4, R5, R6) paraît négligé. Certains évoquent des regrets de ne pouvoir assurer des soins non optimaux (R2-P1, R5-P2, R6-P1) ou d'avoir placé son parent en milieu d'hébergement (R1-P1).

C'est tellement une bonne personne tu sais je veux dire, il ne mérite pas (...) ça, c'est... Tss Hhh... Si ça n'avait pas été euh... Je pense que si j'avais eu encore une maison avec des chambres, je pense que je l'aurais gardé et puis j'aurais embauché du personnel. (...). J'aurais embauché du personnel pour la nuit, et puis je, j'aurais organisé et puis je l'aurais gardé. C'est savoir, tu sais... Savoir ce qu'on ne sait pas comme on dit tout le temps là (...). Euh... Moi j'aurais tellement voulu qu'il finisse dans la tranquillité (R1-P1, 1445-1455)

Enfin, certains proches (R2-P1, R5-P2, R6-P1) souhaitent que les plans de soin soient mieux connus de la part de soignants. Par exemple, une proche mentionne : « Et puis je me souviens là, dans cette rencontre-là

euh ils prenaient des notes parce que ce n'était pas juste de faire le point, il a été question de plein de trucs aussi là, tu sais plein de trucs que, ... que, tu sais on en a profité pour euh... partager de nouveau des, des, des trucs qu'on, qu'on avait déjà partagé, mais qui de toute évidence ... euh n'étaient pas toujours mis en application là » (R2-P1, 784-788). Une meilleure planification des soins corporels est également souhaitée.

Et puis moi aussi je, je voyais cette organisation, et bien en fait un peu flottante comme ça hein, au gré de ce qu'il se passe dans l'unité, et donc ça et bien des fois euh quand, quand, peut-être quand ce n'est pas suffisamment structuré, et bien c'est peut-être là qu'on peut manquer des choses, je ne sais pas. Mais je pense qu'au niveau de la planification des soins aussi, il y a quelque chose peut-être de, de plus rigoureux à mettre en place (R2-P1, 439-443).

Ils mentionnent aussi le désir de recevoir plus d'informations concernant les soins corporels, particulièrement si ceux-ci ne sont pas réalisés comme prévu (R1-P1, R2-P1, R4-P1, R5-P2, R9-P2). Un proche dit : « Moi j'ai dit qu'il devrait avoir un intervenant pivot là. (...). Mais là y m'disent « bin si c'est infirmier, pour infirmier, appelez telle affaire, appelez telle personne. » Y m'semble que ça serait l'fun que y'aille une personne qui va chercher l'information » (R9-P1, 1039-1047).

Les soignants ont eux aussi évoqué des stratégies pour les soins corporels des résidents.

### 5.2.3. Stratégies des soignants concernant les soins corporels

Les observations réalisées au cours des soins corporels ainsi que les échanges informels ou formels avec les soignants ont permis de constater que certains d'entre eux déploient des stratégies pour soutenir la motivation du résident à réaliser et accepter les soins corporels, pour soutenir leur capacité d'autosoin et pour assurer autant que possible une expérience de confort au cours des soins corporels. Par exemple, certains soignants mentionnent ajuster leur façon de faire selon les comportements exprimés par le résident au cours des soins corporels. Ainsi, si le résident exprime vivre une expérience de symptômes déplaisants comme le froid, la douleur ou la fatigue, les soignants adaptent leur technique en recouvrant la personne (R2) ou en allumant la lampe thermique au-dessus du bain (R4), en l'encourageant à se mobiliser par lui-même (R7) ou encore en planifiant les soins après une période de repos (R3, R5) ou en utilisant la méthode discontinue (R8).

En regard des infirmières, les soignants relèvent que « les infirmières, elles sont pas là » (S3- propos rapportés d'après les notes au JDB). Une autre soignante relève que « les soins de base, c'est nous les PAB, c'est pas les infirmières » (S11- propos rapportés d'après les notes au JDB) ou que « des fois, elles nous notent des instructions, mais ça marche pas. Elles connaissent pas et c'est pas mis à jour [le plan de travail] » (S4- propos rapportés d'après les notes au JDB).

Une soignante relève qu'il faut développer un savoir expérientiel. Elle dit : « des fois il accepte, mais il faut utiliser des stratagèmes. C'est pas si facile que ça paraît. Il faut réfléchir. On peut pas y aller spontané. Il faut

planifier tout. C'est mieux avec l'expérience. On s'essaie et ça marche pas, mais on apprend aussi comme ça, sur le tas comme on dit » (S11 : 35-39).

Un autre mentionne « (...) en tout cas ceux avec qui je travaille j'essaie de les informer. Elle, là, avec qui j'ai travaillé hier, on a parlé plus, avec elle on parle plus, et puis on collabore plus (...) quand il y a une collaboration (...) vous pouvez causer, et puis ça a souvent ça l'a, des affaires comme ça, ça vient dans les petites causeries, un travail d'équipe je veux dire, s'échanger des trucs » (R5-S10 : 34-43).

Maintenant que les résultats concernant les interventions infirmières, les recommandations des proches pour les soins corporels et les stratégies des soignants ont été présentés, une synthèse peut être réalisée.

#### 5.2.4. Synthèse des données expérientielles concernant les interventions infirmières relatives aux soins corporels des résidents

Concernant les observations de l'étudiante chercheuse, il est possible de relever que les opérations infirmières et les méthodes d'aide infirmières doivent être décrites et précisées en regard des soins corporels des personnes atteintes d'une MAa, mais aussi en regard de la contribution des proches et des soignants. Cependant, les données expérientielles recueillies n'ont pas permis d'offrir un portrait exhaustif pour décrire la théorie de l'intervention ou formuler le manuel d'intervention. De plus, les données recueillies dans les dossiers des résidents semblent démontrer que les infirmières des milieux cliniques participant à l'étude ne sont que peu impliquées dans les soins corporels des résidents, que ce soit pour l'évaluation des besoins, la détermination des interventions ou le suivi de la réalisation des soins qui sont requis. Ainsi, les données théoriques et empiriques ont été indispensables pour bâtir la théorie de l'intervention.

Les recommandations des proches portent sur des méthodes relatives aux modes de communication, l'aménagement de l'environnement physique, leurs attentes sur l'image de leur parent et l'amélioration de la transmission des informations sur les soins corporels.

Enfin, les soignants ont évoqué des stratégies pour les soins, la planification de ceux-ci ainsi que l'importance de la transmission de l'information concernant les soins corporels.

Maintenant que la synthèse des données expérientielles a été présentée, les résultats issus du processus de triangulation des données expérientielles avec les données issues des approches théorique et empirique sont présentés sous la forme d'une synthèse et dans le but d'identifier les composantes de l'intervention. Cela permettra par la suite de formuler la théorie de l'intervention et de construire le manuel d'intervention qui sera mis à l'étude à la deuxième phase de cette étude.

#### 5.2.5. Triangulation des données expérientielles, théoriques et empiriques concernant les interventions infirmières relatives aux soins corporels des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

La triangulation des données expérientielles, théoriques et empiriques s'est réalisée à partir de la théorie du problème qui a été présentée précédemment. Cela signifie que le problème concerne bel et bien l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa. L'intervention s'inscrit dans la perspective de prévenir, éviter ou soulager une expérience difficile et promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes de MAa.

Aussi, l'intervention est inspirée du modèle d'Orem. Cela signifie que l'intervention infirmière vise à soutenir la capacité d'autosoin du résident ainsi que la capacité de soin de la personne à charge du proche, quelle que soit sa contribution, et des soignants à qui les soins corporels sont délégués par l'infirmière. L'intervention infirmière se décrit à partir des quatre opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle ainsi que des cinq méthodes d'aide qui sont d'agir/faire, de guider, de soutenir, de créer un environnement propice et d'enseigner. L'intervention infirmière considère et influence l'expérience vécue en agissant sur les facteurs concernant le résident, le proche, les soignants et l'environnement physique et organisationnel. Une représentation générale de l'intervention peut être proposée (Figure 12).

## Expérience vécue

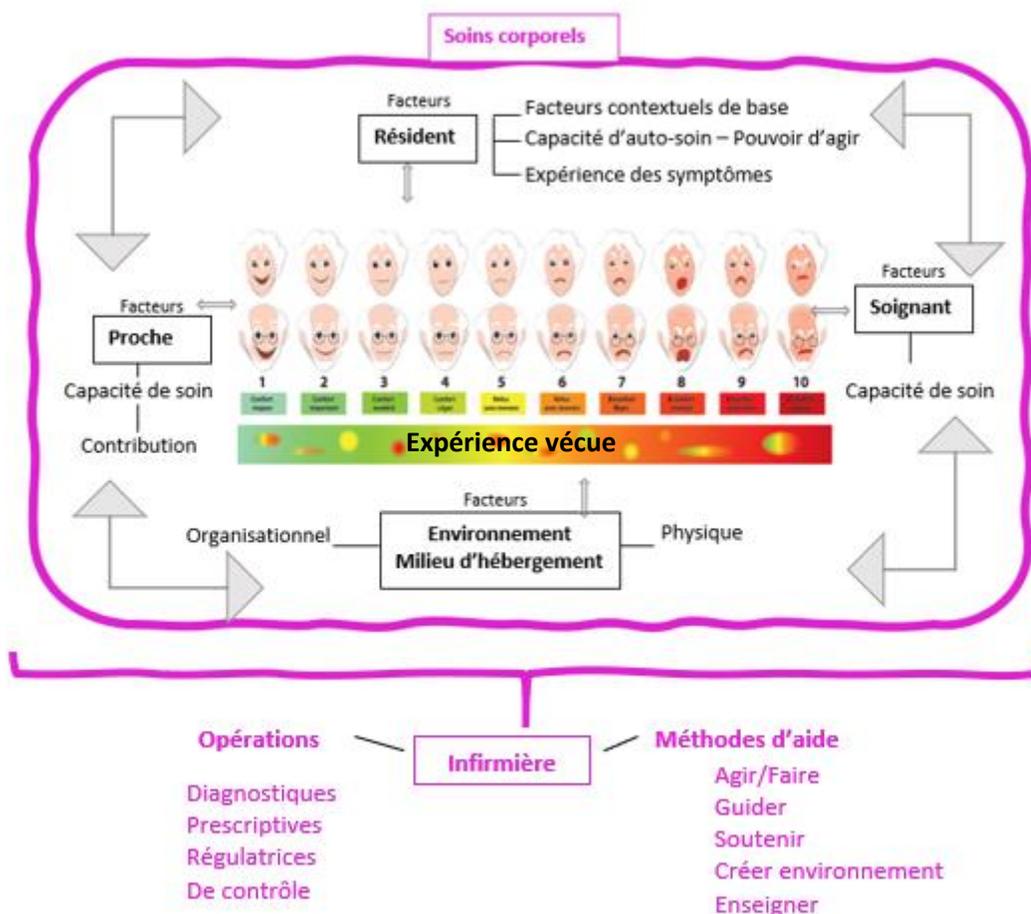


Figure 12. Représentation générale de la théorie de l'intervention

La recension des écrits a déjà évoqué les lignes directrices sur les interventions pour les personnes exprimant des SCP et sur les interventions spécifiques aux soins corporels des personnes atteintes d'une MAa. Ainsi, plusieurs stratégies ont été évoquées. Pour cette étude, l'intervention infirmière est décrite à partir de ces composantes principales qui sont axées sur le résident, le proche et les soignants. Les composantes sont formées par les opérations infirmières et les méthodes d'aide proposées par Orem (2001). Les recommandations pour les soins d'hygiène et les soins buccodentaires des personnes atteintes d'une MAa qui sont présentées sous la forme d'un livre (Barrick et al., 2008a), de DVD (Barrick et al., 2003; Sloane et al., nd) ou de guides de pratique pour les infirmières (Hall et al., 2013; Johnson & Chalmers, 2011) ont été intégrées. Aussi, certaines recommandations issues des lignes directrices sur les SCP ont été considérées (Coalition Canadienne pour la Santé Mentale des Personnes Âgées, 2006, 2014; International Psychogeriatric Association, 2012c; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2014a, 2014b, 2014d; Registered Nurses' Association of Ontario, 2016). Enfin, les dimensions relatives à l'encadrement de l'exercice professionnel

(Durand, 2016) et l'exercice infirmier auprès des personnes hébergées en milieu d'hébergement au Québec (OIIQ, 2014; 2018) par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec ont également été considérées.

De plus, les objectifs des soins corporels pour les personnes atteintes de MAa sont énoncés en fonction des propositions de Hurley et al. (2000) relativement au confort des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Ces objectifs sont de quatre ordres et sont axés sur la dignité, la qualité de vie et le confort. Dans le cadre de cette intervention, les objectifs sont énoncés comme étant 1) de fournir des soins corporels répondant aux besoins du résident et visant le vécu d'une expérience de confort au cours de ces soins, 2) de promouvoir la capacité d'autosoin du résident, la capacité de soin et la contribution des proches, la capacité de soin des soignants et l'adéquation de l'environnement physique et organisationnel, 3) de soulager les symptômes déplaisants contribuant à une expérience d'inconfort au cours des soins corporels pour le résident et 4) de prévenir les conséquences désastreuses associées à l'expression de CRAS et au manque de soins fondamentaux.

La synthèse des résultats de la deuxième étape de la première phase peut être présentée en fonction des quatre opérations infirmières qui devraient être utilisées pour évaluer et répondre aux besoins en soins corporels des personnes atteintes d'une MAa.

Il est possible de présenter un tableau intégrant les références théoriques et empiriques qui fondent les composantes de l'intervention infirmière visant à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa (Tableau 26). Les composantes de l'intervention infirmière sont présentées en regard des opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle. Il faut préciser que des détails sur l'intervention infirmière seront présentés dans la théorie de l'intervention et le manuel de l'intervention.

Tableau 26. Intégration des composantes de l'intervention infirmière visant à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Opérations	Concepts – Propositions théoriques	Références
<b>Opération diagnostique</b>	Évaluer la condition physique et mentale d'une personne symptomatique Évaluer la personne atteinte d'une MAa qui exprime des CRAS	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec Hall et al. (2013) + Lignes directrices sur les SCP
	Réaliser une anamnèse concernant : - Résident : facteurs contextuels, capacité d'autosoin : composantes du pouvoir d'agir et expérience des symptômes - Proche : capacité de soin de la personne à charge et contribution aux soins corporels - Soignant : capacité de soin de la personne à charge - Environnement physique : stimuli sensoriels (quantité, qualité, effets), aménagement, matériel - Environnement organisationnel : connaissances des soignants (niveau et besoins), organisation des soins, soutien clinique (méthodes d'aide)	Orem (2001) + Taylor et al. (2001) + Sandman et al. (1986) Lignes directrices sur les SCP + Algase et al. (1996) + Ishii et al. (2012) + Kales et al. (2018) <b>Voir Tableaux 22 et 23</b>
	Examen physique du résident : selon la condition de santé et l'expérience des symptômes Inspection, palpation, percussion et auscultation. Utilisation d'instruments de mesure si nécessaire, par exemple : douleur, dépression, inventaire neuropsychiatrique, etc.	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec + Lignes directrices sur les SCP + Hall et al. (2013)
	Observation des comportements exprimés au cours des soins corporels et analyse des liens entre les comportements et les facteurs	Lignes directrices sur les SCP + Hall et al. (2013) + Barrick et al. (2008c) - <b>Voir Tableau 24 et Figure 10</b>

Opérations	Concepts – Propositions théoriques	Références
	Établir les conséquences relatives à l'expression de CRAS pour le résident, les proches et les soignants	Dodd et al. (2001) + Ishii et al. (2012) + Orem (2001) + Taylor et al. (2001)
	Établir la contribution du proche aux soins corporels : dimensions du soin + participation + longueur de la présence + fréquence	Maas et al. (1994) <b>Voir : Tableau 22</b>
	Collaborer avec les membres de l'équipe interprofessionnelle selon les besoins, la condition de santé et l'expérience des symptômes du résident ainsi que selon les besoins du proche aidant	Lignes directrices + Ordre professionnel + Hall et al. (2013)
Opération prescriptive	PTI : nommer les constats de l'évaluation et inscrire les directives infirmières	OIIQ + Hall et al. (2013) + Orem (2001)
	Identifier les objectifs des soins en termes de : fournir – promouvoir – soulager et prévenir	Hurley et al. (2000)
	Établir les 3F des soins corporels : fonction, forme, fréquence	Hoeffler et al. (1997)
	Établir des stratégies en fonction des facteurs contribuant à l'expérience vécue (résident, proches aidants, soignants et environnement)	Barrick et al. (2008a) + Lignes directrices sur les SCP + Hall et al. (2013)
	Planifier les stratégies de gestion des symptômes : qui, quoi, à qui, quand, combien, où, comment et pourquoi ?	Dodd et al. (2001)
	Formuler le plan des soins corporels à la forme narrative	Hoeffler et al. (1997) + Schindel Martin et al. (2004)
	Identifier les cibles du plan des soins corporels en fonction : - du résident : facteurs contextuels de base, 12 composantes du pouvoir d'agir et gestion des symptômes - du proche : capacité de soin et contribution, - du soignant : capacité de soin et	Lignes directrices + Barrick et al. (2008a) <b>Voir Tableau 23</b>

Opérations	Concepts – Propositions théoriques	Références
	- de l'environnement physique et organisationnel.	
	Structurer le plan des soins corporels en fonction des séquences des soins corporels : avant (préparer), pendant (réaliser) et après (compléter).	Hall et al. (2013)
	Planifier les activités de suivi clinique, de suivi de l'application du plan des soins corporels et de mesure des résultats	Orem (2001) + Hall et al. (2013) + Dodd et al. (2001) + OIIQ + Lignes directrices sur les SCP
Opération régulatrice	Implanter le plan des soins corporels	Lignes directrices sur les SCP + Hall et al. (2013)
	Soutenir la capacité d'autosoin du résident et la capacité de soin des proches et des soignants avec les méthodes d'aide : agir/faire pour, guider, soutenir, créer environnement et enseigner	Orem (2001)
	Réaliser le suivi des activités prévues au PTI : suivi clinique, application du plan des soins corporels et mesure des résultats	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec + Lignes directrices sur les SCP + Hall et al. (2013)
Opération de contrôle	<p>Évaluer les résultats : observer les comportements exprimés au cours des soins</p> <p>Évaluer l'atteinte des objectifs : fournir – promouvoir – soulager et prévenir et 3F</p> <p>Mesurer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'adhésion aux composantes du plan des soins corporels</li> <li>- les effets obtenus sur l'état des symptômes</li> </ul>	<p>Lignes directrices sur les SCP + Hall et al. (2013) + Barrick et al. (2008c) + Dodd et al. (2001)</p> <p><b>Voir Tableau 25 et Figure 11</b></p>

Opérations	Concepts – Propositions théoriques	Références
	<p>Assurer le suivi :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour le résident : capacité d'autosoin (12 composantes du pouvoir d'agir) selon le continuum indépendance-dépendance relatif à l'évolution de la MAa et expérience des symptômes</li> <li>- Pour le proche : capacité de soin et contribution (dimensions du soin + participation + longueur de la présence + fréquence) aux soins corporels</li> <li>- Pour les soignants : capacité de soin</li> <li>- Pour l'environnement physique : aménagement, matériel</li> <li>- Pour l'environnement organisationnel : formation et soutien des soignants, organisation des soins, flexibilité</li> </ul>	<p>Lignes directrices + OIIQ + Roper et al. (2000) + Maas et al. (1994)</p>

Les références des lignes directrices sur les SCP et de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec sont présentées dans le texte présentant le tableau.

## 5.2.6. Discussion sur les résultats de la deuxième étape de la première phase

La deuxième question de recherche visait à décrire les mécanismes sous-jacents des opérations et des méthodes d'aide infirmières permettant de répondre à l'exigence de soin et à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa. Cette étape doit permettre de formuler la théorie de l'intervention qui sera opérationnalisée par un manuel d'intervention mis à l'étude au cours de la deuxième phase (étude pilote).

Il faut rappeler que les données de la recension des écrits suggéraient de préciser les ingrédients de l'intervention infirmière et de décrire les mécanismes sous-jacents. C'est pour cela que la théorie de l'intervention a été bâtie à partir des quatre opérations diagnostiques et des cinq méthodes d'aide proposées par Orem (2001) et adaptée aux spécificités de l'exercice infirmier en milieu d'hébergement au Québec (Durand, 2016; Durand & Leprohon, 2014; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). De plus, la théorie de l'intervention est inspirée par des données probantes et des recommandations d'experts ainsi que par deux études qui décrivent des interventions réalisées par une infirmière, soit l'étude sur les CRAS de Hoeffler et al. (1997) et l'étude sur les symptômes comportementaux et psychologiques associés aux MAa de Rey (2014).

Il faut relever une limite importante quant à la conception de la théorie du problème et de la théorie de l'intervention. En effet, il n'a pas été possible de bénéficier de données expérientielles riches et concrètes de la part des infirmières des milieux cliniques puisque seule l'une d'entre elles a été disponible pour une entrevue. Le recueil de données dans les dossiers des résidents n'a pas permis de saisir ce que les infirmières réalisaient auprès des personnes atteintes d'une MAa qui expriment des CRAS pendant les soins corporels. En fait, il n'a été trouvé que très peu de documentation sur des opérations infirmières (diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle) ou des méthodes d'aide dans les dossiers des neuf résidents participant à la première phase de l'étude. Cependant, il se peut que les infirmières ne documentent pas toutes leurs activités au sein du dossier (Ehrenberg & Ehnfors, 1999, 2001; Voutilainen et al., 2004; Voyer, McCusker, et al., 2014). Il se pourrait également que les infirmières ne réalisent pas les opérations infirmières requises par la condition de santé de la personne soignée, tel que cela a été observé dans un hôpital (Asmirajanti et al., 2019). Le manque de données dans les dossiers des neuf résidents participant à l'étude peut aussi laisser supposer que, comme cela est décrit dans la problématique, les soins corporels pourraient être délaissés par les infirmières (Lawler, 2002). Il se pourrait également que les infirmières présentent des connaissances lacunaires concernant les soins des personnes atteintes d'une MAa et exprimant des SCP, tel que cela avait été décrit par une étude réalisée dans des milieux d'hébergement au Québec (Gagné, 2010). Un manque de connaissances pourrait expliquer que les infirmières soient limitées pour réaliser les opérations infirmières. Par exemple, certaines infirmières ne savent peut-être pas comment évaluer les situations des personnes exprimant des CRAS ou ne

savent pas quelles interventions planifier. Tous ces constats relèvent l'importance de développer l'intervention infirmière.

Il faut toutefois relever que le contexte de la pandémie à la COVID-19 a pu influencer la pratique des infirmières des milieux cliniques. En effet, la première phase s'est déroulée au cours de la première vague de pandémie, une fois que les milieux d'hébergement ont pu rouvrir leurs portes à certaines activités de recherche. Ce contexte de la pandémie a ajouté des contraintes particulières quant au temps disponible pour les infirmières. En fait, la situation était déjà jugée précaire avant la pandémie, ce qui explique que certains auteurs et praticiens évoquent une « tempête parfaite » pour souligner que le terreau organisationnel des milieux d'hébergement au Québec était propice aux conséquences désastreuses de la pandémie pour les résidents, les proches et les soignants (Bourbonnais et al., 2021; Duval, 2021; Mathieu & Bleau, 2020; Ouslander & Grabowski, 2020; Rinfret, 2021). La pandémie a provoqué une instabilité majeure au niveau du personnel soignant dans les milieux d'hébergement au Québec, et ce, même pour les infirmières (J. Castonguay, 2021; Estabrooks et al., 2020; Mathieu, 2020). Ce contexte signifie que les infirmières ont peut-être été placées dans l'obligation de rationner volontairement certains soins infirmiers, dont les soins corporels. D'ailleurs, cela est possiblement illustré par l'infirmière qui mentionnait être surchargée par d'autres tâches et être plutôt rattachée à du « médical ». Ce contexte de pandémie peut aussi expliquer pourquoi les infirmières ont été peu disponibles pour des entrevues.

Ainsi, pour la deuxième étape de la première phase, les données expérientielles formées principalement par des données issues des dossiers des résidents ne permettent pas de décrire avec précision ce que font les infirmières des milieux d'hébergement dans les situations des personnes exprimant des CRAS au cours des soins corporels. Toutefois, il semblerait que leurs interventions soient limitées, que ce soit en termes d'opérations infirmières ou de méthodes d'aide. Pourtant, les soins corporels font indubitablement partie des soins infirmiers (Collière, 2002; Lagarde-Piron, 2018; Lawler, 2002), même si les infirmières délèguent ces soins à des PAB. Le fait que les infirmières ne considèrent peut-être pas avec attention les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa est préoccupant, que les personnes expriment ou non des CRAS. Les infirmières sont responsables de ces soins et devraient donc réaliser des opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle ainsi que des méthodes d'aide, particulièrement si la personne exprime des CRAS, que ses besoins ne sont pas comblés, que les PAB ont de la difficulté à réaliser les soins prévus et que les proches sont insatisfaits. De plus, cela ne correspond pas aux recommandations des lignes directrices sur les symptômes comportementaux et psychologiques associés aux MAa (Coalition Canadienne pour la Santé Mentale des Personnes Âgées, 2006, 2014; International Psychogeriatric Association, 2012a, 2012c; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2014d; Registered Nurses' Association of Ontario, 2016), ni aux guides de pratique sur les soins d'hygiène et les soins buccodentaires des personnes atteintes d'une MAa (Hall et al., 2013; Johnson & Chalmers, 2011), ni aux exigences relatives à l'exercice infirmier au Québec (Durand, 2016)

ou aux spécificités de cet exercice dans les milieux d'hébergement (Durand & Leprohon, 2014; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Ce constat soutient plus encore la pertinence d'élaborer intervention infirmière pour guider l'exercice des infirmières en regard des soins corporels des personnes atteintes d'une MAa qui résident en milieu d'hébergement.

Ainsi, des enjeux relatifs aux soins corporels des personnes atteintes d'une MAa qui vivent en milieu d'hébergement au Québec sont soulevés. Il est possible de penser que ces enjeux sont en relation avec les perceptions du rôle infirmier, les compétences des infirmières exerçant en milieu d'hébergement et leurs conditions de travail et d'exercice. Une étude mixte avec un devis séquentiel explicatif pourrait apporter des éléments de réponse sur ces enjeux. Une telle étude devrait être prévue dans les phases ultérieures du programme de recherche. En effet, si les enjeux relatifs au rôle des infirmières en lien avec les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa s'avèrent fondés, un défi quant à l'acceptabilité et la faisabilité de l'intervention visant à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa par les infirmières des milieux cliniques est existant et devra être considéré. De plus, la question générale de la responsabilité des infirmières envers les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement devra être étudiée.

En attendant, la théorie de l'intervention est maintenant présentée.

### 5.3. Étape 3. Développer la théorie de l'intervention et le manuel d'intervention

La théorie de l'intervention visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa peut être formulée à partir des données théoriques et empiriques.

#### 5.3.1. Théorie de l'intervention

Pour Sidani et Braden (2011), la théorie de l'intervention permet de décrire les résultats attendus de l'intervention et ainsi que les mécanismes sous-tendant les effets de l'intervention. La théorie de l'intervention se présente en termes de structure, de processus et de résultats.

##### 5.3.1.1. *Structure*

Dans le contexte de cette étude, la structure proposée par Sidani et Braden (2011) se traduit par les caractéristiques de la personne atteinte d'une MAa (résident), de son proche aidant, de l'infirmière et des soignants contribuant aux soins corporels. Enfin, les caractéristiques du contexte doivent également être décrites.

#### *5.3.1.1.1. Caractéristiques des résidents*

Les caractéristiques des résidents sont les suivantes : premièrement, les résidents habitent un milieu d'hébergement. Deuxièmement, ils présentent des facteurs contextuels incluant au moins un diagnostic de MAa et une altération de leur capacité d'autosoins (composantes du pouvoir d'agir). Troisièmement, ils présentent différentes expériences de symptômes relatives à leur condition de santé et à leur propre évaluation de la situation vécue. Quatrièmement, ils vivent des tonalités d'expérience différentes au cours des soins corporels qu'ils expriment en utilisant un répertoire de comportements de confort, de refus des soins et d'inconfort.

#### *5.3.1.1.2. Caractéristiques des proches*

Les caractéristiques des proches sont les suivantes : ils ont un lien (familial, relationnel ou d'attachement) avec un résident vivant en milieu d'hébergement, ils présentent une certaine capacité de soin de cette personne et ils contribuent d'une façon ou d'une autre (activités et fréquence) à la réalisation des soins corporels.

#### *5.3.1.1.3. Caractéristiques des soignants réalisant les soins corporels*

Les caractéristiques des soignants sont de travailler en milieu d'hébergement et d'être impliqués d'une façon ou d'une autre dans les soins corporels des résidents soit pour déterminer leur fonction, leur forme et leur fréquence soit pour les réaliser de façon concrète. Concernant l'étude pilote, les caractéristiques des soignants pourront être décrites par des données sociodémographiques, par exemple leur genre, leur âge, leur formation, leur titre d'emploi et leur expérience. Il est attendu que les soignants portent les titres de préposés aux bénéficiaires (ou rôle et titre équivalent) ou d'éducateur spécialisé. Il est possible que des infirmières auxiliaires, des infirmières ou des infirmières cliniciennes prodiguent également des soins corporels.

#### *5.3.1.1.4. Caractéristiques des infirmières*

Au Québec, les infirmières sont inscrites au tableau de l'Ordre des infirmières et infirmiers, ce qui confère leur légitimité. Le niveau d'éducation le plus bas pour porter le titre d'infirmière est une formation collégiale, qui mène au statut d'infirmière technicienne. Des infirmières avec une formation au premier cycle universitaire peuvent également travailler en milieu d'hébergement. On parle alors d'infirmières cliniciennes. En règle générale, pour les infirmières exerçant sur les unités de soins des milieux d'hébergement, rien ne distingue concrètement ces deux catégories d'infirmières du point de vue de leur description de travail. Toutefois, des différences existent du point de vue de leurs compétences (Bureau de coopération interuniversitaire, 2021; Ducharme et al., 2021; Lechasseur, 2021). Par exemple, les infirmières cliniciennes ont une formation plus étendue en sciences infirmières notamment en ce qui concerne l'examen clinique, les soins à la personne âgée, les soins dans le domaine de la santé mentale, la physiopathologie et la pharmacologie. Les infirmières cliniciennes ont également une meilleure connaissance des théories infirmières ce qui pourraient leur permettre

de puiser dans leur répertoire de savoir pour comprendre des phénomènes, prédire des résultats et prescrire des soins. Aussi, les infirmières cliniciennes ont une habileté plus grande à chercher et utiliser des données probantes. Toutefois, qu'elles soient techniciennes ou cliniciennes, les infirmières doivent répondre aux exigences de leur titre, par exemple au sujet des activités réservées (Durand, 2016; Durand & Leprohon, 2014), du cadre de référence sur l'exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (OIIQ, 2018) ou du code de déontologie (OIIQ, 2015). Des candidates à la profession infirmière pourrait aussi exercer auprès des résidents dans les milieux cliniques. Bien que des restrictions soient émises pour certaines activités, ces candidates infirmières peuvent réaliser les opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle décrites ci-dessus (Tableau 26).

Il faut toutefois préciser que, pour l'étude pilote, l'étudiante chercheuse sera la personne qui appliquera les opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle de l'intervention ainsi que les méthodes d'aide auprès des résidents, des proches et des soignants. Cela se justifie en raison de l'expertise nécessaire pour la réalisation de l'intervention dans sa forme préliminaire. De plus, un contrôle de biais divers relatifs principalement aux différences entre les infirmières des deux milieux à l'étude (formation, expérience, rôle, contexte) est souhaité. Aussi, la théorie de l'intervention et le manuel sont présentés dans une forme préliminaire et ne sont donc pas destinés à être transmis aux infirmières des milieux cliniques. Les phases ultérieures du programme de recherche viseront à élaborer la forme définitive de l'intervention et à l'implanter dans les milieux d'hébergement. Elles permettront également de déterminer quel est le profil des infirmières pouvant réaliser l'intervention. En effet, des différences selon le niveau de formation des infirmières, les fonctions réalisées dans les milieux cliniques et la complexité de la situation de santé du résident peuvent influencer la capacité de l'infirmière à réaliser l'intervention à l'étude. Concernant l'intervention mise à l'étude, il est important de préciser que la réalisation quotidienne des soins corporels sera laissée au résident, à son (ses) proche(s) et aux soignants.

#### 5.3.1.1.5. *Caractéristiques du contexte*

Les caractéristiques du contexte sont relatives au milieu d'hébergement concernant les lieux physiques, par exemple l'aménagement, le bruit, la chaleur des pièces, etc. Les caractéristiques du contexte concernent aussi le matériel à disposition, la culture des soins, le ratio d'employés, la formation des employés, les politiques et protocoles internes ainsi que les modes de communication et d'organisation du travail. Ces caractéristiques contribuent à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour les résidents ou, *a contrario*, à engendrer une expérience difficile.

L'étudiante chercheuse a utilisé des méthodes d'aide en relation avec les caractéristiques du contexte. Par exemple, des aménagements concernant les lieux physiques et le matériel pourraient être réalisés au cours de

l'intervention ainsi que des ajustements en regard de la formation des employés (techniques spécifiques) et de l'organisation des tâches relatives aux soins corporels des résidents participant à l'étude, par exemple horaire et durée des soins, nombre de soignants, document de soutien à la réalisation des soins corporels (plan de soin).

#### *5.3.1.2. Processus*

Dans le contexte de cette étude, le processus proposé par Sidani et Braden (2011) se traduit par les composantes de l'intervention et la dose, les réactions et l'énaction des résidents et leur adhésion au plan d'intervention.

##### *5.3.1.2.1. Composantes de l'intervention et dose*

Les composantes de l'intervention ont déjà été décrites à partir des opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle (Tableau 26). Ainsi, la description n'est pas reprise ici d'autant plus que le manuel d'intervention (Annexe 23) les précisera encore. La dose sera elle aussi décrite au niveau du manuel d'intervention (Annexe 23).

##### *5.3.1.2.2. Réactions des résidents*

Les réactions des résidents ont également été décrites précédemment par le répertoire des comportements exprimant la tonalité de l'expérience vécue au cours des soins corporels par le résident (Tableau 24 et Figure 10). Ces comportements sont verbaux, vocaux ou physiques. Ils sont répartis en trois catégories soit de confort, de refus des soins ou d'inconfort. Ils se décrivent sur une échelle d'un à 10.

##### *5.3.1.2.3. Énaction du résident et adhésion à l'intervention*

L'énaction représente l'action réalisée par une personne en interaction avec son environnement. Dans le cadre de cette étude, l'énaction du résident représente son action dans le contexte des soins corporels et en interaction avec son proche, les soignants et l'environnement physique et organisationnel. L'énaction des résidents se met en œuvre à partir des spécificités des composantes du pouvoir d'agir de sa capacité d'autosoin. L'adhésion à l'intervention s'établit donc par la participation aux soins corporels, mais aussi par les comportements de confort, de refus ou d'inconfort exprimés par le résident au cours de ces soins. En effet, il est possible de stipuler que, si les soins corporels lui conviennent et qu'il y adhère, le résident exprimera des comportements de confort. Au contraire, si les soins corporels ne lui conviennent pas et qu'il n'y adhère pas, le résident exprimera des comportements de refus et d'inconfort.

Dans le contexte de cette étude, il faut également évoquer l'énaction des proches et leur adhésion à l'intervention. Ainsi, la contribution du proche aidant aux soins corporels évoque leur énaction et ce peu importe

leur participation (information, décision ou réalisation), la longueur de leur présence et la fréquence de leurs visites. L'adhésion à l'intervention s'établit à partir de leur participation aux différentes opérations, leur réaction aux méthodes d'aide, à la mesure de l'atteinte des objectifs des soins corporels ainsi que de leur niveau global de satisfaction.

Enfin, il faut évoquer l'énaction des soignants et leur adhésion à l'intervention. Ainsi, la participation aux différentes opérations (diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle) ainsi que leur réaction face aux méthodes d'aide évoquent leur énaction et ce peu importe leur titre d'emploi. L'adhésion à l'intervention s'établit à partir du déploiement global de leur capacité de soin de la personne à charge, de l'adhésion au plan d'intervention (forme et fréquence des soins), de la mesure de l'atteinte des objectifs ainsi que de leur niveau global de satisfaction.

#### 5.3.1.3. Résultats

Les résultats ont déjà été décrits à partir de l'opération de contrôle (Tableau 26). Les résultats sont reliés aux comportements exprimés par les résidents au cours des soins corporels, à l'adhésion aux plans de soin corporels et aux directives, à l'état des symptômes, à la capacité d'autosoin du résident et à la capacité de soin du proche et du soignant. Ainsi, la description n'est pas reprise ici d'autant plus que le manuel d'intervention (Annexe 23) les précisera encore.

#### 5.3.2. Manuel de l'intervention mise à l'étude à la phase 2 (étude pilote)

Le manuel de l'intervention mise à l'étude à la phase deux (étude pilote) est présenté en annexe (Annexe 23).

Pour conclure ce chapitre, il est possible de rappeler que la démarche d'analyse des données de cette première phase s'est réalisée par une triangulation des données théoriques, empiriques et expérientielles. À cause de la fermeture des milieux d'hébergement relativement à la pandémie, l'étudiante chercheuse a commencé par les données théoriques et empiriques, et ce pour la théorie du problème et la théorie de l'intervention. Une fois que l'étudiante chercheuse a pu commencer son recueil de données auprès des participants, l'analyse des données expérientielles a permis une nouvelle conception des données théoriques et empiriques. En effet, les données expérientielles ont permis d'adopter une nouvelle perspective sur l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa ainsi que sur les facteurs contribuant aux tonalités de cette expérience. En fait, il est possible de dire que, une fois triangulées aux données théoriques et empiriques, les données expérientielles ont permis à l'étudiante chercheuse de concevoir le répertoire et l'échelle des tonalités. Les données expérientielles des proches ont également soutenu la centration sur leur contribution aux soins corporels de leur parent. Il faut encore relever que le cadre théorique

d'Orem a grandement contribué à mettre l'accent sur la capacité d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa et à décrire les 12 composantes du pouvoir d'agir. De plus, l'étudiante chercheuse a pu illustrer chacune de ces composantes par des exemples issus de données expérientielles. La théorie d'Orem a également permis de travailler sur la description de la capacité de soin du proche et du soignant. Cela est extrêmement utile puisque, avec l'intervention, les directives pourront être rédigées en regard de la capacité des soignants à répondre aux besoins du résident et à promouvoir une expérience de confort. La théorie d'Orem a également soutenu la formulation des propositions relationnelles pour le problème à l'étude ainsi que d'offrir une structure pour bâtir l'intervention à partir des opérations diagnostiques et des méthodes d'aide. Les composantes de l'intervention ont été formulées en regard de la théorie du problème, ce qui offre une proposition théorique cohérente ainsi qu'une contribution novatrice et unique pour les soins infirmiers des personnes atteintes d'une MAa.

Maintenant que cela a été réalisé, les résultats de l'étude pilote réalisée à la deuxième phase de l'étude peuvent être présentés.

## CHAPITRE 6. RÉSULTATS ET ANALYSES DE LA DEUXIÈME PHASE

Le chapitre six présente les résultats et les analyses de la deuxième phase de l'étude soit l'étude pilote. Ainsi, les résultats de la deuxième phase concernent l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention sont présentés. Par la suite, une synthèse sera présentée.

Avant de présenter les résultats, il convient toutefois de donner des précisions quant au recueil des données et à l'analyse des données de la deuxième phase de l'étude.

### Démarche de recueil et d'analyse des données de la deuxième phase de l'étude

L'étude pilote s'est réalisée dans la perspective d'une étude de cas multiples avec un devis quasi expérimental avant-après à groupe unique.

#### *Recueil des données*

Le recueil des données pour les six séquences d'observation s'est planifié et réalisé en regard de l'horaire des soins corporels des résidents et de la forme de ceux-ci, que ce soit un soin partiel ou complet, en chambre ou à la salle de bain. Le recueil des six séquences d'observation a ainsi été planifié pour chaque résident dès la première semaine de l'étude pilote et selon la forme et les horaires prévus, sans aucune demande d'arrangement de la part de l'étudiante chercheuse, sous quelque forme que ce soit. Si le soin ne pouvait être prévu avec précision, l'étudiante chercheuse attendait sur l'unité que le résident et les soignants soient prêts pour réaliser l'observation ou revenait un autre jour. Aussi, aucun recueil de données n'a été organisé en regard de l'horaire de soignants spécifiques. Cependant, l'étudiante accompagnait les soignants participant à l'étude dans la mise en œuvre du plan des soins corporels, et ce, par les différentes méthodes d'aide. Ces séquences d'accompagnement ont été planifiées selon les besoins de soutien des soignants et donc, parfois, en regard de leur présence sur l'unité. Aucune observation au cours des séquences d'accompagnement de ces soignants n'a servi au recueil de données, sauf en ce qui concerne leur adhésion aux plans des soins corporels et l'application des directives.

Enfin, il est important de préciser que, du fait de la pandémie à la COVID-19 et des mesures sanitaires instaurées dans les milieux d'hébergement au moment de l'étude pilote (troisième vague), les proches participant à l'étude étaient peu présents auprès de leur parent. Cela a partiellement nui à la réalisation du protocole de l'étude pilote. En effet, il était prévu d'évaluer la capacité de soin des proches et leur contribution aux soins corporels de leur parent. La capacité de soin des proches n'a pu être évaluée puisqu'aucun proche n'a participé aux séquences de soins corporels qui ont été observés par l'étudiante chercheuse. En revanche, la contribution des proches a pu être évaluée.

### *Données quantitatives*

Les données quantitatives ont été recueillies à l'aide du guide d'observation et de recueil de données pour les résidents (Annexe 18), les questionnaires sociodémographiques et les guides d'entrevue pour les proches et les soignants participant à la deuxième phase (Annexes 9bis, 11, 19 et 20) et les notes de terrain (journal de bord) de l'étudiante chercheuse. Les analyses des données quantitatives ont été effectuées avec le logiciel SAS, version 9.4. Une analyse descriptive univariée a été réalisée pour les variables discrètes et continues. Une analyse descriptive bivariée inférentielle a été réalisée avec des mesures d'association non paramétriques pour certaines données concernant les effets préliminaires de l'intervention. L'étudiante chercheuse a bénéficié du soutien d'une consultante en statistique du Service de consultation statistique de l'Université Laval.

### *Données qualitatives*

Les données qualitatives ont été recueillies lors des observations auprès des résidents et lors des entrevues avec les proches et les soignants (Annexes 19 et 20), lors des groupes de résonance avec les infirmières et par les notes de terrain (journal de bord) de l'étudiante chercheuse. Contrairement à la première phase de cette étude, les données qualitatives étaient utiles à étayer les résultats quantitatifs et à offrir des compléments. Les entrevues téléphoniques avec les proches et les soignants n'ont pas été enregistrées. En revanche, l'étudiante chercheuse a pris des notes. Les rencontres du groupe de résonance ont été enregistrées, mais n'ont pas été transcrites intégralement. Une écoute attentive et répétée des enregistrements ainsi que la considération des éléments inscrits par l'étudiante chercheuse au cours de ses interactions avec les infirmières et au cours des observations ont permis d'enrichir les résultats quantitatifs.

Comme pour la première phase, les résultats de la deuxième phase ne sont pas présentés pour chacun des cas puisqu'ils ont été combinés. Cependant, des exemples sont donnés à partir de cas particuliers. Plutôt que de décrire le lien familial, le terme de parent-parente sera parfois utilisé dans son sens de « parentalité » et « apparenté » pour décrire les résidents du point de vue des proches. De plus, au vu du petit nombre de cas et afin d'éviter l'identification des participants (résidents, proches et soignants), les milieux ne seront pas identifiés. Enfin, quatre codes pour désigner les participants sont utilisés soit R pour Résident, P pour Proche, S pour Soignant et IGR pour Infirmière du groupe de résonance. Par exemple, la formule R14-S7 signifie que l'on parle du *soignant* 7 qui prend soin du *résident* 14. Il est à préciser que, pour bien les différencier des participants à la première phase, les résidents participant à la deuxième phase ont été identifiés par un code attribué à partir du numéro 10. Les genres des participants ne sont pas précisés et sont tous présentés au masculin sauf pour les infirmières participant au groupe de résonance qui sont présentées au féminin.

Maintenant, les résultats de la deuxième phase de l'étude sont présentés.

## 6.1. Profil sociodémographique des participants à la deuxième phase

Pour commencer, les résidents participants à la deuxième phase sont présentés. Il faut préciser que le diagramme de la participation des résidents sera présenté au sein des résultats décrivant l'acceptabilité de l'intervention.

### 6.1.1. Profil sociodémographique et clinique des résidents

Les caractéristiques sociodémographiques des 11 résidents ayant participé à la deuxième phase de l'étude sont présentées ci-dessous (Tableau 27). Il est possible de relever que l'étendue de l'âge des résidents se déploie sur 14 ans et que tous sont âgés de plus de 80 ans. L'échantillon est réparti de façon quasi égale entre les hommes et les femmes. Enfin, les résidents habitent en moyenne depuis presque 38 mois dans leur milieu de vie, soit un peu plus de trois ans. L'étendue démontre que cette durée s'étale entre deux mois et plus de 11 ans.

Tableau 27. Caractéristiques sociodémographiques des résidents

<b>Caractéristiques des résidents</b>		<b>Fréquence</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Médiane</b>
<b>N : 11</b>		<b>(%)</b>	<b>(Écart type)</b>	<b>(Étendue)</b>
<b>Âge</b>	Années		85.91 (4.41)	84.00 (81.00-95.00)
<b>Genre</b>	Masculin	6 (54.55 %)		
	Féminin	5 (45.45 %)		
<b>État civil</b>	Célibataire	1 (9.09 %)		
	Marié/Conjoint de fait	4 (36.36 %)		
	Veuf	6 (54.55 %)		
<b>Niveau d'études</b>	Niveau primaire	6 (54.55 %)		
	Niveau secondaire	4 (36.36 %)		
	Niveau supérieur	1 (9.09 %)		
<b>Durée d'admission</b>	Mois		37.64 (39.46)	26.00 (2.00-140.00)

#### 6.1.1.1. Profil de santé des résidents

Les données concernant le profil de santé des résidents de la deuxième phase sont présentées ci-dessous (Tableau 28). Il est possible de relever que la majorité (n = 7, 63.64 %) des résidents sont atteints d'une maladie d'Alzheimer. Le stade de Reisberg révèle que les résidents présentent différents stades d'évolution de la MAa,

qui se situent entre le stade cinq, qui est un niveau modéré, et le stade 7D, qui est un niveau sévère. En ce qui concerne l'autonomie fonctionnelle, cinq résidents sont dans la catégorie trois de l'Iso-SMAF, qui représente des atteintes mentales prédominantes. Par ailleurs, six résidents sont dans la catégorie quatre de l'Iso-SMAF, qui est caractérisée par des atteintes mixtes (motrices et mentales) graves. Ces différentes catégories de l'Iso-SMAF indiquent une diversité entre les résidents, ce qui signifie qu'ils ont des capacités d'autosoin différentes, et donc des besoins différents d'assistance que ce soit dans les activités de la vie quotidienne, la communication et les comportements. Le profil d'autonomie démontre également que, avant l'intervention, la majorité des résidents (n = 7, 64 %) présente un mode d'assistance totalement compensatoire, qui signifie que les soignants réalisent tous les actes des soins corporels. Des résultats concernant les effets préliminaires de l'intervention sur la capacité d'autosoin des résidents seront présentés ultérieurement. Enfin, aucune mesure de contention n'était utilisée pour les résidents participant à l'étude pilote.

Tableau 28. Profil de santé des résidents

<b>Caractéristiques des résidents N : 11</b>		<b>Fréquence (%)</b>
<b>Diagnostic TNCM</b>	Maladie Alzheimer	7 (63.64 %)
	Maladie mixte	3 (27.27 %)
	Maladie vasculaire	1 (9.09 %)
<b>Stade de Reisberg</b>	5	1 (9.09 %)
	6B	3 (27.27 %)
	6E	2 (18.18 %)
	7A	2 (18.18 %)
	7C	1 (9.09 %)
	7D	2 (18.18 %)
<b>Iso-SMAF : Catégorie</b>	3	5 (45.45 %)
	4	6 (54.55 %)
<b>Iso-SMAF : Niveau</b>	7	3 (27.27 %)
	10	2 (18.18 %)
	11	1 (9.09 %)
	14	5 (45.45 %)
<b>Mode d'assistance avant l'intervention</b>	Complètement compensatoire	7 (63.64 %)
	Partiellement compensatoire	4 (36.36 %)
<b>Mesures de contention</b>		0 (0.00 %)

### 6.1.1.2. Index de comorbidité de Charlston

Les résultats de l'index de comorbidité de Charlston permettent de constater que tous les résidents se situent dans un seuil élevé de comorbidité, qui est atteint à partir d'un total de cinq points sur 43 (Tableau 29). Cependant, il faut souligner que le niveau de seuil de cet index peut-être grandement influencé par l'âge de la personne. En effet, en considérant uniquement leur âge, neuf résidents âgés entre 80 et 89 ans ont déjà accumulé quatre points et deux résidents âgés entre 90 et 99 ans atteignent les cinq points. L'indice de comorbidité n'est utile qu'à décrire les résidents participant à l'étude pilote. L'intervention n'ayant aucun effet sur les comorbidités, aucun résultat subséquent concernant l'index de comorbidité ne sera présenté.

Tableau 29. Index de comorbidité de Charlston

<b>Caractéristiques des résidents</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Moyenne</b>	<b>Médiane</b>
<b>N : 11</b>	<b>(%)</b>	<b>(Écart type)</b>	<b>(Étendue)</b>
<b>Index de Charlston</b> <b>(1 à 43)</b>	Total	8.18	8.00
	Seuil élevé	11 (100 %)	(2.89) (5.00-13.00)

### 6.1.1.3. Profil des médicaments des résidents

Les données descriptives concernant les médicaments des résidents participant à la deuxième phase sont présentées ci-dessous (Tableau 30). Les données concernent les médicaments analgésiques, antipsychotiques, benzodiazépines, antidépresseurs ainsi que les médicaments utilisés pour ralentir la progression de la maladie d'Alzheimer. La description présente les médicaments selon qu'ils sont prescrits de façon régulière, au besoin (*pro re nata* - PRN) ou spécifiquement pour les soins corporels.

Concernant le recueil de données pré-intervention, il est possible de remarquer que, bien que quatre résidents reçoivent des médicaments analgésiques réguliers et six résidents ont une prescription d'analgésique PRN, aucun résident ne reçoit de médication analgésique spécifiquement pour les soins corporels. Pour les prescriptions d'antipsychotiques réguliers et PRN, les justifications au dossier médical étaient inscrites comme « idées délirantes » (R10 et R20), « idées délirantes avec agressivité » (R12) et « cris » (R14 et R16). Pour les benzodiazépines, trois résidents ont une prescription régulière pour « anxiété » (R 10, 12 et 14) et quatre résidents ont une prescription PRN pour « anxiété » également (R12, 13, 16 et 19). Il est possible de préciser qu'un seul résident reçoit une médication benzodiazépine pour les soins corporels. Il s'agit d'une médication prescrite une fois par semaine pour les soins corporels complets à la civière douche. Quant au cumul des médicaments, un résident (R14) reçoit de façon régulière quatre classes de médicaments, soit des analgésiques, antipsychotiques, benzodiazépines et antidépresseurs. Un résident (R10) reçoit de façon

régulière trois classes de médicaments soit des analgésiques, benzodiazépines et antidépresseurs et un autre résident (R12) reçoit quotidiennement deux classes de médicaments soit des antidépresseurs et benzodiazépines. Les trois résidents (R17, 18, 19) prenant un médicament pour la maladie d'Alzheimer n'ont aucune prescription d'analgésique, de benzodiazépine ou d'antipsychotique réguliers. Trois résidents ne reçoivent aucune des cinq classes de médicaments de façon régulière. Enfin, il faut encore préciser qu'aucun médicament PRN n'a été administré dans les 30 minutes précédant ou suivant les soins corporels observés. Au-delà de ce qui est présenté ici, il n'a pas été possible de décrire des caractéristiques cliniques particulières pour les résidents en fonction du profil des médicaments prescrits. Les résultats concernant les effets préliminaires de l'intervention sur le profil des médicaments des résidents seront présentés ultérieurement.

Tableau 30. Profil des médicaments des résidents

<b>Caractéristiques des résidents</b>		<b>Fréquence avant</b>
<b>N : 11</b>		<b>l'intervention</b>
<b>Analgésique</b>	Régulier	4 (36.36 %)
	PRN	6 (54.55 %)
	Pour les soins	0 (0.00 %)
<b>Antipsychotique</b>	Régulier	3 (27.27 %)
	PRN	4 (36.36 %)
	Pour les soins	0 (0.00 %)
<b>Benzodiazépine</b>	Régulier	3 (27.27 %)
	PRN	4 (36.36 %)
	Pour les soins	1 (9.09 %)
<b>Antidépresseur</b>	Régulier	3 (27.27 %)
<b>Médicament MA</b>	Régulier	3 (27.27 %)

Toutes les autres données concernant les résidents seront présentées dans la section des résultats concernant l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention.

#### 6.1.2. Profil sociodémographique des proches

Le portrait des proches se réalise par la présentation des caractéristiques sociodémographiques (Tableau 31). Au total, 10 proches ont participé à la deuxième phase. Les données manquantes sont relatives au fait que l'un des résidents n'avait aucune famille et était représenté par le curateur public. Celui-ci n'étant pas considéré comme un proche aidant, aucune donnée sociodémographique n'est présentée. La moyenne d'âge des 10 proches est légèrement supérieure à 61 ans et l'étendue se déploie entre 32 et 84 ans, soit sur plus de

50 ans. Les 10 proches présentent différents statuts au niveau du lien familial et la moitié d'entre eux déclare un niveau d'études supérieures.

Tableau 31. Caractéristiques sociodémographiques des proches

Caractéristiques des proches N : 10		Fréquence	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)
<b>Âge</b>	Années		61.50 (15.44)	59.50 (32-84)
<b>Genre</b>	Masculin	1		
	Féminin	9		
<b>Lien</b>	Conjoint	3		
	Enfant	5		
	Petit-enfant	1		
	Neveu	1		
<b>Niveau d'études</b>	Niveau primaire	2		
	Niveau secondaire	3		
	Niveau supérieur	5		

### 6.1.3. Profil sociodémographique des soignants

Le portrait des soignants travaillant auprès des résidents participant à l'étude (ci-après les soignants) se réalise par la présentation des caractéristiques sociodémographiques ainsi que quelques données descriptives concernant leur expérience de travail (Tableau 32). Au total, 18 soignants ont participé à la deuxième phase. Le fait qu'il y ait plus de soignants que de résidents s'explique parce que, dans certaines circonstances, les soins corporels se donnent à deux soignants et aussi parce que ce ne sont pas toujours les mêmes soignants qui se sont occupés des résidents au cours des six semaines d'étude et des 66 séquences de soins corporels observés par l'étudiante chercheuse. L'âge des soignants s'étend entre 21 et 55 ans. La majorité des soignants sont des femmes ( $n = 15$ , 83.3 %), ce qui est habituel dans les milieux de soins accueillant des personnes âgées. Aussi, la majorité des soignants ( $n = 17$ , 94.4 %) sont des préposés aux bénéficiaires ou équivalents à ce titre. Cela n'est pas étonnant vu que, dans les milieux d'hébergement, les soins corporels leur sont délégués dans la très grande majorité des cas. Enfin, l'étendue de la durée de l'expérience de travail est intéressante. Des soignants travaillent dans leur fonction depuis trois mois seulement alors que d'autres depuis plus de 25 ans. L'étendue en ce qui concerne la durée du travail dans le milieu actuel se présente de la même façon et se situe entre un mois et plus de 25 ans.

Tableau 32. Caractéristiques sociodémographiques des soignants

Caractéristiques des soignants N : 18		Fréquence (%)	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)
Âge	Années		35.17 (11.65)	36.00 (21-55)
	Genre	Masculin	3 (16.67 %)	
		Féminin	15 (83.33 %)	
Fonction	PAB	17 (94.44 %)		
	Éducateur spécialisé	1 (5.56 %)		
Niveau d'études	Niveau secondaire	13 (72.22 %)		
	Niveau supérieur	5 (27.78 %)		
Travail total	Mois [an]		77.17 [6.43] 89.35	42.00 [3.5] (3.00-309)
Travail dans le milieu	Mois [an]		63.22 [5.27] (89.09)	13.00 [1.08] (1.00-309.00)

#### 6.1.4. Profil sociodémographique des infirmières du groupe de résonance

Le portrait des infirmières du groupe de résonance est décrit par la présentation des caractéristiques sociodémographiques ainsi que par quelques données descriptives concernant leur expérience de travail (Tableau 33). Au total, 13 infirmières ont participé au groupe de résonance. L'étendue de l'âge des infirmières se situe entre 26 et 54 ans. La grande majorité des infirmières sont des femmes ( $n = 12$ , 92.3 %). Les infirmières exercent des rôles divers de conseillères ( $n = 7$ ), d'infirmière clinicienne ( $n = 2$ ), de cheffe d'unité ( $n = 1$ ), de directrice des soins infirmiers ( $n = 1$ ), d'infirmière enseignante ( $n = 1$ ) ou d'infirmière praticienne spécialisée ( $n = 1$ ). La grande majorité travaille de jour ( $n = 10$ , 76.92 %) et trois (23.08 %) ont des horaires mixtes. De même, la grande majorité travaille à temps plein (12, 92.31 %). Sept infirmières poursuivent des études c'est-à-dire au baccalauréat ( $n = 1$ ) et à la maîtrise ( $n = 2$ ) en sciences infirmières, du programme d'infirmières praticiennes spécialisées ( $n = 2$ ) ou du doctorat en sciences infirmières ( $n = 1$ ) et en théologie biblique ( $n = 1$ ). Enfin, des infirmières travaillent dans leur fonction depuis un an seulement alors que d'autres depuis plus de 15 ans. Une étendue comparable est retrouvée en ce qui concerne le travail dans le milieu actuel. Huit infirmières déclarent réaliser des soins corporels, dont trois parfois et cinq rarement.

Tableau 33. Caractéristiques sociodémographiques des infirmières des groupes de résonance

Caractéristiques des infirmières		Fréquence (%)	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)
<b>N : 13</b>				
<b>Âge</b>	Années		40 (9.69)	38.00 (26-54)
<b>Genre</b>	Masculin	1 (7.69 %)		
	Féminin	12 (92.31 %)		
<b>Niveau d'études atteint</b>	CÉGEP	2 (15.38 %)		
	1 <sup>er</sup> cycle	5 (38.47 %)		
	2 <sup>e</sup> cycle	6 (46.15 %)		
<b>Études en cours</b>	1 <sup>er</sup> cycle	1		
	Maîtrise	2		
	IPS	2		
	PhD	2		
<b>Soins corporels</b>		8 (61.54 %)		
<b>Travail - fonction</b>	An [mois]		5.23 [62.76]	3.00
			4.51	(1.00-15.00)
<b>Travail - milieu</b>	An [mois]		8.81 [105.72]	10.00
			4.00	(2.00-15.00)

## 6.2. Contexte général de l'étude

Avant de débiter la présentation des résultats de l'étude, le contexte général de celle-ci est présenté.

### 6.2.1. Portrait des soins corporels observés

Le portrait des soins corporels observés est présenté ci-dessous (Tableau 34). Puisque onze résidents ont participé à l'étude pilote et que six séquences d'observation étaient prévues pour chacun, 66 séquences de soins corporels ont été réalisées, soit 22 avant l'intervention (pré-intervention, semaines 1 et 2) et 44 pour appliquer le plan des soins corporels (intervention, semaines 3 à 6). Sur les 66 séquences de soins corporels, cinq (7.58 %) propositions de soins ont été refusées catégoriquement par deux résidents (R 19 et 20), soit trois fois en pré-intervention (semaines 1 et 2) et deux fois en intervention (semaine 5). La grande majorité des soins corporels consistaient en des soins partiels ( $n = 52$ , 78.79 %), ce qui signifie que les parties du corps n'étaient pas toutes lavées. Il faut encore expliquer que sept résidents présentant un stade sévère de la maladie et une capacité d'autosoin très diminuée recevaient souvent des soins corporels fractionnés, ce qui signifie que l'hygiène des différentes parties de leur corps était répartie sur quelques jours ou sur la semaine.

Tableau 34. Données sur les soins corporels observés au cours de la deuxième phase

Caractéristiques des soins corporels		Fréquence (%)
<b>Type de soins corporels</b> <b>N : 66</b>	Complets	9 (13.63 %)
	Partiels	52 (78.79 %)
	Refus	5 (7.58 %)
<b>Caractéristiques liées aux types de soins corporels sur 61 soins acceptés</b>	Au lit	13 (21.31 %)
	Au lavabo	14 (22.95 %)
	Mixte : lit-lavabo	23 (37.70 %)
	Douche	3 (4.92 %)
	Civière douche	6 (9.84 %)
	Bain thérapeutique	2 (3.28 %)

Parmi les 61 soins corporels acceptés et donc réalisés, 50 soins corporels se sont prodigués au lit et/ou au lavabo, dont 23 soins (37.70 %) se déroulaient sur une forme mixte soit une partie des soins donnés au lit et l'autre partie au lavabo. De plus, 11 soins corporels ont été réalisés sous d'autres formes, soit la douche, la civière douche ou le bain thérapeutique. Les soins corporels se sont déroulés dans la chambre du résident, dans sa salle de bain personnelle (n = 53, 86.89 %) ou dans la salle de bain de l'étage (n = 8, 13.11 %). Les résultats concernant la durée des soins corporels et le temps des soignants pour les réaliser seront présentés ultérieurement en regard de la faisabilité et des effets préliminaires de l'intervention.

#### 6.2.2. Résultats concernant le plan des soins corporels et l'intervention infirmière

La synthèse des activités de l'étude pilote est présentée ci-dessous (Figure 13). L'étudiante chercheuse a appliqué le manuel d'intervention (Annexe 23) auprès de chaque résident, ce qui a permis l'élaboration et la mise en œuvre des plans pour les soins corporels. Ainsi, un plan pour les soins corporels a été appliqué pour chaque résident par les PAB pendant les quatre semaines d'intervention.

Pré-intervention		Phase préparatoire	Intervention			
01	02		03	04	05	06
Pré 2 sem	Pré 1 sem	de x heures à 7 jours	1 <sup>e</sup> sem	2 <sup>e</sup> sem	3 <sup>e</sup> sem	4 <sup>e</sup> sem
<b>Soins usuels</b>		<b>Appropriation</b>	<b>Plan des soins corporels</b>			
Opérations diagnostiques et prescriptives		Opération régulatrice			Opération contrôle	
<b>Méthodes d'aide</b> : Agir/faire pour, guider et diriger, fournir du soutien, créer un environnement et enseigner						

Figure 13. Synthèse des activités de l'étude pilote

En résumé, il est possible de dire que les opérations diagnostiques et prescriptives ont permis à l'étudiante chercheuse d'évaluer les besoins concernant les soins corporels pour les résidents et de formuler des consignes, avec la collaboration des proches et des soignants. Ces consignes étaient transmises aux soignants des milieux cliniques sous la forme de plans de soin ou de directives au plan de travail. Pendant quatre semaines, les soignants appliquaient les directives pour les soins corporels avec le soutien de l'étudiante chercheuse. Ainsi, les résultats principaux de l'étude pilote décrivent l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires du plan des soins corporels qui a été mis en œuvre auprès de chaque résident par les soignants des milieux cliniques. Cependant, des résultats seront également présentés en regard des activités réalisées par l'étudiante chercheuse et qui sont relatives au manuel de l'intervention infirmière mise à l'étude.

### 6.3. Résultats concernant la troisième question de recherche sur l'acceptabilité

La troisième question de recherche était présentée comme suit : « Quelle est l'acceptabilité de l'intervention centrée sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels selon les personnes atteintes d'une MAa, selon leurs proches et selon les soignants ? ». Pour répondre à cette question, le protocole de recherche ciblait le recueil de données qui sont résumées par le tableau ci-dessous (Tableau 35).

Tableau 35. Données recueillies pour la troisième question sur l'acceptabilité

Participants	Variables	Présenté dans :
<b>Résidents</b>	Comportements <ul style="list-style-type: none"> <li>• non coopératifs</li> <li>• de confort, de refus ou d'inconfort</li> </ul>	6.3.1 : Tableau 36
	Participation à l'étude et assentiment	6.3.1 : Figure 14
	Attrition	
<b>Proches</b>	Confort	6.3.2 : Tableau 37
	Qualité	
	Besoins	
<b>Soignants</b>	Confort	6.3.3 : Tableau 38
	Qualité	
	Besoins	

#### 6.3.1. Résultats concernant l'acceptabilité du plan des soins corporels et de l'intervention infirmière pour les résidents

L'acceptabilité de l'intervention infirmière et du plan des soins corporels pour les résidents se décrit à partir de leur participation à l'étude ainsi que des comportements exprimés lors des observations réalisées au cours

des soins corporels. Comme les résidents ont de la difficulté à exprimer verbalement leur pensée, ces facteurs peuvent représenter des indications concernant leur acceptabilité.

En ce qui concerne la participation des résidents à l'étude, il faut préciser que les représentants des neuf résidents participant à la première phase avaient accepté d'être recontactés pour la deuxième phase. Ainsi, quatre résidents de la première phase ont participé à l'étude pilote de la deuxième phase. Les cinq autres participants de la première phase n'ont pu participer en raison de leur décès (2), de leur déménagement dans un autre milieu d'hébergement (1) ou de critères d'exclusion relatifs à la prédominance d'un trouble mental (1) ou d'un problème de santé nécessitant des mesures de prévention et de contrôle des infections (1). De plus, 12 résidents ont été recrutés par les personnes-ressources des milieux cliniques participant à l'étude, et ce, à partir des critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude pilote (Annexe 13). Contacté par l'étudiante chercheuse, un représentant a finalement refusé que son proche participe à l'étude en raison de son arrivée récente dans le milieu d'hébergement et de sa capacité d'adaptation jugée trop limitée. Ainsi, au niveau du recrutement et par l'entremise de leur représentant, 15 résidents (93.75 %) ont consenti à participer à l'étude. Toutefois, lors de la validation du respect des critères de participation à l'étude, l'étudiante chercheuse a dû refuser la participation de quatre résidents pour des causes relatives à des mesures de prévention et contrôle des infections (n = 1), des problèmes de santé mentale aigus et envahissants (n = 2) et d'une hospitalisation au cours de la première semaine (n = 1). Ainsi, toujours au niveau du recrutement, il est possible de relever que le taux d'exclusion des résidents ayant consenti à participer à l'étude pilote est de 26.67 % (4/15). Cependant, par la suite, aucun résident n'a dû quitter l'étude et aucun représentant n'a décidé de faire cesser la participation de son proche. Pour l'étude pilote, cela représente donc une attrition nulle (0.00 %) et une rétention complète (100 %). La figure ci-dessous présente le diagramme de la participation à l'étude (Figure 14). Pour cette deuxième phase, le nombre de résidents visé se situait entre 10 et 15. Ainsi, la cible a été atteinte puisque 11 résidents ont participé à toute la durée de cette phase (Temps 1 à Temps 6).

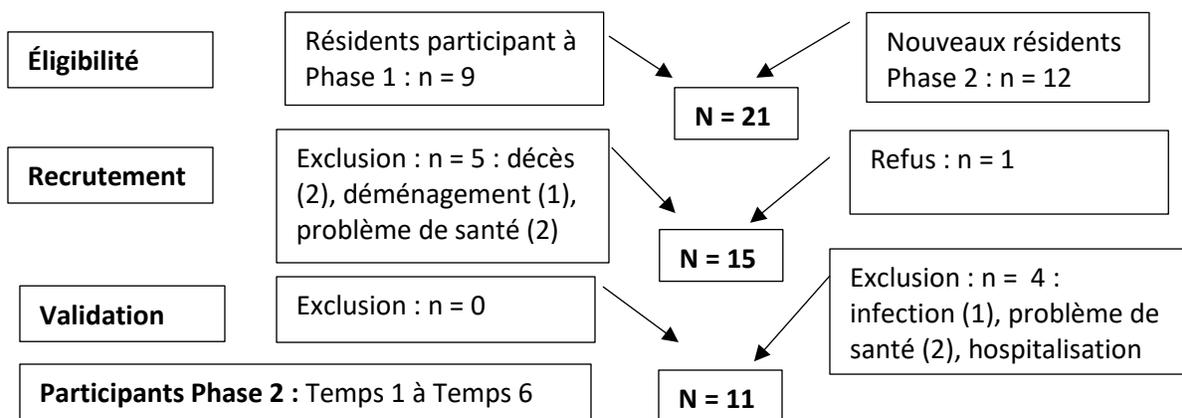


Figure 14. Éligibilité, recrutement et participation des résidents pour la deuxième phase

Il est également possible de décrire l'acceptabilité de l'intervention infirmière pour les résidents à partir des comportements exprimés. Pour ce faire, des résultats concernant l'assentiment et les comportements exprimés au cours des soins corporels par les résidents sont décrits (Tableau 36). Ainsi, tel que cela était prévu au protocole (chapitre 4), l'étudiante chercheuse a obtenu l'assentiment (Annexe 5) de chacun des 11 résidents pour les 61 soins corporels qui ont été acceptés (100 %). Cela peut donc signifier que la présence et l'approche de l'étudiante chercheuse ainsi que les opérations infirmières et les méthodes d'aide qu'elle a réalisées n'ont pas été jugées menaçantes, intrusives, indésirables ou inopportunes par les résidents.

En ce qui concerne la moyenne obtenue pour les comportements non collaboratifs exprimés au cours des trois derniers jours (Tableau 36), il est possible de remarquer une diminution de plus de sept points sur 24 entre la période pré-intervention (semaine 1) et la période intervention (semaines 3 à 6).

L'utilisation de l'échelle du répertoire comportemental illustrant les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels (Figure 10) était prévue au protocole. Puisqu'il sera fait mention plusieurs fois à cette échelle au cours de ce chapitre, elle est introduite ici pour rappel.

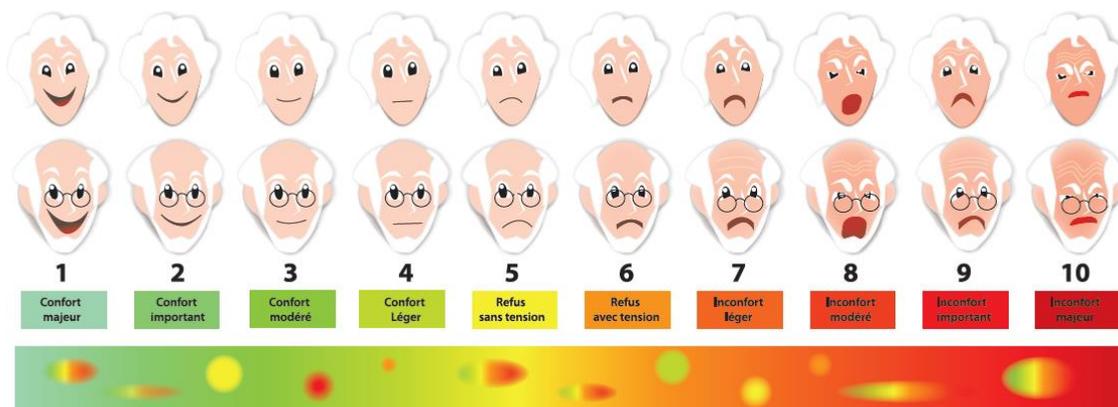


Figure 10. Échelle du répertoire comportemental relatif aux tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels

Cette échelle permet de décrire les caractéristiques globales des comportements de confort, de refus et d'inconfort exprimés au cours des 22 observations pré-intervention (semaines 1 et 2) et des 44 observations intervention (semaines 3 à 6). Les résultats (Tableau 36) permettent de constater que les comportements de confort sont quatre fois plus fréquents pour la période intervention. En revanche, les comportements de refus et d'inconfort sont quant à eux plus de deux fois moins fréquents pour la période intervention. Cela pourrait donc signifier que les résidents acceptent la façon dont les soins corporels sont réalisés puisqu'ils expriment plus de comportements de confort et moins de comportements de refus et d'inconfort au cours des soins corporels réalisés selon le plan établi et en présence de l'étudiante chercheuse. D'autres résultats et analyses sur les

comportements exprimés par les résidents au cours des soins corporels seront présentés dans la section des résultats sur les effets préliminaires de l'intervention.

Tableau 36. Acceptabilité de l'intervention pour les résidents décrite à partir des comportements exprimés

<b>Caractéristiques des comportements exprimés au cours des observations</b>		<b>Fréquence (%)</b>	<b>Moyenne</b>
<b>Assentiment</b>	Soins acceptés (n = 61)	61 (100 %)	
<b>Comportements non collaboratifs</b>	Pré-intervention (22 observations)		16.73/24
	Intervention (44 observations)		9.43/24
<b>Confort</b>	Pré-intervention (22 observations)	66	3.00/soin
<b>Tonalités 1 à 4</b>	Intervention (44 observations)	529	12.02/soin
<b>Refus</b>	Pré-intervention (22 observations)	42	1.91/soin
<b>Tonalités 5 et 6</b>	Intervention (44 observations)	35	0.80/soin
<b>Inconfort</b>	Pré-intervention (22 observations)	273	12.41/soin
<b>Tonalités 7 à 10</b>	Intervention (44 observations)	234	5.32/soin

### 6.3.2. Résultats concernant l'acceptabilité du plan des soins corporels et de l'intervention infirmière pour les proches

Pour les proches, l'acceptabilité du plan des soins corporels et de l'intervention infirmière peut s'énoncer à partir de critères relatifs à leur perception du confort ressenti par leur parent pendant les soins corporels, de la qualité de soins corporels et de la réponse aux besoins de leur proche. Ces trois critères ont été mesurés par trois questions et par une échelle ordinale de type Likert. Les cinq niveaux de réponse proposaient «1- totalement en désaccord », « 2-en désaccord », « 3-neutre ou ne sait pas », « 4-en accord » et « 5-totalement en accord ». La mesure a été prise à une reprise au Temps 6 de l'étude, soit à la quatrième semaine d'application du plan des soins corporels. L'un des 11 proches étant hospitalisé au cours des deux dernières semaines de l'étude, il n'a pas été possible de lui parler au moment de l'évaluation. N'étant pas un proche aidant, le curateur représentant d'un résident n'a pas répondu aux questions d'évaluation. Ainsi, les résultats pour les neuf proches ayant pu participer à l'entrevue sont présentés ci-dessous (Tableau 37).

Il est important de relever que, les proches n'étant pas présents au cours des soins corporels, il leur a été difficile, voire impossible, de répondre à certaines questions. Par exemple, les proches ont majoritairement répondu qu'ils ne pouvaient se prononcer sur le confort ressenti par leur parent au cours des soins corporels et ont choisi la cotation « 3-neutre ou ne sait pas », ce qui explique le résultat moyen d'un peu plus de trois sur cinq, qui correspond à 62.20 %. En ce qui concerne la qualité des soins, le résultat équivaut à 77.80 %. Les

proches ont relevé des situations antérieures de refus de soins occasionnels ou de soins incomplets pour leur parent et ne pouvaient être sûrs que la qualité allait être assurée. De plus, ne pouvant visiter leur parent, certains proches ne pouvaient se prononcer sur ce point à partir de leurs propres observations. Enfin, pour la réponse aux besoins, la moyenne équivaut à 80.00 %. Les proches ont apprécié de connaître les cibles du plan et de recevoir les explications par l'étudiante chercheuse. Cinq proches se sont dit en accord avec le plan et la réponse aux besoins de leur parent. Quatre proches se disaient aussi en accord avec le plan, mais ont mentionné avoir des doutes quant à la capacité des soignants d'appliquer le plan des soins corporels à long terme ou d'avoir besoin de plus de temps pour juger de la réponse aux besoins et se prononçaient alors en désaccord à cause de cela.

Tableau 37. Acceptabilité de l'intervention pour les proches

<b>Acceptabilité de l'intervention pour les proches N : 9</b>		<b>Moyenne (Écart type)</b>	<b>Médiane (Étendue)</b>
<b>Confort au cours des soins</b>	Likert 1 à 5	3.11 (0.33)	3.00 (3.00-4.00)
<b>Qualité des soins</b>	Likert 1 à 5	3.89 (1.17)	4.00 (2.00-5.00)
<b>Réponse aux besoins</b>	Likert 1 à 5	4.00 (1.22)	5.00 (2.00-5.00)

### 6.3.3. Résultats concernant l'acceptabilité du plan des soins corporels et de l'intervention infirmière pour les soignants

Avant de présenter les résultats, il est pertinent de préciser que tous les soignants rencontrés ont accepté de collaborer avec l'étudiante chercheuse, c'est-à-dire de réaliser les soins corporels en sa présence, de répondre à ses questions et de collaborer à élaborer le plan des soins corporels et à le mettre en œuvre. Ceci peut soutenir l'hypothèse que les opérations infirmières et les méthodes d'aide découlant du manuel d'intervention et réalisées par l'étudiante chercheuse ont été bien acceptées par les soignants.

Pour les soignants (N = 18), l'acceptabilité du plan des soins corporels peut s'énoncer à partir de critères relatifs à leur perception du confort ressenti par le résident pendant les soins corporels, de la qualité de soins corporels et de la réponse aux besoins du résident. Tout comme pour les proches, ces trois critères ont été mesurés par trois questions et par une échelle ordinale de type Likert. Les cinq niveaux de réponse proposaient « 1-totalement en désaccord », « 2-en désaccord », « 3-neutre ou ne sait pas », « 4-en accord » et « 5-totalement en accord ». La mesure a été prise à une reprise au Temps 6 de l'étude, soit à la quatrième semaine d'application du plan des soins corporels. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 38). Le résultat concernant le confort ressenti par le résident au cours des soins corporels correspond à 78.60 % pour les soignants. Certains soignants estiment qu'il faut absolument que le plan soit appliqué avec rigueur et constance pour que le résident soit confortable et se demandent si cela sera possible pour tous les soignants.

D'autres soignants mentionnent que, même si le confort des résidents est amélioré, quelques-uns vivent encore certaines séquences du corporel soin de façon inconfortable. Pour la qualité des soins, le résultat obtenu équivaut à 83.00 %. Les soignants expriment une satisfaction bien que certains relèvent qu'il leur faut faire de nombreux apprentissages et défaire des habitudes acquises parfois depuis longtemps. Ils estiment que cela n'est pas toujours facile à réaliser, que ça prendra du temps et que la qualité des soins n'est donc pas toujours optimale. Enfin, les soignants sont satisfaits en regard de la réponse aux besoins des résidents puisque le résultat atteint 85.60 %.

Tableau 38. Acceptabilité de l'intervention pour les soignants

Acceptabilité de l'intervention pour les soignants		Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)
<b>Confort au cours des soins</b>	Likert 1 à 5	3.93 (1.21)	4.00 (1.00-5.00)
<b>Qualité des soins</b>	Likert 1 à 5	4.15 (1.19)	5.00 (1.00-5.00)
<b>Réponse aux besoins</b>	Likert 1 à 5	4.28 (1.02)	5.00 (1.00-5.00)

#### 6.4. Résultats concernant la quatrième question de recherche sur la faisabilité

La quatrième question de recherche était présentée comme suit : « quelle est la faisabilité de l'intervention infirmière centrée sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels selon les personnes atteintes d'une MAa, selon leurs proches et selon les soignants ? ». Pour répondre à cette question, le protocole de recherche ciblait le recueil de données qui sont résumées dans le tableau ci-dessous (Tableau 39).

Tableau 39. Données recueillies pour la quatrième question sur la faisabilité

Participants	Variables	Présenté dans :
<b>Résidents</b>	Facteurs ciblés	6.4.1 : Tableau 40
<b>Proches</b>	Contribution	6.4.2 : Tableau 41
<b>Soignants</b>	Qualification	6.4.3
	Confiance - réalisation	6.4.3 : Tableau 42
	Adhésion	6.4.3 : Tableau 43
	Application	6.4.3 : Tableau 45
	Durée	6.4.3 : Tableaux 47 et 48
	Nombre de soignants	6.4.3 : Tableau 46
<b>Soignants Corrélation</b>	Adhésion Perception : confort, qualité, réponse aux besoins et confiance dans sa capacité	6.4.3 : Tableau 44

#### 6.4.1. Résultats concernant la faisabilité pour les résidents

La faisabilité du plan des soins corporels et de l'intervention infirmière pour les résidents est décrite à partir de la possibilité d'agir des soignants sur les facteurs déterminants la tonalité de l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels, soit les facteurs contextuels, la capacité d'autosoin et l'expérience des symptômes. Ces facteurs étaient identifiés lors des opérations diagnostiques par l'étudiante chercheuse. Par la suite, les opérations prescriptives et régulatrices permettaient d'identifier quelles composantes relatives à la capacité de soin des soignants devaient être mobilisées. Ces composantes étaient décrites dans le plan des soins corporels et par des directives données aux soignants.

De nombreux facteurs contribuant à l'expérience vécue par les résidents au cours des soins corporels ont été identifiés et ciblés par les plans de soin. De plus, il a été possible d'identifier des stratégies pour diminuer les facteurs relatifs à une expérience d'inconfort et pour renforcer les facteurs relatifs à une expérience de confort. Ces stratégies sont partie intégrante de la capacité de soin des soignants. Le tableau ci-dessous présente un résumé des facteurs contribuant au vécu d'une expérience difficile au cours des soins corporels par les résidents, qui ont été identifiés et considérés ou sur lesquels il a été possible d'agir (Tableau 40).

Tableau 40. Facteurs contribuant à l'expérience difficile vécue par les résidents au cours des soins corporels

<b>Facteurs contextuels de base</b>	Intégrité de la peau, sentiment de menace, humeur changeante, capacité d'autosoin, troubles proprioceptifs, raideur corporelle, hémiparésie, contractures, rétractions, agrippement, équilibre précaire, troubles auditifs et visuels, aphasie, perte de repères par rapport aux habitudes antérieures, zones corporelles sensibles et tolérance à l'inconfort et la douleur, pudeur, capacités d'adaptation au nouveau milieu de vie.
<b>Capacité d'autosoin</b>	Capacité d'attention limitée, diminution de la concentration, fatigue, intolérance à l'effort, limitations ou handicaps physiques, agnosie, anosognosie, perception que le soin est inutile ou inapproprié, sentiment d'insécurité et d'incertitude face à ce qu'il faut faire, besoin d'être rassuré, sentiment d'incapacité, manque d'initiative, manque de compréhension, désorientation temporelle et spatiale, sensibilité aux bruits, incapacité ou capacité limitée de s'exprimer verbalement, manque de confiance envers le soignant.
<b>Environnement physique</b>	Bruits dérangeants, chaleur de la pièce ou du matériel de soin inadaptée, aménagement non personnalisé.
<b>Environnement organisationnel</b>	Matériel nécessaire, horaire des soins, rythme des soins, nombre de soignants, capacité de soin.

#### 6.4.2. Résultats concernant la faisabilité pour les proches

Il était prévu au protocole que la faisabilité du plan des soins corporels pour les proches soit évaluée à partir de leur capacité de soin. Or, puisque les proches participant à l'étude n'étaient pas présents au cours des soins corporels, cela n'a pu être réalisé. Cependant, le protocole prévoyait de décrire la contribution des proches aux soins corporels de leur parent (Tableau 41). Tel que cela a été décrit dans la théorie du problème, trois types de contribution peuvent être réalisés par les proches ou les représentants soit de communiquer de l'information sur le résident, de prendre des décisions relativement aux soins corporels et de contribuer aux soins corporels du résident, c'est-à-dire de réaliser des actes de soins corporels. Il est possible de dire que 10 proches sur 11 (90.91 %) communiquent de l'information sur le résident. Le curateur ne pouvait fournir d'informations supplémentaires sur les soins corporels que ce qui se trouvait dans le dossier puisqu'il ne connaît pas bien le résident. Certains proches disent ne pas pouvoir donner de détails sur certaines composantes des soins corporels comme les soins d'entretien (par exemple, rasage, épilation, maquillage, soins des ongles) ou l'habillement. Ensuite, 11 proches (100 %) prennent des décisions en regard des soins corporels. Certains proches disent n'avoir jamais été consultés pour des décisions relatives à certaines composantes des soins corporels, par exemple pour l'hygiène buccodentaire, les soins d'entretien et l'habillement. Finalement, cinq proches (45.45 %) contribuent à certaines composantes des soins corporels. Ce dernier résultat est toutefois à interpréter dans le contexte des restrictions et des mesures relatives à la pandémie à la COVID-19 qui étaient imposées aux proches pour les visites à leur parent hébergé.

Tableau 41. Faisabilité de l'intervention pour les proches : contribution

<b>Contribution aux soins corporels</b>	<b>Fréquence (%)</b>	<b>Hygiène corporelle</b>	<b>Hygiène bucco-dentaire</b>	<b>Entretien</b>	<b>Habillement</b>	<b>Élimination</b>	<b>Mobilisation</b>
<b>N : 11</b>							
<b>Donner de l'information</b>	<b>10/11</b> (90.91 %)	9	7	5	5	9	10
<b>Prendre des décisions</b>	<b>11/11</b> (100 %)	10	8	6	6	10	11
<b>Contribuer aux soins</b>	<b>5/11</b> (45.45 %)	1	3	5	5	1	0

#### 6.4.3. Résultats concernant la faisabilité pour les soignants

Pour les soignants, la faisabilité du plan des soins corporels peut s'énoncer à partir de plusieurs critères soit leur qualification, leur perception en regard de leur degré de confiance dans leur capacité à réaliser les soins

corporels du résident selon le plan établi ou les directives, leur adhésion aux plans des soins corporels et enfin le nombre de soignants et le temps nécessaire pour réaliser les soins corporels. La qualification est en lien avec la capacité de soin des soignants et donc leur capacité à appliquer le plan des soins corporels. Au regard de cela, il est possible de relever que tous les soignants ont reçu une formation pour donner des soins à des résidents en milieu d'hébergement. Il est possible de préciser que certains soignants (n = 10, 55.56 %) ont reçu une formation de PAB dans un centre de formation professionnelle québécois. En revanche, d'autres soignants (n = 7, 38.88 %) n'avaient pas de formation en tant que PAB et ont reçu une formation au sein de la résidence même, lors de leur embauche. Enfin, un soignant (n = 1, 5.56 %) a une formation d'éducateur spécialisé.

La capacité de soin des soignants est soutenue par les opérations prescriptive et régulatrice ainsi que les cinq méthodes d'aide réalisées par l'étudiante chercheuse. Pour le degré de confiance dans leur capacité à réaliser les soins corporels des résidents selon le plan établi ou les directives, les soignants ont répondu à une question par une échelle ordinale de type Likert. Les cinq niveaux de réponse proposaient « 1-totalement en désaccord », « 2-en désaccord », « 3-neutre ou ne sait pas », « 4-en accord » et « 5-totalement en accord ». La mesure a été prise à une reprise au Temps 6 de l'étude soit à la quatrième semaine d'application du plan des soins corporels. Les soignants répondaient pour chacun des résidents dont ils s'étaient personnellement occupés, ce qui a permis d'obtenir 75 réponses sur l'échelle d'évaluation. Ce nombre s'explique par le fait que des soignants s'occupaient de plusieurs résidents participant à l'étude. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 42). Il est possible de constater que les soignants expriment un degré de confiance dans leur capacité à donner des soins corporels assez élevé de 4.09 sur cinq en moyenne ce qui, transformé en pourcentage, donne 81.80 %. La majorité des évaluations des soignants démontrent leur niveau d'accord ou de total accord quant à leur confiance dans leur capacité à réaliser les soins corporels des résidents (n = 52, 69.33 %). Seules huit évaluations (10.67 %) se retrouvent dans des niveaux de désaccord relativement à leur confiance dans leur capacité à réaliser les soins corporels. Enfin, en ce qui concerne le niveau intermédiaire (3-neutre ou ne sait pas), certains soignants restaient dubitatifs pour certains résidents (n = 15) et se demandaient comment ils pourraient conserver leur capacité à réaliser les soins corporels lorsque l'étudiante chercheuse ne serait plus là, lorsque l'état de santé du résident changerait ou si leur charge de travail augmentait.

Tableau 42. Faisabilité de l'intervention pour les soignants

Faisabilité de l'intervention pour les soignants	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)	Fréquence par degré de confiance (%)				
			1	2	3	4	5
Confiance dans sa capacité à réaliser les soins	4.09 (1.10)	5.00 (1.00-5.00)	1 (1.33 %)	7 (9.33 %)	15 (20.00 %)	13 (17.33 %)	39 (52.00 %)

De plus, l'étudiante chercheuse a pris des notes au cours de ses observations sur l'adhésion aux plans des soins corporels et aux directives puisqu'il peut être un indicateur de la capacité du soignant à réaliser les soins corporels tels qu'ils sont déterminés. Bien que la mesure de l'adhésion ait été prévue dans le protocole de l'étude pilote, aucun instrument de mesure n'avait été identifié. Pour cette raison, l'étudiante chercheuse n'a pu qu'estimer de façon rudimentaire le degré d'adhésion de chaque soignant, et ce, pour les soins corporels réalisés en sa présence uniquement. Cette estimation a été faite selon trois niveaux d'adhésion. Le premier niveau (1) correspond à une faible adhésion aux plans. Le deuxième niveau (2) correspond à une adhésion modérée aux plans ou au soignant qui nécessite d'être soutenu pour pouvoir réaliser le plan. Finalement, le troisième niveau (3) correspond à une forte adhésion du soignant aux plans des soins corporels. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 43). Il est possible de relever que la majorité des 18 soignants ( $n = 11$ , 61.11 %) présentait un niveau élevé d'adhésion aux plans des soins corporels et aux directives, du moins en la présence de l'étudiante chercheuse. En revanche, six soignants (33.33 %) présentaient un niveau modéré d'adhésion et ont reçu un soutien additionnel à la « simple » explication du plan et de ses composantes par l'étudiante chercheuse. Ainsi, celle-ci a donné des explications ou réalisé des démonstrations de plusieurs techniques pour permettre au soignant de réaliser les soins corporels tels qu'ils étaient décrits au plan. Plusieurs soignants ont demandé à l'étudiante chercheuse de les coacher pendant les soins corporels et de recevoir des rétroactions sur leur capacité de soin du résident. Enfin, un soignant (5.56 %) a démontré un niveau faible d'adhésion. Il exprimait avoir beaucoup de difficulté à appliquer le plan des soins corporels particulièrement pour ce qui concernait ses modes de communication et son rythme de soins. Ce soignant expliquait que les « vieilles habitudes reprenaient toujours le dessus » et qu'il devait faire un effort très soutenu pour se souvenir qu'il fallait appliquer les recommandations du plan des soins corporels.

Tableau 43. Adhésion aux plans des soins corporels

<b>Adhésion aux plans des soins corporels par les soignants (N = 18)</b>	<b>Fréquence (%)</b>
<b>Niveau 1 : adhésion faible</b>	1 (5.56 %)
<b>Niveau 2 : adhésion modérée</b>	6 (33.33 %)
<b>Niveau 3 : adhésion forte</b>	11 (61.11 %)

Le protocole présentait des hypothèses quant à la relation entre certaines variables (Tableau 9). L'une des relations hypothétiques mentionnait une corrélation possible entre certaines variables concernant les soignants et leur niveau d'adhésion aux plans des soins corporels. Les variables des soignants sont relatives à leur perception sur le confort des résidents au cours des soins corporels, la qualité des soins, la réponse aux besoins des résidents et leur confiance dans la capacité à réaliser les soins corporels. Ces variables ont été mesurées après quatre semaines d'intervention (Temps 6) et concernent la moyenne de tous les soignants pour un même résident. Ces variables ont été mises en relation avec la moyenne du niveau d'adhésion des soignants aux plans des soins corporels et aux directives pendant les semaines trois à six. Ainsi, des corrélations de Spearman (coefficient  $r_s$ ) ont été réalisées et sont présentées ci-dessous (Tableau 44). Le coefficient  $r_s$  s'interprète ainsi : plus le coefficient est proche d'un (1) ou moins un (-1), plus l'association est forte. En revanche, plus on s'approche de zéro (0), plus la corrélation est faible. Si le coefficient est supérieur à 0, il s'agit d'une relation positive, alors qu'avec un coefficient négatif (moins de zéro), l'association est inverse. La valeur  $p$  teste si la corrélation est significativement différente de 0. Les résultats démontrent que les coefficients de corrélation sont assez faibles et qu'ils sont négatifs, sauf en ce qui concerne la confiance qui frôle le zéro. Toutefois, aucun résultat n'atteint une signification statistique au seuil de 5 %. Il ne semble donc pas y avoir d'association entre ces quatre variables et l'adhésion aux plans des soins corporels et aux directives.

Tableau 44. Corrélation entre les variables de soignants et de résidents

	<b>Confort</b>	<b>Qualité</b>	<b>Besoins</b>	<b>Confiance</b>
	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$
	$p$	$p$	$p$	$p$
<b>Adhésion aux plans des soins corporels</b>	-0.22	-0.22	-0.24	0.03
	.51	.51	.48	.92

La faisabilité de l'intervention selon les soignants peut également être décrite à partir du degré d'application des recommandations contenues du plan des soins corporels ou des directives émises (Tableau 45). Par exemple, si cinq directives sur neuf étaient appliquées par le soignant, l'étudiante chercheuse relevait un taux d'application de 55.56 %. Cela ne concerne que la période de l'intervention soit les Temps 3 à 6. Les résultats

représentent une proportion au niveau de la moyenne obtenue pour toutes les séquences de soins corporels observés par l'étudiante chercheuse. Il est possible de relever que le taux d'application au cours de la troisième et la quatrième semaines de l'étude est de plus de 90.00 % et atteint 100 % à la sixième et dernière semaine. Ce résultat est très satisfaisant et démontre la faisabilité du plan des soins corporels pour les soignants.

Les résultats pour la cinquième semaine doivent toutefois être expliqués. En effet, au cours de la cinquième semaine, deux situations n'ont présenté aucune application (0.00 %) du plan des soins. Cela est relatif à une condition essentielle à la réalisation des soins lors de la prise de contact avec le résident. En effet, les soignants ont proposé les soins corporels aux deux résidents sans tenir compte des stimuli environnementaux, dont la présence d'autres résidents, beaucoup de bruits et de mouvements ainsi que de la nourriture sur la table qui incitait plutôt les résidents à vouloir s'asseoir pour manger. Puisque les soignants n'ont pas eu la capacité de suivre les directives, cela a entraîné un refus catégorique de la part des résidents envers les soins corporels qui leur étaient proposés. Ces deux situations expliquent la baisse de la moyenne de l'application des directives pour la cinquième semaine.

Ainsi, une nouvelle analyse a été réalisée en excluant ces deux situations de refus des soins corporels, à but de comparaison. Les résultats démontrent que, pour les neuf résidents ayant accepté et reçu les soins corporels, la moyenne du taux d'application est de plus de 90.00 %. En excluant les deux situations de refus de soin de la semaine cinq, il est possible de constater que le taux d'application des directives des 11 plans de soins corporels augmente chaque semaine. Cela pourrait signifier que la capacité de soin des soignants s'améliore avec le temps ou que leur adhésion globale aux plans des soins corporels et aux directives se renforce avec le temps.

Tableau 45. Application des directives des 11 plans de soins corporels par les soignants

<b>Application des directives des 11 plans de soins corporels par les soignants</b>	<b>Moyenne (Écart type)</b>	<b>Médiane (Étendue)</b>
<b>Semaine 3</b>	90.91 (11.36)	90.00 (70.00-100.00)
<b>Semaine 4</b>	92.73 (9.05)	90.00 (70.00-100.00)
<b>Semaine 5 : pour tous les soins (n = 11 résidents)</b>	77.27 (38.75)	90.00 (0.00-100.00)
<b>Semaine 5: pour les soins acceptés (n = 9 résidents)</b>	94.44 (nd)	100.00 (80-100)
<b>Semaine 6</b>	100.00 (0.00)	100.00 (100.00-100.00)

nd : non disponible

Comme prévu au protocole, la faisabilité du plan des soins corporels est encore décrite par des données sur le nombre de soignants requis pour réaliser les soins corporels des 11 résidents. Le tableau ci-dessous présente les données pour les six semaines de l'étude (Tableau 46). Il est possible de remarquer que le nombre de résidents requérant la présence d'un seul soignant pour les soins corporels ( $n = 4$ ) est identique entre la période pré-intervention et celle de l'intervention. Cela fait référence à la situation de quatre résidents (36.36 %) qui ont encore des capacités d'autosoin et d'autonomie fonctionnelle leur permettant de répondre à certains de leurs besoins avec une assistance partielle. Pour les autres résidents, la présence d'un deuxième soignant est requise particulièrement pour les mobilisations et les transferts avec le lève-personne. Parfois, lors des semaines une et deux, un deuxième soignant était également présent pour aider son collègue à *gérer* les CRAS. Il est possible de remarquer que l'intervention a produit un effet sur la présence continue du deuxième soignant, qui n'est plus requise tout au long du soin pour la période de l'intervention. Cela mène au constat que le plan des soins corporels n'augmente pas le nombre de soignants requis pour réaliser les soins.

Tableau 46. Nombre de soignants pour les soins corporels des 11 résidents

	Pré-intervention : 11 résidents		Intervention : 11 résidents			
	Semaine 1	Semaine 2	Semaine 3	Semaine 4	Semaine 5	Semaine 6
	Fréquence (%)	Fréquence (%)	Fréquence (%)	Fréquence (%)	Fréquence (%)	Fréquence (%)
<b>1 soignant seul</b>	4 (36.36 %)	4 (36.36 %)	4 (36.36 %)	4 (36.36 %)	4 (36.36 %)	4 (36.36 %)
<b>1 soignant aidé par un 2<sup>e</sup></b>	1 (9.09 %)	2 (18.18 %)	6 (54.55 %)	7 (63.64 %)	7 (63.64 %)	7 (63.64 %)
<b>2 soignants en tout temps</b>	6 (54.55 %)	5 (45.45 %)	1 (9.09 %)	0 (0.00 %)	0 (0.00 %)	0 (0.00 %)

Enfin, la faisabilité du plan des soins corporels peut aussi se décrire par des données temporelles. Le tableau ci-dessous présente les résultats pour les données temporelles des soins corporels pour les 22 observations pré-intervention et les 44 observations pour l'intervention (Tableau 47). Il est possible de remarquer que, comparativement à la période pré-intervention, le temps du premier soignant pour la période de l'intervention augmente de presque neuf minutes et que l'étendue est grandement augmentée et atteint 80 minutes. Cela s'explique par les types de soins corporels réalisés au cours de la période d'intervention et qui comprenaient, entre autres, deux bains thérapeutiques de 75 minutes pour une résidente (R19) ainsi qu'une douche de 55 minutes pour un résident (R20). Ces trois soins ont des valeurs extrêmes comparativement à la valeur moyenne des autres soins corporels observés. De plus, ces deux résidents ont également exprimé des

refus de soins à cinq reprises, ce qui donne également des valeurs extrêmes de deux minutes de soin. En raison de cela, la durée moyenne des soins corporels des périodes pré-intervention et d'intervention pour les neuf autres résidents seulement est également présentée, à but de comparaison. Il est possible de remarquer que, pour ce groupe de neuf résidents, le temps des soins corporels pour le premier soignant augmente de presque quatre minutes. Cela est probablement dû au fait que, parce que le deuxième soignant n'est plus là de façon continue pour les soins, le premier soignant doit réaliser plus de soins et de tâches par lui-même, par exemple préparer et ranger le matériel.

Pour le deuxième soignant, les durées des soins corporels sont quasi identiques pour le groupe complet (N = 11) et pour le groupe des neuf résidents. Cela est dû au fait que les deux résidents « exclus » ne nécessitaient pas la présence d'un deuxième soignant, sauf à deux reprises pour une durée de 10 minutes. Pour mieux comprendre les résultats, il faut préciser que, sur les neuf résidents du groupe partiel, sept nécessitaient la présence d'un deuxième soignant pour certaines composantes du soin, en particulier la mobilisation et les transferts. Il est donc possible de constater que, pour le deuxième soignant, la durée des soins diminue de presque neuf minutes avec l'intervention et conserve une étendue similaire, bien que décalée de cinq minutes à la baisse.

Enfin, la durée de soin global du groupe entier (N = 11) augmente de presque quatre minutes et conserve une étendue quasi identique. En revanche, pour le groupe des neuf résidents, la durée des soins est abaissée d'un peu plus de deux minutes et demie avec l'intervention. Il est possible de remarquer que ces résultats ne présentent aucune signification statistique ( $p > .05$ ). Cependant, d'un point de vue clinique, il est possible d'envisager que des gains de temps de plus de huit minutes pour le deuxième soignant pourraient s'avérer significatifs, surtout si cela se répète pour plusieurs résidents.

Tableau 47. Données temporelles des soins corporels

	Pré-intervention (n = 22)		Intervention (n = 44)		Période	Semaine
	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)		
<b>Soignant</b>	21.55	20.00	30.39	25.00		
<b>1</b>	(11.54)	(2.00-45.00)	(15.85)	(2.00-80.00)		
<b>Soignant</b>	24.07	22.50	15.27	15.00		
<b>2</b>	(7.98)	(15.00-40.00)	(7.03)	(10.00-35.00)		
<b>Soignants</b>	36.86	40.00	40.80	40.00	.51	.51
<b>1 et 2</b>	(22.92)	(2.00-85.00)	(20.60)	(2.00-90.00)		
<b>Résultats sans valeurs extrêmes pour 9 résidents</b>						
	Pré-intervention (n = 18)		Intervention (n = 36)		Période	Semaine
	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)		
<b>Soignant</b>	23.89	22.50	27.78	25.00		
<b>1</b>	(9.32)	(5.00-45.00)	(9.46)	(15.00-48.00)		
<b>Soignant</b>	24.07	22.50	15.64	15.00		
<b>2</b>	(7.98)	(15.00-40.00)	(7.13)	(10.00-35.00)		
<b>Soignants</b>	42.61	40.00	39.94	40.00	.41	.13
<b>1 et 2</b>	(20.27)	(5.00-85.00)	(17.08)	(15.00-83.00)		

Au vu des résultats précédents, il est encore possible de présenter des résultats concernant un groupe formé des sept résidents qui nécessitent la présence de deux soignants pour leurs soins corporels. Le besoin de deux soignants est là encore relatif à la mobilisation de ces résidents au lit ou pour les transferts avec le lève-patient. Parfois, lors de la période pré-intervention, le deuxième soignant restait présent tout au long des soins corporels alors que cela n'est pas nécessaire, voire inadéquat et incommode pour le résident. Cela a été travaillé pour certaines des situations. Ainsi, le temps de soins pour le deuxième soignant a pu être diminué. Le tableau ci-dessous présente les résultats pour les soins de ces sept résidents (Tableau 48). Il est possible de remarquer que, si le temps du premier soignant augmente d'un peu moins de quatre minutes tout en conservant une étendue similaire, le temps du deuxième soignant diminue de plus de huit minutes par soin en moyenne, avec une étendue stable, mais abaissée elle aussi de cinq minutes. Pour le temps de soin global, il diminue lui aussi de quatre minutes et demie et conserve une étendue identique. Ce dernier résultat ne présente aucune signification statistique ( $p > .05$ ). D'un point de vue clinique, il est toutefois possible d'envisager que des gains de temps de plus de huit minutes pour le deuxième soignant et de quatre minutes et demie pour le temps de

soin global pourraient s'avérer significatifs, surtout si cela se répète pour plusieurs résidents. Sous toute réserve, ces résultats laissent supposer que l'intervention pourrait être plus efficace à réduire la durée des soins pour les résidents nécessitant la présence de deux soignants plutôt que pour les résidents nécessitant la présence d'un seul soignant.

Tableau 48. Données temporelles sur les soins corporels des résidents nécessitant la présence de deux soignants

	Pré-intervention (n = 14)		Intervention (n = 28)		Période	Semaine
	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)		
<b>Soignant 1</b>	26.07 (8.59)	25.00 (15.00-45.00)	30.00 (9.25)	28.50 (15.00-48.00)		
<b>Soignant 2</b>	24.07 (7.98)	22.50 (15.00-40.00)	15.64 (7.13)	15.00 (10.00-35.00)		
<b>Soignants 1 et 2</b>	50.14 (15.67)	50.00 (30.00-85.00)	45.64 (14.81)	42.50 (30.00-83.00)		

Enfin, la faisabilité de l'intervention infirmière pour les soignants peut se décrire à partir des méthodes d'aide que l'infirmière chercheuse a mises en œuvre auprès des soignants pour soutenir leur capacité de soin et l'adhésion aux plans des soins corporels et aux directives émises.

#### 6.4.3.1. Portrait des méthodes d'aide réalisées par l'étudiante chercheuse pour soutenir l'application du plan des soins corporels par les soignants

Il est important de décrire les méthodes d'aide réalisées par l'étudiante chercheuse auprès des soignants pour mieux comprendre leurs besoins concernant le développement de leur capacité de soin. En effet, cela devra être dûment intégré aux protocoles des phases ultérieures du programme de recherche. Les méthodes d'aide sont partie intégrante du manuel d'intervention (Annexe 23).

#### Agir pour et faire avec

Cette première méthode d'aide s'est réalisée en regard de la promotion de la capacité d'autosoin du résident. En effet, les soignants avaient souvent la propension de faire à la place du résident ou de placer le résident dans une position qui ne l'encourageait pas à agir en fonction de ses capacités d'autosoin. Par exemple, certains résidents étaient laissés au lit pour l'ensemble du soin corporel plutôt que d'être placés en position assise. D'autres résidents n'étaient pas assis devant le lavabo, mais sur la toilette à distance du lavabo, ce qui

les empêchait de réaliser certains actes par eux-mêmes comme mouiller leurs débarbouillettes, rincer leurs prothèses dentaires ou encore se coiffer, se raser ou se maquiller devant le miroir. Ainsi, certaines directives pouvaient être relatives à l'une ou l'autre des composantes du pouvoir d'agir et d'autres visaient directement l'environnement, par exemple de mettre une chaise devant le lavabo ou de placer la personne en chaise roulante devant le lavabo.

De plus, avec cette étude, les concepts d'*agir pour* et de *faire avec* ont pris une dimension particulière. *Faire avec* le résident a été beaucoup travaillé par toutes les directives relatives à la promotion de la capacité d'autosoin du résident. Il ressort que la capacité du soignant de *Faire avec* le résident promeut la perspective d'un soin centré sur la relation entre le résident et lui. C'est ainsi que, en plus des directives directement rattachées aux composantes du pouvoir d'agir du résident, des directives concernant la communication et la relation étaient systématiquement intégrées aux plans des soins corporels et étaient même priorisées au niveau du soin et de la séquence des actes de soin. Ainsi, tous les résidents avaient au moins une directive sur la manière d'entrer en relation avec lui avant de débiter le soin corporel. *Agir pour* le résident a également été travaillé avec les soignants, ce qui a permis d'évoquer la perspective d'*agir pour* répondre aux besoins du résident plutôt que la perspective d'*agir pour* faire la tâche inscrite au plan de travail. En effet, les besoins des résidents étaient dûment identifiés et mis en lien avec les directives présentées aux soignants. Cela leur a permis de comprendre le bien-fondé des directives à partir des besoins du résident et de leur expérience vécue au cours des soins corporels.

#### Guider

La méthode d'aide *Guider* s'est opérationnalisée de deux façons. Premièrement, les directives émises au plan de soin ou au plan de travail permettaient de guider les soignants. De plus, l'étudiante chercheuse a agi comme modèle de rôle, comme démonstratrice de ce qui doit être réalisé auprès du résident pour promouvoir une expérience de confort et répondre à ses besoins. Cela a permis à certains soignants d'avoir un guidage très concret pour le cheminement des soins, que ce soit en regard de la communication, de l'observation ou de certaines techniques de soin.

#### Soutenir

La méthode d'aide *Soutenir* s'est opérationnalisée principalement par le fait d'encourager les soignants à appliquer le plan des soins corporels et à développer leur capacité de soin, c'est-à-dire non seulement la capacité de réaliser les soins en fonction des besoins du résident et des directives émises, mais aussi en fonction de la promotion d'une expérience de confort pour le résident. Le fait de *Soutenir* les soignants a nécessité de pouvoir s'adapter aux besoins de chaque soignant en regard de sa capacité d'autosoin. Par exemple, certains soignants avaient besoin d'être accompagnés à plusieurs reprises pour s'approprier certaines

techniques de communication ou de manipulation du corps ou pour intégrer les séquences du soin et adapter le rythme de soins. D'autres soignants possédaient déjà une capacité de soin élevée et ont plutôt tiré profit de la méthode *Enseigner*.

#### Créer un environnement

Il a déjà été fait mention de l'environnement physique des soins qui devait être adapté en regard de la capacité d'autosoin du résident ou de besoins relatifs à son sentiment d'intimité. Pour certaines situations, l'étudiante chercheuse a également soutenu la capacité des soignants à considérer l'environnement du résident pour améliorer la propreté des lieux, gérer de meilleure façon le nettoyage et la protection des draps et des matelas en présence d'incontinence, maintenir un certain ordre dans les armoires et la salle de bain ainsi que de préparer le matériel de soin. La gestion des stimuli environnementaux déplaisants a aussi été travaillée, particulièrement en ce qui concerne les bruits et les odeurs.

#### Enseigner

La méthode *Enseigner* s'est opérationnalisée de différentes façons, par exemple en expliquant l'importance de soutenir la capacité d'autosoin des résidents. Ainsi, des explications concrètes sur les composantes du pouvoir d'agir du résident étaient données. Les effets de la MAa sur les composantes étaient expliqués, ce qui permettait de faire le lien avec la directive visant la capacité d'autosoin.

La méthode *Enseigner* a aussi permis d'aborder l'expérience des symptômes vécue par les résidents, par exemple, la douleur, le froid, la perception de menace ou encore la surcharge de stimuli. Une fois de plus, les explications permettaient de faire le lien entre les besoins du résident et les directives pour les soins corporels. De plus, le fait d'aborder l'expérience des symptômes permettait de sensibiliser les soignants à l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels. Au regard de cela, l'étudiante chercheuse a beaucoup travaillé avec l'échelle des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue par le résident. Une version plastifiée de l'échelle avait été réalisée. Un côté présentait l'échelle des 10 comportements illustrant le confort, le refus ou l'inconfort (Figure 10) et l'autre les explications sur les tonalités de l'expérience vécue et les exemples de comportements (Tableau 24). Après une séquence d'observation et selon la disponibilité des soignants, l'étudiante chercheuse utilisait l'échelle pour analyser les comportements exprimés au cours des soins corporels par le résident. Les comportements étaient systématiquement mis en lien avec l'expérience vécue par le résident, mais aussi avec les facteurs pouvant expliquer cette expérience vécue. Les soignants ont apprécié cette échelle et se sont intéressés à la dimension de l'expérience vécue, mais aussi au fait d'identifier les facteurs contribuant. Certains soignants se sont approprié l'échelle et l'évoquaient parfois en cours de soin. Par exemple, ils disaient à l'étudiante chercheuse « Regarde, c'est un comportement vert, ça » (S6) ou bien « Oh! Il a un comportement rouge, qu'est-ce qui se passe? » (S2). Parfois, des soignants émettaient des

constats à la fin d'un soin, en évoquant différentes tonalités au cours d'un même soin. Par exemple, un soignant a dit à la fin des soins corporels d'un résident « Aujourd'hui, il était dans le vert, il y a juste eu une pointe de rouge, quand on l'a soulevé » (S7). Un autre soignant a dit à l'étudiante chercheuse : « Tu as vu comme c'est différent quand c'est la douche civière, il a beaucoup plus de comportements dans le rouge » (S3). Un soignant a aussi remarqué un nouveau comportement chez un résident qui l'avait embrassé sur la joue à la fin du soin et a dit à l'étudiante chercheuse : « Tu vois, ce comportement-là, le un, quand il m'a embrassé, je ne l'avais jamais vu faire ça, c'est nouveau » (S2). Certains soignants appréciaient beaucoup le visuel de l'échelle soit les visages de femme ou d'homme et les couleurs. Par exemple, un soignant a dit « C'est chouette avec les visages, on comprend tout de suite ce que ça veut dire, on reconnaît des situations. Et puis, les couleurs, ça aide aussi... On veut pas qu'il vive du rouge » (S14). Les chiffres associés aux comportements de confort (1 à 4), de refus (5 et 6) et d'inconfort (7 à 10) évoquent une certaine gravité pour les soignants. Par exemple, un soignant disait « quand ça arrive à huit, c'est vraiment pas bon, faut s'arrêter et se demander ce qui se passe » (S1). Un soignant a aussi identifié une différence entre les deux comportements de refus en disant « la semaine dernière, c'était un refus six [qui avait entraîné un refus de soin] et cette semaine, c'était un refus cinq et j'ai pu continuer à parler avec lui et il a accepté le soin. C'est moins grave quand c'est cinq » (S10).

#### 6.4.4. Résultats concernant la faisabilité de l'intervention infirmière réalisée par l'étudiante chercheuse

Pour commencer, il est important de parler du contexte de l'intervention infirmière réalisée par l'étudiante chercheuse (ci-après l'intervention infirmière) selon le manuel d'intervention (Annexe 23). En effet, celle-ci s'est déroulée au sein de milieux cliniques dédiés aux soins de personnes âgées, qui sont des milieux organisés et adaptés, avec des équipes de soignants en place. Il est d'ailleurs possible de relever que, pour l'étude pilote, les équipes semblaient plus stables que lors de la première phase, malgré un manque de personnel souvent évoqué et qui entraînait du temps supplémentaire. En revanche, le contexte de la pandémie à la COVID-19 a occasionné des restrictions de visites des proches, ce qui a limité la contribution de certains proches à l'étude. Le contexte de la pandémie a aussi contraint les soignants à porter un équipement de protection sous la forme d'un masque de procédure et de lunettes de protection. Cet équipement pouvait représenter une gêne pour la communication avec le résident et a entraîné une adaptation des modes de communication. Au sein des équipes soignantes, l'étudiante chercheuse a été accueillie avec empressement et confiance. Tous les soignants ont été généreux et ont partagé leurs impressions et leurs savoirs expérimentiels. Ils se sont montrés intéressés par l'étude en cours et la démarche réalisée par l'étudiante chercheuse. Enfin, cette dernière a bénéficié d'un accès libre aux unités de soins, sans devoir référer à un responsable pour organiser ses séquences d'observation. Cela a permis une grande souplesse dans l'organisation des séquences d'observation et des méthodes d'aide auprès des soignants.

Il est également possible de relever que l'étudiante chercheuse a pu réaliser toutes les activités formant l'intervention infirmière auprès des résidents, et ce, tout au long de l'étude. Cela pourrait démontrer que les opérations infirmières et les méthodes d'aide formant le manuel d'intervention peuvent être réalisées auprès et avec des personnes atteintes de MAa. Tout comme d'autres études d'intervention (Dessureault, 2020; Hardy, 2019), l'étudiante chercheuse était à la fois l'auteure de la théorie de l'intervention et du manuel et celle qui l'appliquait. Ainsi, le fait qu'une seule infirmière réalise le manuel d'intervention a permis une uniformité quant à son application, ce qui est intéressant en termes d'appropriation, de fidélité et de validité. De plus, comme il s'agit d'une étape préliminaire du programme de recherche servant à tester la version préalable de l'intervention, il n'était pas nécessaire de recourir à plusieurs infirmières. L'intervention pourra être raffinée et une formation pourra être conçue avant de réaliser une étude pilote de plus grande envergure et qui permettra la participation d'infirmières exerçant dans les milieux cliniques.

Du point de vue de l'étudiante chercheuse, le manuel d'intervention est suffisamment précis pour être reproduit d'un cas à l'autre. Cela signifie que la démarche d'évaluation des résidents et de leurs besoins en soins corporels est bien encadrée. Cependant, il faut relever que l'intervention infirmière à l'étude nécessite un ensemble de compétences cliniques et de savoirs spécialisés relatifs aux soins infirmiers des personnes atteintes de MAa. En effet, les situations de santé des résidents participant à l'étude nécessitaient de pouvoir réaliser un examen clinique avancé de la personne atteinte de MAa, de déterminer des soins et des suivis, d'établir la surveillance de la condition de santé des résidents et de procéder à l'évaluation des résultats sensibles aux soins infirmiers. De plus, l'intervention infirmière demande une expertise dans la réalisation des techniques relatives aux soins corporels des résidents et qui, en plus de la MAa, présentent des problèmes de santé variés et souvent multiples. Enfin, l'intervention infirmière nécessite aussi la réalisation de méthodes d'aide qui demandent elles aussi des compétences particulières en termes de modèle de rôle et de coaching. Ainsi, la question de former des infirmières dans les milieux cliniques est reliée à des enjeux de compétences et de rôles qu'il faudra étudier avec attention.

En ce qui concerne les données temporelles, il faut préciser que l'étude pilote s'est déroulée dans deux milieux cliniques entre février et mai 2021, soit pendant 15 semaines. L'étudiante chercheuse a réalisé 31 périodes de présence pour réaliser les opérations infirmières et les méthodes d'aide. Plusieurs séquences d'observation et de méthodes d'aide pouvaient être réalisées au cours de la même période de présence. La durée moyenne de chaque période étant de quatre heures et demie, ce qui représente un peu plus de 139 heures de présence dans les milieux cliniques. Il est possible de relever que le temps passé pour le recueil des données au cours des 66 observations des soins corporels correspond à un peu plus de 30 heures. Cela représente un peu plus de 20.00 % du temps global de présence de l'étudiante chercheuse dans le milieu. Ainsi, il est possible de dire que les méthodes d'aide réalisées par l'étudiante chercheuse auprès des soignants

représentent une centaine d'heures de travail et 80.00 % du temps d'intervention. Le temps des suivis et des entrevues avec les proches (18 heures) et des rencontres du groupe de résonance (six heures) sont à ajouter, ainsi que le temps passé à analyser les situations dans la perspective d'une étude de cas et à établir les plans des soins corporels avec les proches et les soignants. Cela sera également à considérer pour les étapes subséquentes du programme de recherche, en particulier en ce qui concerne la faisabilité de l'intervention pour les infirmières exerçant dans les milieux d'hébergement.

#### 6.5. Résultats concernant la cinquième question de recherche sur les effets préliminaires

La cinquième question de recherche était présentée comme suit : « quels sont les effets préliminaires de l'interventions infirmières sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa ? ». Pour répondre à cette question, le protocole de recherche ciblait le recueil de données qui sont présentées dans le tableau ci-dessous (Tableau 49).

Tableau 49. Données recueillies pour la cinquième question sur les effets préliminaires

<b>Participants</b>	<b>Variables</b>	<b>Présenté dans :</b>
<b>Résidents</b>	Capacité d'autosoins	6.5.1 : Tableau 50
	Réponse aux besoins	6.5.1 : Tableaux 51 et 52
	Expérience des symptômes	6.5.1 : Tableau 53
	Comportements <ul style="list-style-type: none"> <li>• non coopératifs</li> <li>• de confort, de refus ou d'inconfort</li> </ul>	6.5.1 : Tableau 54 à 58
<b>Résidents &amp; Soignants</b> <b>Corrélations</b>	Niveau d'adhésion des soignants	6.5.1 : Tableau 59
	Comportements non collaboratifs	
	Comportements de confort-refus-inconfort	

##### 6.5.1. Effets préliminaires sur la capacité d'autosoins des résidents

Pour commencer, il est possible de décrire des effets relatifs à la capacité d'autosoins des résidents et de relever que, avec l'intervention, la tendance de la répartition du mode d'assistance s'inverse (Tableau 50). En effet, pour la période pré-intervention, la majorité des résidents (n = 7, 63.60 %) se trouve dans un mode complètement compensatoire de soin. En revanche, pour la période de l'intervention, la majorité des résidents (n = 8, 73.00 %) se trouve dans un mode d'assistance partiellement compensatoire. Il est possible que ces résultats soient en lien avec les soins centrés sur les 12 composantes du pouvoir d'agir qui ont permis de renforcer la capacité d'autosoins des résidents. En ce qui concerne les trois résidents ayant un mode complètement compensatoire à la période d'intervention, il est utile de préciser qu'ils se trouvent dans un stade avancé de la MAa et qu'ils n'ont aucune possibilité de retrouver plus de capacité d'autosoins. Aussi, quatre des huit résidents se trouvant en mode partiellement compensatoire à la période d'intervention ont vu leur capacité

augmentée du simple fait du positionnement au cours des soins corporels. En effet, le fait d'être assis pour une partie des soins plutôt qu'uniquement couchés ou d'être assis devant le lavabo plutôt que sur la toilette à distance du lavabo leur a permis de participer plus à leur autosoin.

Tableau 50. Capacité d'autosoin des résidents : mode de compensation

<b>Caractéristiques des résidents</b>		<b>Pré-intervention</b>	<b>Intervention</b>
<b>N : 11</b>		Fréquence (%)	Fréquence (%)
<b>Mode d'assistance</b>	Complètement compensatoire	7 (63.60 %)	3 (27.30 %)
	Partiellement compensatoire	4 (36.40 %)	8 (72.70 %)

#### 6.5.2. Effets préliminaires sur la réponse aux besoins des résidents

Il est possible de présenter des résultats décrivant des données sur la proportion de réalisation de certains soins corporels relatifs à des besoins d'hygiène buccodentaire ou encore de chaleur corporelle et d'intimité (Tableau 51). Ces soins ont été réalisés par les soignants, selon les directives sur les soins corporels. Ces résultats sont issus d'analyses de régression logistique à mesures répétées estimées à l'aide d'un modèle linéaire mixte généralisé. Les résultats présentés ci-dessous concernent les 11 résidents et 22 observations pour la pré-intervention (Semaines 1 et 2) et 44 observations pour l'intervention (Semaines 3 à 6). Les soins buccodentaires représentent un soin des prothèses dentaires, de la bouche ou des dents qui est réalisé entièrement pas le soignant ou par le résident avec l'aide du soignant. La proportion pour la réalisation des soins buccodentaires est augmentée de façon statistiquement significative entre la période pré-intervention et la période d'intervention ( $p < .05$ ), mais il n'y a pas de différence significative entre les six semaines de l'étude ( $p > .05$ ). Ensuite, la notion « soins buccaux » illustre le fait que les soignants réalisent des soins de bouche avant de replacer les prothèses dentaires en bouche ou aident le résident à se rincer la bouche avant de placer ses prothèses dentaires en bouche. Il est possible de voir une différence statistiquement significative ( $p < .0001$ ) entre la période pré-intervention et la période d'intervention. Cependant, pour l'effet sur les six semaines de l'étude, la différence n'est pas significative ( $p > .05$ ) non plus. Enfin, la notion de « serviette » illustre le fait que le corps dénudé est recouvert d'une serviette pendant les soins corporels que ce soit au lit, à la civière douche ou au bain. Cela protège le résident contre le froid et répond aussi au besoin de pudeur. Il est possible de voir une différence statistiquement significative ( $p < .05$ ) entre la période pré-intervention et la période d'intervention. En revanche, pour les six semaines de l'étude, la différence n'est pas significative ( $p > .05$ ). Toutefois, en ce qui concerne la serviette, il est possible de relever une différence marquée entre la semaine deux et la semaine trois, soit le moment charnière entre la période pré-intervention et celle d'intervention. Après cela, les résultats restent stables avec l'intervention.

Tableau 51. Réponse aux besoins

Observations	Pré-intervention	Intervention	Valeur $p$	
	Pourcentage % ± Erreur-type	Pourcentage % ± Erreur-type	Période	Semaines
Hygiène buccodentaire	40.83 % ±13.14	81.08 % ±10.04	.04*	.38
Soins buccaux	4.25 % ±3.61	86.02 % ±6.99	<.0001*	.52
Serviette	9.09 % ±8.06	50.00 % ±11.98	.032*	.95

\* Statistiquement significatif avec une valeur de  $p < .05$ .

#### Perception de menace selon le positionnement au cours des soins corporels

Le positionnement au cours des soins corporels est en rapport avec la capacité d'autosoin du résident, comme discuté précédemment. Cependant, l'un des éléments importants pour promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels est relié à la position du corps pendant les soins. Ainsi, il est recommandé de promouvoir les positions assises pendant les soins, ce qui contribue à diminuer le sentiment de vulnérabilité pour le résident lorsqu'il est en position couchée.

Durant de la période pré-intervention, quatre résidents réalisaient leurs soins corporels en étant debout ou assis devant le lavabo ou sous la douche. En revanche, sept résidents recevaient leurs soins en étant couchés. Ces sept résidents avaient un profil Iso-SMAF plus élevé et présentaient un besoin d'assistance partielle important voire un mode d'assistance complètement compensatoire. Il n'était pas possible pour ces résidents d'être assis sur la civière douche. Cependant, il était possible de modifier le positionnement pour les autres soins corporels donnés en chambre. Lorsque les soins donnés à la civière douche sont retirés pour l'analyse, il reste 12 soins corporels réalisés en chambre pour la période pré-intervention et 28 pour la période intervention. Les résultats (Tableau 52) démontrent que, pour ces sept résidents, les soins corporels en chambre qui se donnaient entièrement au lit avant l'intervention ( $n = 12$ , 100.00 %) se sont réalisés en mode mixte avec l'intervention ( $n = 24$ , 100.00 %), soit, par exemple, au lit pour les soins d'incontinence et du bas du corps et devant le lavabo pour les soins du haut du corps et du visage, les soins buccodentaires et certains soins d'entretien (rasage, coupe des ongles).

Tableau 52. Catégorie des soins corporels réalisés en chambre

Caractéristiques des soins corporels en chambre	Fréquence pré-intervention (%)	Fréquence Intervention (%)
	$n : 7$ résidents (12 soins)	(24 soins)
Au lit	12 (100 %)	0
Mixte : Lit-lavabo	0	24 (100 %)

### 6.5.3. Effets préliminaires du plan des soins corporels sur l'expérience des symptômes

Toujours en relation avec les effets préliminaires du plan des soins corporels, il est possible de présenter des résultats concernant l'expérience des symptômes vécue par les résidents au cours des soins corporels. Il a déjà été fait mention de résultats concernant certains besoins ou symptômes comme le froid, la pudeur ou la perception de menace. Au sujet de l'expérience des symptômes des résidents de l'étude, il faut encore mentionner les expériences de douleur et d'idées dépressives. Concernant l'évaluation en pré-intervention, l'étudiante chercheuse a identifié sept résidents qui ressentaient de la douleur ou de l'anxiété au cours des soins corporels. Des directives sur des techniques de soin corporel ont permis aux soignants d'éviter de provoquer de la douleur au cours des soins. D'autres directives relatives au rythme des soins ont permis aux soignants de s'adapter au rythme du résident, ce qui, en plus d'avoir favorisé sa capacité d'autosoin, a également contribué à la gestion de la douleur et de l'anxiété. De même des directives sur la communication ont également été émises, ce qui a contribué à les rassurer.

Cependant, le soulagement des symptômes de douleur et d'anxiété est également relatif au profil des médicaments (Tableau 53). Relativement à la médication analgésique, il est possible de relever que les discussions entre l'étudiante chercheuse, les infirmières des unités de soins, les médecins et/ou les pharmaciens ont été réalisées pour sept résidents, et ce, directement en relation avec la douleur ressentie au cours des soins corporels. Ainsi, lors de l'établissement du plan des soins corporels soit pour la période d'intervention, six résidents se sont vu prescrire un analgésique pour les soins corporels, ce qui représente un résultat statistiquement significatif ( $p < .05$ ) au test de Mc Menar. Il est également possible de relever que, pour deux résidents, un traitement antidépresseur a été ajouté à la suite de la discussion de cas avec l'étudiante chercheuse, l'un pour contribuer à soulager la douleur et l'autre en relation avec des symptômes dépressifs évalués par l'étudiante chercheuse.

Tableau 53. Profil des médicaments des résidents après quatre semaines d'intervention

Caractéristiques des résidents		Fréquence avant	Fréquence après	Valeur <i>p</i>
N : 11		l'intervention (%)	l'intervention (%)	
<b>Analgésique</b>	Régulier	4 (36.36 %)	7 (63.64 %)	.0833
	PRN	6 (54.55 %)	6 (54.55 %)	-
	Pour les soins	0 (0.00 %)	6 (54.55 %)	.0143*
<b>Antipsychotique</b>	Régulier	3 (27.27 %)	0 (0.00 %)	.0833
	PRN	4 (36.36 %)	4 (36.36 %)	1.0000
	Pour les soins	0 (0.00 %)	0 (0.00 %)	-
<b>Benzodiazépine</b>	Régulier	3 (27.27 %)	3 (27.27 %)	.0833
	PRN	4 (36.36 %)	4 (36.36 %)	.1573
	Pour les soins	1 (9.09 %)	1 (9.09 %)	.3173
<b>Antidépresseur</b>	Régulier	3 (27.27 %)	5 (45.45 %)	.1573
<b>Médicament MA</b>	Régulier	3 (27.27 %)	3 (27.27 %)	-

\* Statistiquement significatif avec une valeur de  $p < .05$  au test de Mc Menar

Il est encore possible de remarquer que d'autres modifications ont été faites en ce qui concerne les analgésiques réguliers et les antipsychotiques réguliers. Ces modifications ont peut-être été influencées par la discussion de cas entre l'étudiante chercheuse, les infirmières des unités de soins, les médecins et les pharmaciens. Toutefois, au contraire de la médication analgésique pour les soins corporels et de la médication antidépresseive, il n'est pas possible d'affirmer que l'intervention de l'étudiante chercheuse a eu un effet direct sur ces dimensions. Aussi, la médication benzodiazépine administrée pour le bain civière hebdomadaire d'un résident devait être réévaluée par le médecin traitant quatre semaines après la fin de l'étude pilote et en regard de la conservation de la capacité de soin des soignants de l'unité et de l'efficacité du plan des soins corporels. Enfin, il est possible de remarquer que, les médicaments prescrits pour la maladie d'Alzheimer n'ayant pas été modifiés par l'intervention, les résultats sont les mêmes entre les périodes pré-intervention et intervention.

#### 6.5.4. Effets préliminaires sur les comportements exprimés par les résidents

Les effets préliminaires sur les comportements exprimés par les résidents au cours des soins corporels se décrivent à partir des comportements non collaboratifs et des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels.

*Comportements non collaboratifs exprimés par les résidents lors des soins corporels au cours des trois derniers jours*

En ce qui concerne les comportements non collaboratifs, il faut préciser que les résultats obtenus par l'analyse de la variance à mesures répétées (ANOVA) estimées à l'aide d'un modèle linéaire mixte révèlent une diminution statistiquement significative ( $p < .0001$ ) de plus de sept points sur 24 (de 16.73 à 9.43) pour la différence de la fréquence des comportements non collaboratifs entre les périodes pré-intervention et intervention.

Avec les analyses statistiques descriptives, il est possible de présenter des résultats décrivant la moyenne de la fréquence des comportements non collaboratifs exprimés au cours des soins corporels par les 11 résidents (Tableau 54). Les données de la première semaine (période pré-intervention) sont comparées avec les données de la sixième semaine (période intervention). Il est possible de constater que la fréquence de tous les comportements non collaboratifs diminue pour la période de l'intervention.

Tableau 54. Comportements non collaboratifs exprimés par les résidents lors des soins corporels au cours des trois derniers jours : comparaison des fréquences entre les Semaines 1 et 6

<b>Caractéristiques N : 11</b>	<b>Pré-intervention – Semaine 1</b>		<b>Intervention - Semaine 6</b>	
	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)
Total/24	16.73 (6.56)	19.00 (4.00-24.00)	6.64 (3.67)	7.00 (0.00-13.00)
Refus	2.73 (1.68)	4.00 (0.00-4.00)	1.09 (0.83)	1.00 (0.00-2.00)
Collaboration	2.55 (1.69)	3.00 (0.00-4.00)	0.73 (0.65)	1.00 (0.00-2.00)
Se fâche	3.27 (1.27)	4.00 (0.00-4.00)	1.82 (1.08)	2.00 (0.00-3.00)
Argumente	1.73 (1.49)	2.00 (0.00-4.00)	0.91 (0.94)	1.00 (0.00-2.00)
Résiste	3.45 (1.04)	4.00 (1.00-4.00)	1.09 (0.54)	1.00 (0.00-2.00)
Crie	3.00 (1.73)	4.00 (0.00-4.00)	1.00 (0.89)	1.00 (0.00-2.00)

Il est aussi possible de présenter des résultats pour la comparaison des fréquences entre les semaines (Tableau 55). Des comparaisons multiples ajustées selon la méthode de Tukey-Kramer ont été réalisées. Afin de faciliter la compréhension des résultats par le lecteur, il faut préciser que les résultats des comparaisons multiples ajustées selon cette méthode sont résumés à l'aide d'un système de lettres. Des moyennes ayant la même lettre ne sont pas différentes au seuil de 5 %, alors que des moyennes n'ayant aucune lettre en commun sont significativement différentes au seuil de 5 %. Les résultats présentés ci-dessous concernent 11 résidents

et un relevé hebdomadaire en pré-intervention (Semaine 1) et en intervention (Semaines 3 à 6). Toutes les paires de semaines ont des résultats statistiquement significatifs ( $p < .05$ ), sauf pour la paire des semaines quatre et cinq ainsi que la paire des semaines cinq et six. Il est possible de penser que l'intervention a un effet important au début (semaines 3 et 4) et que, ensuite, la fréquence des comportements reste stable à la baisse.

Tableau 55. Comportements non collaboratifs exprimés par les résidents lors des soins corporels au cours des trois derniers jours : comparaison des fréquences entre les semaines

Semaines	Moyenne $\pm$ Erreur-Type
1	16.73 $\pm$ 1.98 <sup>a</sup>
3	13.55 $\pm$ 2.02 <sup>b</sup>
4	9.27 $\pm$ 1.49 <sup>c</sup>
5	8.27 $\pm$ 0.96 <sup>cd</sup>
6	6.64 $\pm$ 1.11 <sup>d</sup>

#### 6.5.5. Portrait des comportements illustrant l'expérience vécue par les résidents au cours des soins corporels

Un tableau présentant la fréquence des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents participant à la deuxième phase lors des six temps de l'étude est présenté en annexe (Annexe 24). Les résultats décrivant l'effet préliminaire de l'intervention sur les comportements de confort, de refus et d'inconfort exprimé par le résident au cours des soins corporels sont décrits maintenant. Pour ce faire, des analyses de la variance (ANOVA) à mesures répétées ont été réalisées. Les résultats de ces analyses décrivent l'effet de l'intervention sur la fréquence des comportements de confort, de refus et d'inconfort exprimés au cours des soins corporels (Tableau 56). La différence entre les périodes pré-intervention et intervention et entre les différentes semaines de l'étude (Semaines 1 à 6) révèle une augmentation statistiquement significative ( $p < .05$ ) de la fréquence des comportements de confort et une diminution statistiquement significative ( $p < .05$ ) de la fréquence des comportements d'inconfort. Pour les comportements de refus, il n'y a cependant aucun résultat statistiquement significatif ( $p > .05$ ).

Tableau 56. Comportements de confort, de refus et d'inconfort exprimés par les résidents lors des soins corporels : comparaison des fréquences entre les périodes et les semaines

	Pré-intervention (n = 22)	Intervention (n = 44)	Valeur $p$	
	Moyenne $\pm$ Erreur type	Moyenne $\pm$ Erreur type	Période	Semaine
<b>Comportements de confort</b> (Tonalités 1 à 4)	0.75 $\pm$ 0.33	3.00 $\pm$ 0.40	<.0001*	.0044*
<b>Comportements de refus</b> (Tonalités 5 et 6)	0.95 $\pm$ 0.26	0.40 $\pm$ 0.15	.0651	.3605
<b>Comportements d'inconfort</b> (Tonalités 7 à 10)	3.10 $\pm$ 0.64	1.33 $\pm$ 0.25	.0116*	.0366*

\* Statistiquement significatif avec une valeur de  $p < .05$

Ensuite, puisqu'il y a une différence significative ( $p < .05$ ) entre les fréquences des comportements au cours des semaines de l'étude (Semaines 1 à 6), il est maintenant possible de présenter des comparaisons multiples ajustées selon la méthode de Tukey-Kramer (Tableau 57). Les résultats démontrent qu'il n'y a pas de différence significative pour la comparaison de la fréquence des comportements de confort (tonalités 1 à 4) entre les deux semaines pré-intervention. En revanche, toutes les paires comparant les semaines pré-intervention avec les semaines de l'intervention sont statistiquement significatives ( $p < .05$ ). En ce qui concerne les paires des semaines de l'intervention, toutes les paires sont statistiquement significatives sauf celles des semaines trois et quatre, trois et cinq, quatre et cinq et cinq et six. Cela pourrait illustrer le fait que l'intervention est efficace dès qu'elle est mise en place et le reste tout en perdant toutefois de la puissance quant à l'augmentation de la fréquence des comportements de confort.

Tableau 57. Comparaison des paires de semaines pour les comportements de confort (Tonalités 1 à 4)

Semaines	Moyenne $\pm$ Erreur-Type
<b>1</b>	0.59 $\pm$ 0.28 <sup>a</sup>
<b>2</b>	0.91 $\pm$ 0.40 <sup>a</sup>
<b>3</b>	2.89 $\pm$ 0.50 <sup>b</sup>
<b>4</b>	2.82 $\pm$ 0.41 <sup>b</sup>
<b>5</b>	2.64 $\pm$ 0.57 <sup>bc</sup>
<b>6</b>	3.66 $\pm$ 0.45 <sup>c</sup>

Enfin, des comparaisons multiples ajustées selon la méthode de Tukey-Kramer permettent de constater qu'il n'y a pas de signification statistique pour la comparaison de la fréquence des comportements d'inconfort (tonalités 7 à 10) entre les deux semaines pré-intervention (Tableau 58). Les paires comparant les semaines pré-intervention avec les semaines intervention ne sont pas statistiquement significatives non plus, sauf en ce qui concerne la comparaison de la première semaine et de la deuxième semaine avec la semaine cinq. Cela laisse supposer qu'il faut un certain temps d'intervention pour voir un effet statistiquement significatif sur la fréquence des comportements d'inconfort et que, par la suite, l'intervention reste efficace, mais son effet est moins significatif.

Tableau 58. Comparaison des paires de semaines pour les comportements d'inconfort (Tonalités 7 à 10)

Semaines	Moyenne $\pm$ Erreur-Type
1	2.95 $\pm$ 0.63 <sup>a</sup>
2	3.25 $\pm$ 0.67 <sup>a</sup>
3	1.68 $\pm$ 0.29 <sup>ab</sup>
4	1.57 $\pm$ 0.32 <sup>ab</sup>
5	1.07 $\pm$ 0.34 <sup>b</sup>
6	1.00 $\pm$ 0.28 <sup>ab</sup>

#### 6.5.6. Résultats décrivant la corrélation entre les variables de soignants et de résidents

Il est possible de présenter des résultats pour décrire la corrélation entre certaines variables des soignants et les variables sur les comportements exprimés par les résidents. Les variables des soignants sont relatives à leur perception concernant le confort des résidents au cours des soins corporels, la qualité des soins, la réponse aux besoins des résidents et leur confiance dans la capacité à réaliser les soins corporels. Les variables pour les résidents sont relatives aux comportements non collaboratifs et aux comportements de confort, de refus et d'inconfort exprimés au cours des soins corporels lors de la dernière semaine de l'étude (Semaine six). Ainsi, des corrélations de Spearman ( $r_s$ ) ont été réalisées et sont présentées ci-dessous (Tableau 59). Afin de faciliter la compréhension des résultats par le lecteur, il faut rappeler que le coefficient  $r_s$  s'interprète ainsi : plus le coefficient est proche de 1 ou -1, plus l'association est forte et plus on s'approche de 0, plus la corrélation est faible. Si le coefficient est supérieur à 0, il s'agit d'une relation positive, alors qu'avec un coefficient négatif, l'association est inverse. Enfin, la valeur  $p$  teste si la corrélation est significativement différente de 0.

Il est possible de remarquer que tous les résultats des variables des soignants avec la variable des comportements non collaboratifs présentent un coefficient négatif, ce qui tend à dire qu'il y a une corrélation négative entre les perceptions des soignants et la fréquence des comportements non collaboratifs. Il est possible

de remarquer qu'un seul résultat est statistiquement significatif ( $p < .05$ ) pour la corrélation entre les comportements non collaboratifs et la confiance. Cela semble logique puisque, lorsque des comportements non collaboratifs sont exprimés par les résidents, les soignants rencontrent plus de difficulté à réaliser les soins corporels. Tous les résultats démontrent que les coefficients de corrélation entre les tonalités des comportements et les perceptions des soignants sont assez faibles et qu'ils ont une relation positive, mais non statistiquement significative ( $p > .05$ ). La nature de ces résultats ne permet pas de réaliser des interprétations plus poussées.

Tableau 59. Corrélation entre les variables de soignants et de résidents

	<b>Confort</b>	<b>Qualité</b>	<b>Besoins</b>	<b>Confiance</b>
	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$
	$p$	$p$	$p$	$p$
<b>Comportements non collaboratifs</b>	-0.46 .16	-0.46 .15	-0.39 .24	-0.65 .03*
<b>Tonalités de confort (1 à 4)</b>	0.44 .17	0.46 .16	0.46 .15	0.15 .66
<b>Tonalités de confort (5 et 6)</b>	0.57 .07	0.60 .05	0.54 .09	0.25 .46
<b>Tonalités d'inconfort (7 à 10)</b>	0.08 .81	0.13 .71	0.23 .51	0.17 .63

\* Statistiquement significatif avec une valeur de  $p < .05$

#### 6.6. Résultats concernant les rencontres avec les infirmières du groupe de résonance

Du fait du nombre d'infirmières souhaitant participer au groupe de résonance, deux sous-groupes ont été organisés en fonction des disponibilités de chacun. Toutefois, les données ne sont pas présentées selon les sous-groupes puisqu'aucune comparaison n'a été effectuée. Au sujet de la participation, les deux rencontres pour les deux sous-groupes ont duré 90 minutes pour la première rencontre et 75 minutes pour la deuxième. 12 infirmières ont participé à la première rencontre et 10 à la deuxième, ce qui représente 33,25 heures de temps infirmier partagé avec l'étudiante chercheuse. Les sous-groupes étaient stables, ce qui signifie que les mêmes infirmières ont participé aux mêmes sous-groupes.

Un résumé pour chacune des deux rencontres est présenté en annexe (Annexes 32 et 33). Certaines images issues des présentations PowerPoint sont présentées. Une synthèse des points les plus importants est présentée ici. Pour commencer, une synthèse des discussions entourant la présentation des composantes de l'intervention infirmière mise à l'étude est présentée. Ensuite, les commentaires émis pour donner suite à la

présentation des trois résumés provisoires de cas sont partagés. Finalement, une synthèse présentant les discussions à propos du triptyque de l'intervention infirmière visant à promouvoir une expérience de confort pour les personnes atteintes de MAa est dévoilée.

#### 6.6.1. Présentation des composantes de l'intervention infirmière mise à l'étude

L'étudiante chercheuse a présenté l'étude aux infirmières du groupe de résonance [IGR] soit la problématique, les grandes lignes de la recension des écrits, le cadre théorique et le cadre méthodologique. Ensuite, pour plonger les IGR au cœur de l'intervention et de l'étude, l'étudiante chercheuse a présenté les principales composantes de la théorie du problème et de la théorie de l'intervention à partir d'un résumé provisoire de cas. Cela lui a permis d'illustrer très concrètement comment les composantes de l'intervention infirmière étaient mises en œuvre.

Des détails sont présentés dans le résumé de la première rencontre en annexe (Annexe 25). Il est possible de relever que les IGR ont apprécié la clarté de la présentation de cas. La présentation des tonalités de l'expérience vécue et le répertoire comportemental ont été présentés avec l'échelle des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels. Celle-ci est jugée très intéressante et l'utilité de l'échelle pour la description est relevée. La présentation des 12 composantes du pouvoir d'agir suscite un grand intérêt chez les IGR qui apprécient le niveau de précision de l'évaluation de la capacité d'autosoin. Elles relèvent que les composantes permettent d'illustrer parfaitement les effets de la MAa, mais aussi de considérer les capacités pouvant être soutenues.

Les IGR connaissent l'importance de considérer l'expérience des symptômes et mentionnent que la douleur est reconnue comme un facteur fréquent pour l'expérience difficile au cours des soins corporels. Le fait que la douleur ne soit pas repérée par certains soignants et qu'elle soit mal évaluée par les infirmières des milieux n'étonne pas les IGR. Le manque de connaissances et d'habiletés des infirmières des milieux cliniques quant à l'évaluation des comportements exprimés par les résidents est relevé par les IGR. La complexité des situations de « résistance aux soins » est nommée. Les IGR relèvent aussi l'utilisation peu fréquente d'échelles de mesure ainsi que l'interprétation souvent très basique qui est faite par les infirmières des milieux cliniques. Le manque de considération des CRAS par les infirmières qui les associent souvent à des « troubles du comportement » et à des « symptômes de la MAa » est aussi relevé par les IGR. Une discussion se réalise à propos de l'environnement physique des soins, en particulier le bruit et les aménagements contribuant à soutenir la capacité d'autosoin du résident (ou non). Cette première partie de présentation est jugée « compréhensible », « très complète », « intéressante », « claire ».

## 6.6.2. Présentation des cas et discussion

L'étudiante chercheuse a présenté la situation d'un résident lors de la première rencontre (Annexe 25) et de deux résidents lors de la deuxième rencontre (Annexe 26) du groupe de résonance. Pour ce faire, elle a utilisé la méthode des résumés provisoires de cas présentée dans la méthodologie. Les cas choisis ont permis d'illustrer trois situations typiques de personnes atteintes d'une MAa qui vivent une expérience difficile au cours des soins corporels. Le premier cas illustre la situation d'un résident qui ressentait beaucoup de douleurs au cours des soins. Le deuxième cas présentait la situation d'un résident qui ressentait de la douleur et une perception de menace en présence des soignants. Enfin, le troisième cas montrait comment les capacités d'autosoins d'un résident étaient peu prises en compte et peu soutenues par les soignants.

Pour chacun de ces cas, l'étudiante chercheuse expliquait les données importantes de son évaluation soit les facteurs contextuels, les 12 composantes du pouvoir d'agir, l'expérience des symptômes ainsi que la contribution des proches et la capacité de soin des soignants. Ces éléments sont présentés dans la théorie du problème et la théorie de l'intervention. Ensuite, elle montrait les directives établies aux plans des soins corporels. À partir de ces directives, elle expliquait quelles étaient les cibles des soins et quelles étaient les composantes de la capacité de soin des soignants qui étaient mobilisées et soutenues dans leur mise en application par les méthodes d'aide. De plus, les mesures réalisées avec l'échelle des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels étaient présentées pour les Temps 1 (pré-intervention), 4 et 6 (intervention). Des extraits d'un exemple d'un cas présenté aux IGR par l'étudiante chercheuse est placé en annexe (Annexe 27). L'exemple présenté a été anonymisé et le nom est fictif. Des explications étaient données avant la présentation du cas et des précisions étaient données verbalement. Les IGR pouvaient poser des questions.

Les IGR ont apprécié la clarté des explications et jugent l'intervention infirmière très intéressante, en particulier pour l'opération diagnostique. La réflexion que permet l'intervention infirmière sur chaque cas est jugée très importante. Les IGR relèvent également que l'échelle des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels pourrait s'avérer être un outil clinique très utile. De plus, à la suite de la présentation des cas, les IGR relèvent que cette échelle utilisée au cours des soins permet d'identifier des facteurs influençant l'expérience vécue et force la réflexion des soignants. Ainsi, il est permis de conclure en disant que l'intervention infirmière réalisée au cours de l'étude pilote a suscité de l'intérêt et engendré des commentaires positifs chez les IGR.

### 6.6.3. Présentation du triptyque de l'intervention infirmière visant à promouvoir une expérience de confort pour les personnes atteintes d'une MAa

Au cours de l'analyse des résultats de la deuxième phase, l'étudiante chercheuse a travaillé sur la représentation de l'intervention infirmière visant à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa. Cela a amené à la conception d'un triptyque soit une représentation composée de trois parties. La première partie illustre l'expérience d'inconfort, la deuxième partie cible l'intervention infirmière et la troisième partie représente les cibles et les résultats de cette intervention. Chaque partie du triptyque est illustrée par une figure. La version féminine du triptyque est présentée ci-dessous (Figures 15, 16 et 17) et la version masculine se trouve en annexe (Annexe 28). Le triptyque ainsi que quelques résultats préliminaires de l'étude pilote ont été présentés aux IGR lors de la deuxième rencontre du groupe de résonance. Le but de la deuxième rencontre était d'obtenir leurs commentaires et réflexions sur les propositions et interprétations faites par l'étudiante chercheuse. Les figures originales présentées lors des groupes de résonance ainsi que les commentaires des IGR sont présentés dans le résumé de la deuxième rencontre (Annexe 26). Les trois figures du triptyque présentées dans le texte ci-dessous (Figures 15, 16 et 17 et Annexe 28) sont celles qui ont été améliorées à la suite des propositions des IGR. Une synthèse des échanges est présentée ici en regard de chaque représentation du triptyque.

#### Première partie du triptyque : expérience d'inconfort vécue par la personne atteinte d'une MAa, ses proches et les soignants

La première partie du triptyque sert à introduire la théorie du problème (Figure 15). L'illustration montre le résident, les proches et les soignants professionnels et présente le concept d'inconfort, qui est le concept émergent de théorie du problème pour illustrer l'expérience difficile vécue par le résident, les proches et les soignants.

Le mot « inconfort » s'avère méconnu pour les IGR. Il évoque quelque chose qui est « dérangent, pas plaisant ». Une fois les définitions préliminaires données, les IGR estiment que le concept peut être intéressant pour se différencier du concept d'inconfort. De plus, ce concept permet de bien situer le résident au cœur d'une expérience difficile, mais aussi d'aborder les perspectives du proche et du soignant. Les IGR considèrent que le fait de présenter les comportements exprimés par le résident comme illustrant son expérience vécue au cours des soins est un « changement de paradigme » comparativement aux CRAS. L'échelle des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels est identifiée comme étant un « outil intéressant », « très parlant », « concret » et « facile à s'approprier ». Les IGR estiment que son avantage est aussi de ne pas faire état de « troubles du comportement ».

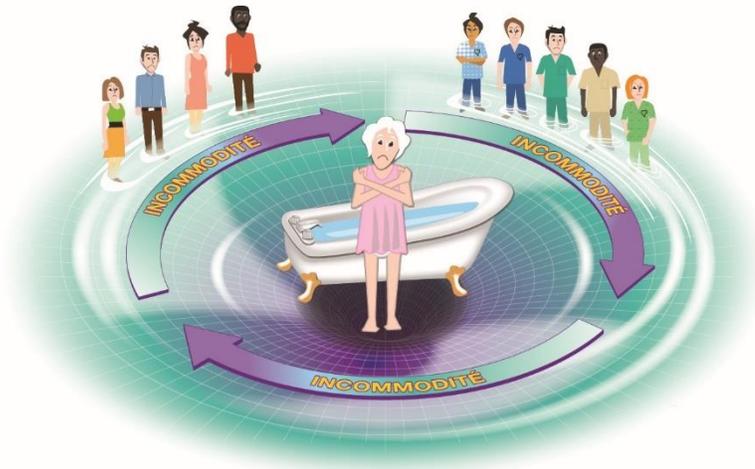


Figure 15. Expérience d'inconfort vécue par la personne atteinte d'une MAA, ses proches et les soignants

Deuxième partie du triptyque : intervention de l'infirmière auprès des personnes vivant une expérience d'inconfort

La deuxième partie du triptyque sert à présenter l'intervention infirmière soit les quatre opérations et les cinq méthodes d'aide (Figure 16). Les IGR relèvent que les opérations diagnostiques, prescriptives, régulatrices et de contrôle font partie intégrante de la démarche infirmière et qu'elles sont en rapport avec les activités réservées aux infirmières québécoises. Les IGR relèvent que les opérations proposent une démarche clinique structurée et systématique, mais qui peut s'avérer complexe suivant le cas. De plus, l'opération diagnostique intègre l'évaluation de la capacité de soin des proches et soignants ainsi que leurs besoins, ce qui est perçu comme un avantage. Les IGR relèvent que l'intervention infirmière n'est pas centrée que sur le résident, mais considère la contribution des proches et des soignants. D'ailleurs, elles proposent à l'étudiante chercheuse d'ajouter les concepts de « relation » et « collaboration » aux tranches des livres sur lesquels l'infirmière se tient, ce qui a été fait. En effet, dans la figure initiale, seuls les concepts de « soins infirmiers » et de « savoir » étaient inscrits sur les tranches des livres.

Toutefois, les IGR relèvent que la complexité des trois situations présentées requiert des savoirs spécialisés. Les méthodes d'aide (agir/faire, guider, soutenir, créer un environnement et enseigner) mises en œuvre pour accompagner les soignants demandent aussi de l'expertise clinique ainsi qu'un savoir agir en tant que modèle de rôle. Les IGR ont relevé qu'une infirmière généraliste n'a pas l'expertise requise par les situations complexes et que, étant peu impliquée dans les soins corporels, il lui est difficile d'agir en tant que modèle de rôle. Des infirmières cliniciennes spécialisées et praticiennes spécialisées qui participent au groupe de

résonance relèvent que certains résidents nécessitent une intervention par une infirmière de pratique avancée, à l'instar des résidents participant à l'étude.

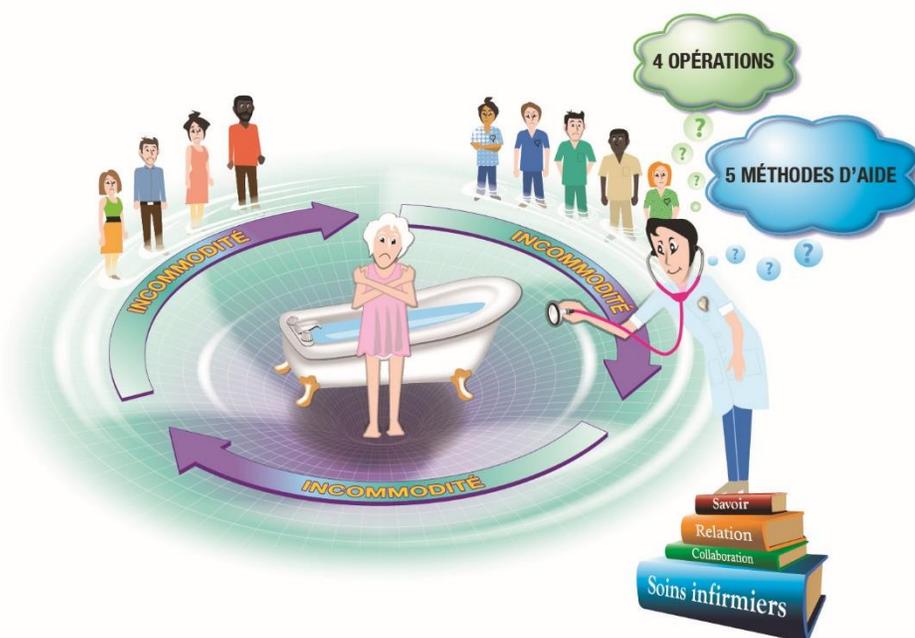


Figure 16. Intervention de l'infirmière auprès des personnes vivant une expérience d'inconfort

Troisième partie du triptyque : intervention infirmière pour les soins corporels : cibles et résultats

La troisième partie du triptyque sert à présenter les cibles et les effets de l'intervention infirmière (Figure 17). En ce qui concerne les effets, les IGR relèvent qu'il est indéniable que, puisque les plans des soins corporels visent des besoins et l'expérience des symptômes pour chaque résident, ils vont créer des résultats positifs pour le résident. Elles disent aussi que le fait de considérer et soutenir la capacité d'autosoin du résident est indispensable, car elle n'est généralement pas ou très peu considérée dans les milieux cliniques. Les IGR relèvent aussi qu'il est essentiel de s'intéresser à la capacité de soin des soignants, mais qu'il faut aussi les accompagner pour qu'ils s'approprient de nouvelles compétences. La contribution des proches ayant été peu observée au cours de l'étude, l'étudiante chercheuse n'a pu présenter beaucoup de résultats aux IGR. La contribution des proches a cependant été discutée. D'une façon générale, les IGR ont relevé l'importance de leur contribution, particulièrement en ce qui concerne le fait de partager des informations et des méthodes aidantes pour les soins. Une infirmière a toutefois relevé que les proches pouvaient être « confrontants ».

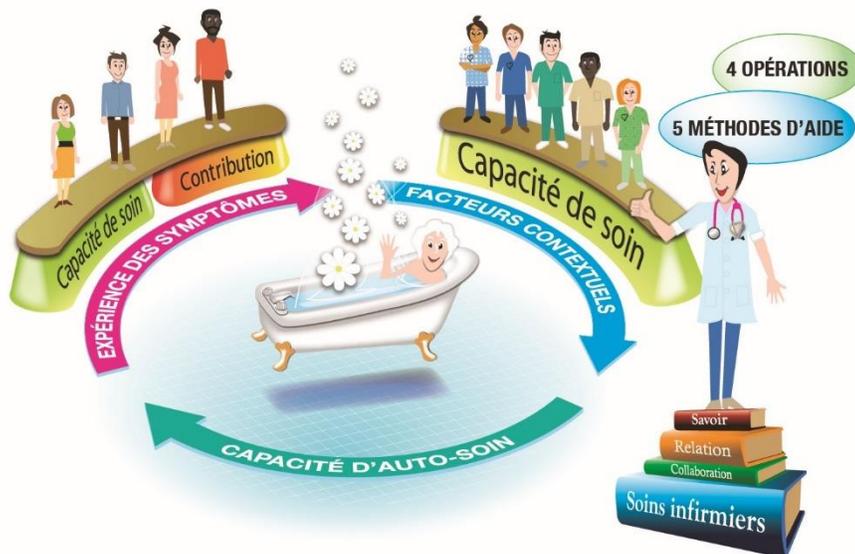


Figure 17. Intervention infirmière pour les soins corporels : cibles et résultats

## 6.7. Synthèse des résultats de l'étude pilote concernant l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention

La synthèse des résultats de l'étude pilote est présentée en fonction des buts immédiats de l'intervention, de l'hypothèse générale de recherche et des relations hypothétiques qui avaient été présentées dans la méthodologie.

### 6.7.1. Buts immédiats de l'intervention

Sept buts immédiats de l'intervention avaient été énoncés dans le manuel d'intervention (Annexe 23). Il est maintenant possible de voir dans quelle mesure ces buts sont réalistes. Cela permettra de préparer les phases ultérieures du programme de recherche.

1. Établir une relation de confiance et de partenariat : il est possible de dire que l'intervention a soutenu l'établissement d'une telle relation, que ce soit entre les soignants et les résidents, mais aussi entre l'étudiante chercheuse et les participants à l'étude, soit les résidents, les proches et les soignants. Ainsi, ce but est réaliste.

2. Identifier les facteurs contribuant à la tonalité de l'expérience d'inconfort ou de confort vécue au cours des soins corporels : la démarche d'évaluation réalisée par l'étudiante chercheuse auprès des résidents ainsi que la collaboration avec les proches et les soignants ont permis d'identifier une pluralité de facteurs contribuant à l'expérience d'inconfort ou de confort. La présentation des facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents (Tableau 40) et les résultats concernant les effets préliminaires du plan

des soins corporels sur la réponse aux besoins et l'expérience des symptômes démontrent avec précision que ce but est réaliste.

3. Diminuer l'occurrence OU l'intensité OU les effets des facteurs contribuant au vécu d'une expérience d'inconfort au cours des soins corporels : certaines directives pour les soins corporels visaient à réduire les facteurs provoquant une expérience d'inconfort. Ainsi, ce but est réaliste.

4. Promouvoir l'occurrence OU l'intensité OU les effets des facteurs contribuant au vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels : certaines directives pour les soins corporels visaient à renforcer les facteurs provoquant une expérience de confort. Ainsi, ce but est réaliste.

5. Soutenir la capacité d'autosoin du résident (personne atteinte d'une MAa) : certaines directives pour les soins corporels visaient à renforcer les 12 composantes du pouvoir d'agir des résidents. Ainsi, ce but est réaliste.

6. Soutenir la capacité de soin et la contribution aux soins corporels du proche aidant : du fait du contexte de la pandémie, la contribution des proches a été très limitée, ce qui n'a pas permis de réaliser toutes les observations planifiées. Toutefois, la contribution des proches à l'analyse des besoins de leur parent et à l'établissement du plan des soins corporels a été soutenue par l'intervention infirmière. Malgré cela, il n'est pas possible de conclure que ce but est réaliste.

7. Soutenir la capacité de soin des soignants professionnels : les méthodes d'aide ont favorisé la participation des soignants à l'analyse des situations des résidents et ont renforcé leur capacité de soin. Ainsi, ce but est réaliste.

Ainsi, il est possible de dire que les buts immédiats de l'intervention sont réalistes. Maintenant, qu'en est-il de l'hypothèse générale de recherche qui avait été énoncée pour l'étude pilote?

#### 6.7.2. Hypothèse générale de recherche

L'hypothèse générale de recherche énoncée pour l'étude pilote était formulée comme suit : l'intervention infirmière favorise une expérience de confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa (résident), en soutenant la réponse à ses besoins, ce qui s'observe par a) la diminution ou l'absence de comportements de résistance aux soins (H1), b) l'expression de comportements de confort (H2), et c) l'absence de mesure de contention chimique ou physique pour les soins corporels.

Les résultats de l'étude pilote sur les comportements exprimés au cours des soins corporels par les résidents démontrent que l'intervention infirmière favorise une expérience de confort. Les résultats relatifs à la perception des proches et des soignants sur le confort ressenti par les résidents au cours des soins, aux facteurs contribuant à l'expérience vécue, à l'adhésion aux plans et à l'application des directives par les soignants ainsi

qu'aux effets préliminaires sur la réponse à certains besoins démontrent que les plans pour les soins corporels soutiennent la réponse aux besoins des résidents. Les résultats démontrant la diminution significative de la fréquence de l'expression des comportements non collaboratifs, des comportements de refus et des comportements d'inconfort et l'augmentation significative de la fréquence de l'expression des comportements de confort soutiennent l'hypothèse relative aux effets de l'intervention sur le confort et la réponse aux besoins. Enfin, aucun résultat ne concerne les mesures de contrôle puisqu'aucun résident n'avait de telles mesures en pré-intervention et qu'aucune mesure de la sorte n'a été appliquée au cours de l'intervention. Ainsi, il est possible d'affirmer que les résultats de l'étude soutiennent la validation préliminaire de l'hypothèse générale de recherche émise pour l'étude pilote sur les effets de l'intervention infirmière.

#### 6.7.3. Relations hypothétiques

Enfin, des relations hypothétiques avaient été présentées pour l'étude pilote (Tableau 9). Les résultats sur la perception des proches et des soignants en regard du confort ressenti par les résidents au cours des soins corporels, la qualité des soins et la réponse à leurs besoins pourraient démontrer une relation avec les effets de l'intervention sur l'expérience vécue par les résidents qui était plus fréquemment dans les tonalités de confort avec l'intervention. Aussi, une corrélation négative statistiquement significative a été démontrée pour la perception des soignants et les comportements non collaboratifs (Tableau 59). Aucune discussion ne peut être réalisée pour les mesures de contention puisqu'elles n'étaient aucunement utilisées pour les résidents participant à l'étude.

#### 6.7.4. Résultats statistiquement significatifs

Enfin, pour compléter cette synthèse, il faut rappeler que des résultats statistiquement significatifs ont été présentés pour l'effet de l'intervention et des plans des soins corporels en ce qui concerne la réponse à certains besoins, la gestion des symptômes de douleur, la diminution de la fréquence d'expression de comportements non collaboratifs et de comportements d'inconfort, la fréquence d'expression de comportements de confort et enfin la corrélation entre les comportements non collaboratifs et le niveau de confiance des soignants dans leur capacité à réaliser les soins corporels des résidents. Bien évidemment, ces résultats doivent être interprétés dans le cadre du devis de l'étude, ce qui sera discuté au prochain chapitre.

## CHAPITRE 7. DISCUSSION

Ce chapitre présente une discussion sur les principaux résultats de l'étude. Il s'organise en fonction des cinq questions de recherche qui ont été posées. Il faut rappeler que la première phase a permis de répondre à deux questions de recherche et de formuler les théories du problème et de l'intervention. La discussion sur les résultats de la première phase a déjà été réalisée. Toutefois, elle est reprise ici puisque certains résultats de l'étude pilote viennent l'enrichir. L'étude pilote réalisée à la deuxième phase a quant à elle mené à présenter des résultats à trois questions sur l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention infirmière. Les retombées de cette étude ainsi que ses forces et ses limites seront également discutées.

### 7.1. Description de l'expérience vécue au cours des soins corporels et facteurs contributifs

La première question de recherche visait à décrire l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa ainsi que répertorier les facteurs contribuant à cette expérience.

#### 7.1.1. Expérience vécue au cours des soins corporels

L'échelle des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une MAa a été utilisée lors de l'étude pilote. Des avantages ont été repérés quant à l'utilité clinique et la pertinence de cette échelle d'observation par l'étudiante chercheuse, par les PAB ainsi que par les infirmières du groupe de résonance. Ces avantages sont relatifs à la compréhension et à la description de l'expérience bigarrée qui est vécue par le résident au cours des soins corporels, à l'explication de celle-ci et au repérage des facteurs qui influencent la tonalité de l'expérience d'une séquence de soin à l'autre.

L'échelle des tonalités a également permis de mesurer la fréquence de l'expression des comportements de confort, de refus et d'inconfort exprimés au cours des soins corporels par les 11 résidents participants à l'étude pilote. Cela est important, car il est possible de mieux observer et décrire le contexte dans lequel le résident exprime des comportements de confort comparativement aux contextes dans lesquels il exprime des comportements de refus ou d'inconfort. Le fait de mieux comprendre le contexte des différentes tonalités permet de mieux identifier les facteurs qui influencent la tonalité de l'expérience qui est vécue. Par la suite, il devient plus facile d'émettre des directives qui viennent promouvoir les facteurs contribuant au confort et réduire les facteurs contribuant à l'inconfort.

Par ailleurs, la question de la pertinence de proposer une nouvelle échelle doit être discutée puisqu'il existe plusieurs instruments de mesure pour les CRAS et les symptômes comportementaux et psychologiques [SCP] associés aux MAa. En fait, selon la recension de van der Linde et al. (2013, 2014), il existe déjà 83 instruments de mesure sur les SCP. Il faut toutefois mentionner que, à cause du critère de recension basé sur la fréquence de citation des instruments de mesure dans les revues, aucun instrument sur les CRAS n'est présenté dans leur

article alors que l'étudiante chercheuse en avait recensé cinq. Il est possible de mentionner quatre arguments soutenant la pertinence de poursuivre le développement de l'échelle des tonalités.

Le premier argument est relatif au fait que cette échelle tend à illustrer l'ensemble des tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels, ce qu'elle est la seule à faire. En effet, tel que cela a été présenté précédemment, il existe cinq instruments de mesure spécifique aux CRAS (Cooke, 2006; Dunn et al., 2002; Mahoney et al., 1999; Namazi & Johnson, 1996; Sloane et al., 2004). Cependant, ces instruments ont justement la spécificité de ne mesurer que les CRAS, ce qui ne représente pas l'ensemble des tonalités de l'expérience vécue au cours de soins des soins corporels. De plus, la seule mesure relative aux CRAS pouvant être réalisée à partir d'un instrument en français est la dimension des « comportements non-collaboratifs » de la version française du *Nursing Home Behavior Problem Scale* (Fraser et al., 2014). Cette dimension a été utilisée pour cette étude. Toutefois, cette dimension ne présente aucun comportement de confort et est donc restreinte en regard de l'étendue du répertoire des tonalités de l'expérience vécue. Parmi les instruments de mesure pour les personnes atteintes d'une MAa, il faut mentionner le *Discomfort in Noncommunicative Patients with Advanced Alzheimer's* de Hurley (Hurley et al., 1992; Volicer & Hurley, 2015b), qui a inspiré la conception de l'échelle des tonalités. En effet, cet instrument présente l'avantage de contenir deux comportements de confort et sept comportements d'inconfort, ce qui pourrait être associé aux différentes tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels. Toutefois, selon le manuel de passation, l'évaluation des comportements doit se réaliser lorsque la personne atteinte d'une MAa est seule, sans aucune interaction et dans un moment où elle ne reçoit aucun soin et ne participe à aucune activité (Volicer & Hurley, 2015c). Cela s'explique par la perspective des auteurs sur le concept de confort, qui est considéré comme un état général et non comme une expérience vécue dans un contexte particulier. Ainsi, cet instrument n'a pas été prévu en regard de l'expérience vécue au cours des soins corporels. Malgré cela, il avait été utilisé comme mesure secondaire dans la deuxième étude sur l'approche *Bathing Without a Battle* (Sloane et al., 2004). Il faut encore mentionner que Desrosiers et al. (2014) présentent un inventaire pour les comportements dits *positifs*, qui a été inspiré du *Geriatric Indices of Positive Social Interaction* (Toseland et al., 1997). Cet inventaire permet d'évaluer la fréquence au cours des soins pour cinq indicateurs verbaux et neuf indicateurs non verbaux. Il est possible d'ajouter des indicateurs si besoin. Cet inventaire existe en français. Toutefois, il ne présente que des comportements positifs ce qui, une fois de plus, ne représente pas l'ensemble des tonalités pouvant être vécues au cours des soins corporels. Enfin, il est encore possible de parler du *Behavior Rating Checklist* de Barrick et al. (2008d) qui est présenté dans le livre sur l'approche *Bathing Without a Battle*. La liste proposée par les auteurs permet d'estimer le degré d'intensité sur six niveaux pour 13 comportements d'inconfort et cinq comportements de confort. À la connaissance de l'étudiante chercheuse, cet instrument n'a toutefois jamais été validé, ni été utilisé en recherche ni été traduit en français. Toutefois il a été une source d'inspiration pour la conception de l'échelle des tonalités.

Le deuxième argument soutenant la pertinence de l'échelle des tonalités est qu'elle permet de ne considérer que des comportements relatifs à l'expérience vécue au cours des soins corporels. En effet, il faut préciser que, bien que cela soit critiqué (Volicer, 2011, 2012), certains instruments non spécifiques aux CRAS sont utilisés en clinique et en recherche dans le cadre des CRAS. Or, cela fait que des comportements qui n'ont rien à voir avec les CRAS ou l'expérience vécue pendant les soins corporels sont mesurés. C'est le cas de l'inventaire d'agitation proposé de Cohen-Mansfield (Cohen-Mansfield, 1991; Cohen-Mansfield & Billig, 1986) qui sert à mesurer la fréquence de 29 comportements d'agitation. Utiliser cet inventaire dans le cadre des CRAS fait que l'on mesure des comportements qui ne sont pas des CRAS tels que faire les cent pas, déchirer des choses, manger des substances inappropriées ou faire des avances sexuelles verbales ou physiques. L'inventaire neuropsychiatrique de Cummings (Cummings et al., 1994) est aussi l'un des instruments utilisés parfois dans le contexte des CRAS. Cet inventaire est centré sur l'évaluation de la fréquence, de la gravité et du retentissement de 10 symptômes neuropsychiatriques et de deux manifestations neurovégétatives. La seule catégorie pouvant être associée aux CRAS est celle de l'agitation/agressivité qui mentionne entre autres le refus d'aide et la difficulté d'amener la personne à faire ce qu'on lui demande (Volicer, 2011). Toutefois, la catégorie agitation/agressivité considère d'autres comportements qui n'ont rien à voir avec les CRAS. Il faut encore préciser que ces deux inventaires ne présentent aucun comportement de confort et ne peuvent donc documenter le spectre entier des différentes tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa.

Le troisième argument est relatif au fait que l'échelle des tonalités permet d'illustrer le phénomène d'escalade et de changements de tonalité au cours d'un soin corporel. Il faut rappeler que l'échelle des tonalités s'est construite à partir de propositions théoriques et empiriques, dont la proposition sur le continuum d'escalade au cours des soins corporels de Belzil (Belzil, 2012; Belzil et al., 2009). La perspective de l'escalade est intéressante puisqu'elle permet par exemple de comprendre que, si le soin continue, la personne atteinte d'une MAa va adopter des comportements de plus en plus protecteurs et défensifs pour le faire arrêter. La proposition sur le phénomène d'escalade de Belzil est présentée sous la forme d'une grille d'évaluation des CRAS (Belzil, 2012). Cependant, une fois de plus, cette grille ne présente que des CRAS et aucun comportement de confort. De plus, la description des comportements exprimés par les personnes atteintes d'une MAa est faite du point de vue du soignant avec des qualificatifs du type « nuisible », « nocif », « attaquant » ou « consistant une attaque ou une agression » pour décrire les comportements (Belzil et al., 2009, p. 34). Une telle perspective ne reflète pas celle phénoménologique et téléologique de l'étude ni la perspective qui consiste à reconnaître les comportements exprimés par la personne atteinte d'une MAa comme étant légitimes.

Enfin, le quatrième argument est relatif au fait que l'échelle peut être utilisée avec les soignants au cours des soins corporels dans le but de les sensibiliser aux contextes et aux facteurs qui contribuent aux

changements de tonalité au cours du soin corporel. D'ailleurs des données démontrent que les PAB ayant utilisé cette échelle avec l'étudiante chercheuse l'ont apprécié et se la sont appropriée. Or, la grande majorité des instruments sur les CRAS ou les SCP permettent de mesurer la fréquence des comportements au cours des trois ou 14 derniers jours, ce qui signifie qu'ils ne sont pas utilisés au cours des soins. Ces relevés se déroulent généralement dans un bureau et lors d'une rencontre avec le personnel soignant. Cette démarche est utile et pertinente d'un point de vue de la mesure et de l'évaluation, mais pourrait l'être moins d'un point de vue pédagogique et réflexif.

Ainsi, avec ces quatre arguments, il semble que la pertinence de proposer le développement de l'échelle des tonalités comme un nouvel outil clinique et comme un nouvel instrument de mesure soit démontrée puisque cette échelle singulière est centrée sur l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels et sur l'ensemble des tonalités de cette expérience. De plus, la nature téléologique de l'échelle des tonalités permet de situer les comportements exprimés par la personne comme étant signifiants et légitimes. Enfin, la nature causale de l'échelle des tonalités permet de relier les différentes tonalités à des facteurs qui peuvent être ciblés par des interventions visant à promouvoir une expérience de confort pour les personnes atteintes d'une MAa et visant aussi à accroître la capacité de soin des proches et des soignants.

Cependant, malgré ces arguments en faveur de l'échelle de tonalités, des limites doivent être discutées puisqu'elles entraînent des conséquences pour la validité des observations et des résultats concernant cette échelle. Il faut d'abord relever qu'aucune mesure psychométrique n'est présentée pour cette échelle. En effet, la validité n'a pas été étudiée, que ce soit en termes de contenu, de construit ou de critère. De plus, aucune démarche n'a été réalisée concernant la fiabilité de l'échelle des tonalités, que ce soit concernant la précision, la fidélité, la sensibilité ou la justesse. Enfin, un risque de biais quant à l'interprétation des résultats est existant. Ce risque est relatif au fait que cette échelle a été conceptualisée, opérationnalisée et testée par l'étudiante chercheuse qui, en plus d'intervenir auprès des résidents, des proches et des soignants, a mesuré et analysé les résultats.

En résumé, les résultats suggèrent que l'échelle des tonalités pourrait représenter un outil clinique utile pour observer, comprendre et décrire l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels. Cette échelle pourrait aussi être présentée sous la forme d'un instrument de mesure novateur et pertinent. Les résultats enjoignent donc de continuer à explorer ces pistes de développement. Toutefois, à cause des limites qui ont été soulevées, la prochaine étape du programme de recherche devra permettre de réaliser un processus rigoureux pour décrire la pertinence de l'échelle ainsi que ses valeurs psychométriques.

### 7.1.2. Facteurs contribuant à l'expérience vécue

L'intervention infirmière mise à l'étude considérait les facteurs contributifs relatifs à la personne atteinte d'une MAa, au proche aidant, au soignant et à l'environnement physique et organisationnel. Les résultats de l'étude pilote ont permis de constater qu'il était possible d'agir sur tous les facteurs qui avaient été identifiés par les opérations diagnostiques. D'ailleurs, cela rejoint les constats d'une étude récente sur les interventions réalisées par des infirmières d'une équipe de deuxième ligne d'intervention auprès de personnes atteintes d'une MAa qui expriment des symptômes comportementaux et psychologiques (Haïdara, 2019; Haïdara et al., 2021).

Les résultats de l'étude pilote ont démontré qu'un ensemble de facteurs contribuent aux tonalités de l'expérience vécue par les résidents participant à l'étude (Tableau 40). Ces facteurs étaient relatifs à la personne (facteurs contextuels de base), à sa capacité d'autosoins ainsi qu'à l'environnement physique et organisationnel. Une fois les facteurs identifiés, l'étudiante chercheuse les mettait en relation avec la capacité de soin des soignants, sous la forme de directives inscrites aux plans des soins corporels. La capacité de soin des soignants est composée par les modes de communication, le mode d'assistance, la gestion des symptômes, les techniques de soin corporel, le rythme des soins, la séquence des soins et l'observation au cours des soins (Tableau 23). Ainsi, pour chaque résident, l'opération prescriptive réalisée par l'étudiante chercheuse permettait de relier chaque facteur à une composante de la capacité de soin. Ce processus est illustré pour un cas (Annexe 27).

Les résultats de l'étude pilote ne sont pas présentés pour chacun des cas ce qui limite grandement les descriptions. Toutefois, il est possible de prétendre que les résultats de cette étude contribuent à mieux décrire le lien entre les facteurs influençant l'expérience vécue pour la personne atteinte d'une MAa, la capacité de soin des soignants et les directives pour les soins corporels que les autres études sur les CRAS. En effet, les études sur les CRAS et les écrits concernant les facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels permettent de décrire un ensemble de facteurs sur lesquels il est possible d'agir avec différentes techniques et approches. Toutefois, la personnalisation de ces techniques et de ces approches n'est pas bien décrite, ce qui représente un enjeu au sujet du contenu des interventions mises à l'étude, de leur répliquabilité et de leur mise en pratique. Par exemple, les deux études expérimentales sur l'approche *Bathing Without a Battle* (Gozalo et al., 2014; Sloane et al., 2004) décrivent des résultats pour deux techniques d'hygiène corporelle, soit la douche centrée sur la personne et le bain à la serviette. Cependant, aucune description ne permet de savoir comment ces techniques étaient personnalisées aux caractéristiques et aux besoins de chaque personne. Pour une autre étude sur la *Behavioral Rehabilitation Intervention*, il est précisé qu'un thérapeute de recherche déterminait un plan de soins pour chacun des 84 résidents participant à l'étude, mais sans qu'aucun détail ne permette de comprendre comment l'intervention à l'étude était personnalisée (Rogers et al., 1999).

Ainsi, un effort reste à faire pour documenter avec précision comment les soins corporels sont déterminés et ajustés en fonction des caractéristiques de chaque personne et en fonction des facteurs sur lesquels il est possible d'agir pour promouvoir une expérience de confort. En effet, la possibilité d'agir sur ces facteurs est en relation avec la pertinence d'établir des plans pour les soins corporels qui soutiennent la capacité de soin des soignants et qui leur donnent des explications tangibles sur la raison d'être des directives. En plus de soutenir le développement de la capacité de soin des soignants, une telle démarche pourrait concourir à soutenir leur adhésion aux directives inscrites aux plans de soin corporel.

Certaines limites influencent la validité des résultats et des interprétations concernant les facteurs contribuant à l'expérience vécue au cours des soins corporels. Pour commencer, il faut relever que la taille de l'échantillon de résidents est petite. Cela ne permet donc pas de généraliser des résultats ni de confirmer la pertinence de ce qui est proposé au sujet des facteurs contribuant à la tonalité de l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels. Ensuite, certaines limites relatives aux caractéristiques des résidents avaient déjà été relevées antérieurement (Sidani et al., 2012; Wells & Dawson, 2000) et ressurgissent pour cette étude. D'abord, quant au profil des résidents, il faut rappeler qu'aucun d'entre eux n'était atteint d'une maladie fronto-temporale, ni d'une maladie à corps de Lewy. Or, cela peut représenter des conséquences importantes concernant les modes d'expression de l'expérience vécue. Par exemple, une personne atteinte d'une maladie fronto-temporale peut exprimer des comportements plus impulsifs et défensifs que les personnes atteintes d'un autre type de MAa. De plus, le stade d'évolution de la MAa a des conséquences sur la capacité d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa et sur la possibilité pour le soignant de soutenir cette capacité d'autosoin. Le stade d'évolution de la MAa pourrait également exercer une influence sur l'expérience vécue au cours des soins corporels ainsi que sur les comportements qui sont exprimés. Par exemple, il se pourrait que des personnes se trouvant dans des stades précoces ou intermédiaires d'évolution de la MAa expriment plus de comportements de refus avec tension que les personnes se trouvant dans des stades plus avancés d'une MAa. Face à ces personnes, les soignants doivent utiliser des stratégies particulières, par exemple pour proposer le soin de façon qu'il soit accepté. Également, la présence de problèmes de santé tels que la rigidité corporelle ou l'insuffisance cardiaque peut influencer l'expérience vécue au cours des soins corporels ainsi que les comportements exprimant cette expérience. Ainsi, les facteurs doivent être identifiés en regard de l'expérience des symptômes de la personne et des stratégies spécifiques doivent être mises en œuvre et cela devrait être décrit. Aussi, l'étude pilote s'est déroulée dans deux milieux cliniques seulement, ce qui, bien qu'ils soient très différents sur plusieurs plans, ne peut représenter l'ensemble des milieux d'hébergement pour les personnes atteintes d'une MAa. En lien avec l'expérience vécue par les résidents, il faut également relever que, pour chacun d'entre eux, plusieurs facteurs étaient ciblés par le plan des soins corporels. Le protocole de recherche n'a pas permis de mesurer ni de répertorier les facteurs qui contribuent le plus à promouvoir une expérience de confort. Enfin, la présentation des résultats de l'étude pilote

ne permet pas de décrire chaque cas même si une approche par étude de cas multiples avait été choisie. Cela aurait pourtant été intéressant sur le plan de la démarche de personnalisation des soins corporels en regard des facteurs spécifiques à la personne et des habiletés des soignants. Toutefois, des synthèses et des exemples de cas sont présentés.

En résumé, les résultats suggèrent que la description des facteurs influençant aux tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa paraît pertinente. Toutefois, des limites inhérentes à la validation des propositions théoriques et au protocole de recherche ont un impact sur leur fiabilité. De la sorte, il convient de poursuivre les phases ultérieures du programme de recherche en commençant par valider la proposition sur l'expérience vécue et sur les facteurs qui l'influencent. Cela est particulièrement important en ce qui concerne les 12 composantes du pouvoir d'agir de la capacité d'autosoins qui devraient être travaillées avec des experts de différentes disciplines dont les sciences infirmières, l'ergothérapie et la neuropsychologie. Une étude permettant de décrire comment ces composantes changent en fonction du type ou du stade d'évolution de la MAa pourrait être menée. Cela permettrait aussi de travailler sur les meilleures stratégies de soin en fonction de ces spécificités. Enfin, la question de la faisabilité relative à l'évaluation des 12 composantes du pouvoir d'agir par les infirmières des milieux cliniques devra être étudiée. En effet, il pourrait être difficile pour les infirmières des milieux cliniques d'évaluer ces 12 composantes et cela ne serait peut-être pas toujours indispensable. Ainsi, la démarche de validation de la théorie du problème devrait permettre de discriminer les composantes essentielles de celles qui sont plutôt contributives.

## 7.2. Mécanismes sous-jacents des opérations et des méthodes d'aide infirmières

Il faut rappeler que l'étudiante chercheuse a conçu l'intervention infirmière et qu'elle l'a appliquée. Bien que les infirmières du groupe de résonance l'aient estimée intéressante et pertinente, il convient de travailler la description des composantes de cette intervention pour qu'elle puisse être confiée aux infirmières des milieux cliniques. De la sorte, un travail de validation de la théorie de l'intervention bâtie sur la théorie du problème devra être réalisé. Aussi, le manuel d'intervention devra être examiné afin de s'assurer qu'il puisse être utilisé en recherche et en pratique par d'autres infirmières que l'étudiante chercheuse. Puisqu'ils sont rattachés aux effets préliminaires de l'intervention mise à l'étude, les résultats concernant les mécanismes sous-jacents des opérations et des méthodes d'aide infirmières seront présentés plus loin.

## 7.3. Acceptabilité, faisabilité et effets préliminaires de l'intervention infirmière

En relation avec les points qui viennent d'être soulevés, l'intervention infirmière devra également être travaillée du point de vue de son acceptabilité et de sa faisabilité ainsi que des effets qu'elle engendre sur la tonalité de l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels.

### 7.3.1. Acceptabilité de l'intervention infirmière

La troisième question de recherche visait à décrire l'acceptabilité de l'intervention infirmière centrée sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels selon les personnes atteintes d'une MAa, selon leurs proches et selon les soignants. Pour la deuxième phase de cette étude, l'acceptabilité de l'intervention pour les résidents a été décrite par des données relatives à leur assentiment ainsi que par les comportements d'inconfort, de refus et de confort qui étaient exprimés. L'étudiante chercheuse a obtenu un assentiment de la part de tous les résidents, et ce pour les 61 séquences d'observation des soins corporels acceptés par les résidents. Comparativement à la période pré-intervention, la fréquence des comportements de confort exprimés par les résidents était quatre fois plus importante en période d'intervention alors que la fréquence des comportements de refus et d'inconfort était deux fois moins importante. Pour les proches et les PAB, l'acceptabilité a été mesurée par une échelle de Likert qui mesurait leur perception concernant le confort au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa, la qualité de soins et la réponse aux besoins de la personne. Les résultats de l'étude démontrent que la moyenne de l'acceptabilité de l'intervention pour les proches est de 73.33 % alors que celle des soignants est de 82.40 %. Ces résultats laissent penser que l'acceptabilité de l'intervention mise à l'étude est satisfaisante. Pour l'acceptabilité des proches, il est important de rappeler qu'un nombre appréciable d'entre eux avaient de la difficulté à se prononcer puisqu'ils n'étaient pas présents au cours des soins corporels ou qu'ils ne venaient pas visiter leur parent.

Il n'est pas possible de comparer ces résultats avec les études antérieures sur les CRAS. En effet, celles-ci ne présentaient aucun résultat concernant l'acceptabilité de l'intervention infirmière ou des protocoles de soins corporels mis à l'étude. Cependant, il est possible de présenter des données relatives à d'autres interventions pour les personnes atteintes d'une MAa. Par exemple, une revue de littérature sur l'acceptabilité des proches aidants envers les interventions psychosociales pour les personnes atteintes d'une MAa a été réalisée (Qiu et al., 2019). Les auteurs mentionnent que des niveaux élevés ou modérés d'acceptabilité ont été mesurés lorsque les interventions présentaient des avantages importants pour les proches. De plus, les facteurs qui suscitaient une plus grande acceptabilité étaient relatifs au besoin d'intervention ressenti par les proches ainsi qu'à leur perception du niveau de connaissances et de professionnalisme du personnel. En regard des résultats qui ont été présentés pour l'intervention visant à promouvoir une expérience de confort, il est possible de relever qu'elle pouvait être jugée utile par les proches puisqu'elle visait à promouvoir une expérience de confort pour leur parent. De plus, il était attendu que, si l'expérience vécue par le résident était plus agréable, il exprimerait moins de CRAS ce qui pouvait avoir comme conséquence d'augmenter la possibilité que les soins planifiés puissent être réalisés par les PAB. Cette perspective *conséquentialiste* pouvait aussi augmenter le sentiment que l'intervention est potentiellement utile. Aussi, les proches connaissaient les soignants de leur parent et avaient

probablement développé une relation de confiance avec eux. Enfin, les proches étaient peut-être rassurés par l'encadrement scientifique de la démarche.

En ce qui concerne l'acceptabilité, il est également intéressant de considérer une revue systématique qui présente des résultats pour une intervention centrée sur la communication pour les soignants familiaux et professionnels (Morris et al., 2018). Il est relevé que, pour quatre études, plus de 80 % des participants estiment que l'intervention est utile et que 90 % des participants recommanderaient l'intervention proposée dans trois études. Lorsqu'elle est mise en regard des résultats qui ont été présentés pour l'intervention visant à promouvoir une expérience de confort, la dimension de l'utilité peut être mise en relation avec les résultats sur la perception des proches et des PAB sur le confort au cours des soins, la qualité des soins et la réponse aux besoins. La moyenne des résultats obtenus pour l'intervention mise à l'étude se situait entre 73 % et 82 % et peut donc se comparer avec le résultat sur l'utilité. Toutefois, il faudrait pouvoir comparer avec plus de précision ce qui était mesuré. Il faudrait également comparer les instruments de mesure et le contexte de celle-ci. Par exemple, les proches avaient de la difficulté à se prononcer sur le niveau de confort de leur parent puisqu'ils n'étaient pas présents lors des soins corporels. Cela peut expliquer le résultat modéré quant à leur acceptabilité. Enfin, une étude a mesuré l'acceptabilité d'une housse pour oreiller qui peut jouer de la musique et produire des vibrations douces apaisantes pour les personnes atteintes d'une MAa (Jones & Moyle, 2020). L'acceptabilité de trois soignants et d'une proche aidante est mesurée en fonction de leur acceptation de cette mesure pour le résident, de son coût, de la facilité de son utilisation, du sentiment de sécurité envers la mesure ainsi que de son effet bénéfique sur le sommeil. Les résultats montrent que les quatre participants ont exprimé un haut niveau d'acceptabilité pour toutes les dimensions sauf envers l'effet de cette housse pour oreiller sur le sommeil de la personne. En comparaison, il est possible de relever que, pour l'étude menée par l'étudiante chercheuse, les résultats sur l'acceptation de participer à l'étude et de maintenir sa participation sont excellents, et ce, pour tous les participants. En revanche, aucune mesure concernant le coût de l'intervention et le coût des soins corporels en période d'intervention n'a été prise. La facilité de réaliser les soins corporels en suivant les directives n'a pas été étudiée de la sorte. Cependant, pour la faisabilité, le niveau élevé de confiance des PAB envers leur capacité à réaliser les soins était de presque 82 %. Toutes ces données mènent à constater qu'il est important de mesurer l'acceptabilité de l'intervention du point de vue des participants et que cette mesure devra être améliorée pour les phases ultérieures du programme de recherche en s'inspirant des travaux d'autres chercheurs.

Il faut relever une limite importante concernant l'acceptabilité de l'intervention. La limite est relative à la participation des infirmières des milieux cliniques à l'étude pilote. En effet, l'étudiante chercheuse a collaboré avec des infirmières des milieux cliniques pour recueillir les données ainsi que pour réaliser les opérations infirmières et les méthodes d'aide prévues au protocole de l'étude pilote. Cependant, aucune infirmière des milieux cliniques n'a été disponible pour participer au groupe de résonance. Il se pourrait que les stratégies de

recrutement des infirmières des milieux cliniques pour le groupe de résonance n'aient pas été optimales. En effet, le recrutement était confié à des personnes-ressources au sein de chaque milieu clinique et se faisait par affichage ou par des courriels envoyés aux infirmières. Du fait du protocole et pour respecter les normes de l'éthique de la recherche, l'étudiante chercheuse ne pouvait pas solliciter directement les infirmières avec qui elle collaborait auprès des résidents et au sein des équipes, ce qui aurait peut-être été plus profitable en termes d'attraction, d'information et de recrutement. Ainsi, elle ne pouvait que demander aux personnes-ressources de rappeler le recrutement aux infirmières des milieux cliniques, mais sans aucun contrôle sur le processus.

De plus, l'étude pilote s'est déroulée entre février et mai 2021, soit au cours de la troisième vague de pandémie à la COVID-19. Les répercussions de ce contexte de la pandémie ont déjà été discutées précédemment. Au regard de ce contexte tout à fait exceptionnel, il faut donc constater que les infirmières des milieux cliniques ne se sont pas prononcées sur l'acceptabilité de l'intervention. En revanche, afin de combler cette lacune jugée importante, un amendement au protocole de recherche a permis de recruter 13 infirmières externes aux milieux cliniques participant à l'étude pour participer aux groupes de résonance. Ces infirmières avaient toutes une expertise dans les soins infirmiers aux personnes atteintes d'une MAa. Cette démarche a été utile à l'étudiante chercheuse et a permis de recueillir des données concernant la pertinence de l'intervention mise à l'étude.

Il faut encore relever d'autres limites inhérentes au protocole de recherche ayant un impact sur la crédibilité des résultats sur l'acceptabilité. En effet, les instruments de mesure utilisés auprès des résidents, des proches et des soignants n'étaient pas validés, ce qui est toutefois jugé normal dans le contexte du protocole de cette phase initiale du programme de recherche. De plus, toutes les mesures ont été réalisées par l'étudiante chercheuse, ce qui peut influencer les réponses des participants ainsi que l'interprétation de certains résultats.

De la sorte, l'acceptabilité de l'intervention infirmière devra être précisée dans les phases ultérieures du programme de recherche. Des instruments de mesure pourront être améliorés pour permettre une mesure plus fiable. En ce qui concerne les infirmières des milieux cliniques, elles pourraient être invitées à participer aux démarches de révision et de développement de la théorie du problème, de la théorie de l'intervention et du manuel de l'intervention. Par la suite, des stratégies de recrutement et de mesure pourront être mises en œuvre afin de décrire l'acceptabilité de l'intervention du point de vue d'un échantillon d'infirmières adéquat.

### 7.3.2. Faisabilité de l'intervention infirmière

La quatrième question de recherche visait à décrire la faisabilité de l'intervention infirmière centrée sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels selon les personnes atteintes d'une MAa, leurs proches et les soignants. Puisque cette étude se situe dans la phase initiale du programme de recherche, il n'était pas prévu que l'intervention soit réalisée par les infirmières des milieux cliniques. Ainsi,

l'intervention infirmière décrite au protocole de recherche a été réalisée par l'étudiante chercheuse, selon le manuel d'intervention et comme prévu au protocole de recherche. Aucune mesure n'ayant été réalisée pour établir la faisabilité de l'intervention, il n'est pas possible de présenter des résultats. Toutefois, il est possible de dire qu'aucun enjeu particulier n'a été relevé par l'étudiante chercheuse en regard de l'intervention ni en regard du protocole de l'étude pilote, sauf en ce qui concerne la contribution des proches et la participation des infirmières des milieux cliniques. Il faut cependant relever que l'étudiante chercheuse a une expertise dans les soins aux personnes atteintes d'une MAa ainsi que dans le soutien aux proches aidants et aux soignants. De plus, les caractéristiques relatives à sa position d'étudiante chercheuse ne peuvent en aucun cas être comparées à celles liées aux conditions d'exercice et de travail des infirmières des milieux cliniques. Ainsi, la faisabilité de l'intervention selon l'étudiante chercheuse ne peut en aucun cas démontrer la faisabilité de l'intervention par les infirmières des milieux d'hébergement, tant pour les opérations infirmières que pour les méthodes d'aide. D'ailleurs, les infirmières du groupe de résonance ont émis des interrogations à ce propos.

Il serait encore possible de prétendre que, puisque l'intervention est conforme aux recommandations des lignes directrices sur les SCP et des guides de pratique sur les soins corporels et les soins buccodentaires des personnes atteintes d'une MAa, ainsi qu'à l'exercice infirmier au Québec et au guide sur l'exercice infirmier en CHSLD de l'OIIQ (2018), cela soutient la preuve de sa faisabilité. Toutefois, comme évoqués précédemment, des enjeux liés à l'état des connaissances ainsi qu'aux conditions d'exercice et de travail des infirmières dans les milieux d'hébergement au Québec pourraient venir limiter leur capacité à réaliser l'intervention mise à l'étude. Par exemple, le fait de soigner des personnes exprimant des comportements réactifs a des répercussions sur la santé et l'épuisement des infirmières exerçant en milieu d'hébergement, mais aussi sur leur capacité de travailler (Schmidt et al., 2012). De plus, le fait que des lignes directrices et des attributions de rôles soient formulées ne signifie pas que celles-ci soient applicables et appliquées par les infirmières des milieux cliniques. D'ailleurs, des auteurs expliquent que les enjeux de l'utilisation de données probantes au sein de la pratique des infirmières exerçant en milieu d'hébergement sont associés au manque de connaissances, aux taux élevés de roulement et au manque de personnel ainsi qu'à des pratiques organisationnelles incohérentes (Rahman et al., 2012). Or, une étude québécoise avait justement relevé un manque de connaissances sur les SCP chez des infirmières exerçant en milieu d'hébergement, et ce, en particulier pour les CRAS (Gagné, 2010). Le taux élevé de roulement ainsi que la pénurie de soignants dans les milieux d'hébergement fait malheureusement partie d'un constat de longue durée, grandement aggravé depuis la pandémie (Mathieu & Bleau, 2020; Rinfret, 2021). En termes d'incohérences au niveau organisationnel, une étude réalisée dans des milieux d'hébergement au Québec avait démontré que, malgré un cadre législatif clair concernant les activités réservées aux infirmières, la moitié de leur temps était attribué à des tâches ne faisant pas partie des soins infirmiers (Voyer et al., 2016). Le ministère de Santé et de Services sociaux du Québec a d'ailleurs prévu une formation accélérée d'agents

administratifs en soutien aux infirmières pour diminuer la charge des tâches administratives qui leur sont attribuées (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021a).

Il est dès lors indéniable que la question de la faisabilité de l'intervention par les infirmières des milieux d'hébergement devra être considérée lors des phases ultérieures du programme de recherche.

### 7.3.3. Faisabilité des plans des soins corporels pour les soignants

Les résultats concernant la faisabilité du point de vue des PAB sont reliés aux soins corporels qui étaient réalisés. Par exemple, les données temporelles sur les soins corporels indiquent une augmentation moyenne du temps des soins corporels de quatre minutes. Cette augmentation peut être comparée aux résultats de deux études antérieures sur les CRAS qui démontrent une augmentation se situant entre 4.70 minutes (van Weert et al., 2005a, 2005b) et neuf minutes (Rogers et al., 1999). Les résultats de l'étude pilote démontrent aussi que, pour les soins corporels qui sont donnés par deux soignants, la durée moyenne des soins est abaissée de deux minutes et demie et la durée des soins pour le deuxième soignant diminue de neuf minutes. Les résultats de l'étude de Gozalo et al. (2014) sur l'approche *Bathing Without a Battle* mentionnent une réduction d'une minute et demie pour la durée des soins post-intervention. Plusieurs raisons peuvent expliquer les différences entre les résultats des études. D'abord, il faut considérer le degré de maturation de l'intervention et le processus qui a mené à sa réalisation. Par exemple, l'intervention de Rogers et al. (2000) consistait en une première mise à l'étude d'une nouvelle intervention alors que l'étude de Gozalo et al. (2014) correspondait en une phase avancée d'un programme de recherche de plusieurs années et pour laquelle les soignants avaient été préalablement formés. Le fait que l'intervention ait bénéficié de plusieurs phases d'études peut expliquer que la faisabilité de l'intervention ait été améliorée du point de vue de sa forme et de la formation des soignants. Il faut aussi regarder si les résultats décrivent le temps des soins ou le temps que les soignants prennent pour réaliser le soin. Par exemple, pour l'intervention visant à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels, la durée du soin global pour tous les résidents est augmentée de presque quatre minutes alors que la durée du soin global pour les résidents nécessitant la présence de deux soignants est diminuée de plus de quatre minutes. Cela est relatif au fait que le temps de soin pour le deuxième soignant a diminué avec l'intervention. Pour comprendre les résultats pré-intervention et avec l'intervention, il faut aussi regarder en quoi consiste l'intervention. Par exemple, l'étude de Rogers et al. (2000) visait à stimuler les capacités d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa. Or, cela peut demander un temps de soin plus long que lorsque les soignants réalisaient la majorité des composantes du soin en mode d'assistance complet. Enfin, quant à la comparaison des résultats entre les études, il faut savoir ce qui est mesuré. Par exemple, le fait de commencer la mesure du temps du soin lorsque le soignant entre en chambre et l'arrêter lorsqu'il sort de la chambre est différent que si la mesure débute une fois que le matériel et le soignant sont prêts à réaliser le soin.

En ce qui concerne le nombre de soignants, les résultats de l'étude démontrent que six résidents nécessitaient la présence continue de deux soignants pour donner les soins corporels avant l'intervention (Temps 1). Or, un seul résident nécessitait une telle présence dès la première semaine d'intervention (Temps 3) et plus aucun résident ne nécessitait une telle présence par la suite (Temps 4 à 6). La présence du deuxième soignant n'était requise que pour certaines séquences du soin corporel, ce qui explique le résultat sur la durée de soins pour le deuxième soignant qui a été présentée ci-dessus. La grande majorité des études sur les CRAS ne présentent pas de résultats pour la faisabilité de l'intervention selon le nombre de soignants. Les résultats de l'étude de Cohen-Mansfield et Parpura-Gill (2007) décrivent que, pour la résidente atteinte de MAa et exprimant des CRAS participant à l'étude, le nombre de soignants est passé de trois à quatre avant l'intervention à deux à la fin de l'étude six mois après. Du fait d'un manque de données, il est difficile d'expliquer ces résultats sur la réduction du nombre de soignants avec l'intervention. La réduction de la fréquence des comportements non-collaboratifs et des comportements de refus et d'inconfort pourrait expliquer que les soignants se sentent plus à l'aise de donner une partie des soins sans l'aide d'un collègue. Il faut également relever que l'étudiante chercheuse a indiqué des techniques venant renforcer la capacité de soin des soignants ce qui a probablement contribué à ce résultat. Elle a aussi discuté avec les PAB de la pertinence d'être deux alors que cela n'est pas requis pour le résident et peut-être même contre-productif pour son bien-être et pour la sollicitation des composantes du pouvoir d'agir de sa capacité d'autosoin, en particulier son attention.

Ainsi, les résultats préliminaires de l'étude pilote sur le temps des soins corporels réalisés par les PAB tendent à démontrer des résultats similaires à ceux d'autres études. Il faut toutefois relever que les mesures sur le temps des soins corporels consistaient en une estimation par chronomètre réalisée par l'étudiante chercheuse et uniquement pour les soins réalisés en sa présence.

Les résultats sur la faisabilité indiquent aussi une adhésion modérée ou forte pour plus de 90 % des 18 soignants participant à l'étude. Il faut toutefois relever que les mesures de l'adhésion des soignants aux directives et aux plans des soins corporels ont été réalisées avec des instruments non validés et consistaient en une estimation sommaire réalisée par l'étudiante chercheuse et uniquement pour les soins réalisés en sa présence. Toutefois, comparativement aux études antérieures, il est possible de remarquer qu'un effort pour décrire l'adhésion des soignants a été fait. En effet, parmi les études présentées dans la recension des écrits, seules deux d'entre elles indiquaient des résultats concernant l'application de l'intervention par les soignants. Les résultats de l'étude de Sidani et al. (2009) sur l'approche centrée sur les habiletés démontrent une tendance vers la signification statistique ( $p = .08$ ) pour le nombre total de stratégies d'interventions qui pouvaient être appliquées par les 79 soignants. Toutefois, ce résultat est en relation avec le nombre de stratégies mises en œuvre par les soignants pour chacun des 65 résidents plutôt que leur adhésion à un plan individuel. Les résultats démontrent que si l'application de certaines composantes de l'intervention est augmentée ( $p < .01$ ), les

soignants utilisent peu de stratégies pour chaque résident. Les chercheurs expliquent que cela est en relation avec l'individualisation des soins, ce qui signifie que, d'une manière générale, certaines composantes seraient plus utiles que d'autres. La deuxième étude est celle qui concerne l'approche relationnelle de soins et qui décrit l'application des 23 principes sous-tendant les interventions par les six soignants qui réalisaient les soins corporels de 14 résidents (Desrosiers et al., 2014). Pour mesurer l'application des principes de l'approche, les chercheurs ont utilisé un instrument d'observation permettant d'en mesurer la fréquence selon deux ou quatre niveaux de fréquence. Cet instrument avait été créé pour les activités de formation à l'approche relationnelle de soins et aucune mesure psychométrique n'est présentée. Le résultat de l'étude indique que les principes de l'approche sont appliqués à plus de 86 % par les PAB. Aucune signification statistique n'est fournie. De la sorte, les résultats sur l'adhésion des soignants aux directives ou aux principes sur les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa et qui expriment des CRAS ne sont pas concluants dans la littérature scientifique. Ce point devra donc être étudié dans les phases ultérieures du programme de recherche.

Il faut encore préciser que la faisabilité des soins corporels par les PAB est également relative à leur capacité de soin. Les résultats de l'étude pilote démontrent que l'étudiante chercheuse a passé environ 12 heures auprès de chaque résident, soit presque trois heures pour réaliser les opérations infirmières et environ neuf heures pour réaliser les méthodes d'aide auprès des PAB. Il est possible de faire des comparaisons avec les résultats de certaines autres études sur les CRAS. Par exemple, les résultats de l'étude de Hoeffler et al. (1997) décrivent une intervention de type coaching par une infirmière experte de huit heures par participant. Les études sur l'approche centrée sur les habiletés (Sidani et al., 2012; Wells et al., 2000) mentionnent une formation pour les soignants durant une heure trente à deux heures trente. Cette formation était suivie par du soutien de la part des chercheurs à raison d'une semaine sur deux pendant trois mois et mensuellement par la suite. Toutefois, aucune précision sur le nombre d'heures alloué par résident ou par soignant n'est donnée. Aussi, l'étude de Cohen-Mansfield et Parpura-Gill (2007) réalisée auprès d'une résidente atteinte de MAa et exprimant des CRAS mentionne un coaching quasi quotidien des soignants par un médecin et ce pendant six mois. Ainsi, il ressort que les stratégies de formation et de coaching permettant d'optimiser la capacité de soin des soignants pour réaliser les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa ne sont ni uniformes ni clairement décrites. Certaines études utilisaient des méthodes de coaching réalisées par des infirmières de pratique avancée, des psychologues ou des médecins, tous experts dans le domaine. De plus, diverses stratégies de formation ont été utilisées. Par exemple l'approche *Bathing Without the Battle* a utilisé une méthode dite « *train the trainer* », qui permet de former des soignants pour devenir des formateurs au sein de leur milieu de pratique. Il faut relever que la nature du coaching qui est réalisé pour soutenir la capacité de soin des soignants peut s'avérer très difficile à décrire du fait des différences importantes pouvant être présentes entre les personnes soignées, mais aussi entre les soignants. Cela représente donc un enjeu lorsqu'il faut prévoir des descriptions de rôle pour d'éventuels agents de coaching cliniques ou de recherche. Il est clair que, en ce qui concerne les soins infirmiers,

le coaching est l'une des dimensions du rôle des infirmières de pratique avancée (Joel, 2018; Kennedy-Malone et al., 2019; Staples et al., 2020; Tracy & O'Grady, 2019). Le fait de recourir à ces infirmières pour réaliser du coaching au sein des équipes des milieux d'hébergement peut s'avérer un atout, que ce soit pour la pratique quotidienne ou les activités de recherche. Le fait que l'étudiante chercheuse est une infirmière clinicienne de pratique avancée a donc probablement contribué à la réalisation des opérations infirmières, mais aussi des méthodes d'aide. L'enjeu des activités de coaching qui seront nécessaires dans les phases ultérieures du programme de recherche devra être considéré avec attention.

Pour la faisabilité des plans des soins corporels pour les soignants, des limites relatives au protocole mis à l'étude doivent être relevées. D'abord, toutes les mesures ont été réalisées par l'étudiante chercheuse, ce qui peut influencer les réponses des participants ainsi que l'interprétation de certains résultats. Il faut également relever que, pour suivre les directives des plans des soins corporels, les PAB ont eu besoin du soutien de l'étudiante chercheuse, par les méthodes d'aide. Cela réfère au rôle de coach qu'elle a tenu auprès des soignants, dans le but de développer leur capacité de soin du résident, de soutenir leur processus réflexif et d'apprendre de leurs expériences de soin (Kowalski, 2020). Ce rôle de coach reflète bien l'importance d'avoir des personnes-ressources dans les milieux cliniques, que celles-ci soient des mentores ou des coaches. Cela a d'ailleurs mené à la création de l'équipe de mentorat du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (Voyer, Lafrenière, et al., 2014). Cette équipe soutient le développement des compétences des infirmières dans les milieux cliniques et soutient également les équipes soignantes dans des situations complexes de soins, par exemple des SCP. Les activités réalisées au cours d'un programme de recherche d'intervention peuvent contribuer à soutenir le développement des connaissances et de la capacité de soin des soignants par des activités de formation et de coaching. De telles activités peuvent d'ailleurs être réalisées dans une optique de partenariat avec les établissements, comme cela a été le cas pour certaines études (Landreville et al., 2005; Schindel-Martin et al., 2003; Schindel Martin et al., 2004). L'approche *Bathing without a Battle* s'est d'ailleurs développée et implantée dans les milieux d'hébergement aux États-Unis par un programme de recherche de grande envergure, qui incluait des activités de formation et de coaching des soignants (Gozalo et al., 2014; Revitt et al., 2011). Ainsi, des stratégies de partenariat avec les milieux d'hébergement incluant des formations préalables à la mise en œuvre de l'intervention et aux méthodes d'aide pourraient être envisagées, comme cela a été fait dans plusieurs études sur les CRAS.

#### 7.3.4. Faisabilité de l'intervention pour les proches

Toujours concernant la faisabilité, il est possible de relever des résultats pour la perspective des proches, ce qui est novateur pour une étude sur les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa qui expriment des CRAS. Les résultats de l'étude pilote démontrent que la très grande majorité des proches communiquent de l'information et prennent des décisions relativement aux soins corporels de leur parent. Toutefois, seuls cinq

proches sur 11 contribuent à certaines composantes des soins corporels de leur parent. Il est également possible de remarquer que certaines dimensions des soins corporels ne sont que très peu *investies* par les proches telles que l'hygiène corporelle, les soins d'élimination (incontinence) et la mobilisation au cours des soins corporels.

Il est important de mentionner que les conditions de visite dans le contexte de la troisième vague de pandémie à la COVID-19 ont influencé les modes de visites des proches à leur parent hébergé, ce qui a peut-être modifié leur contribution aux soins corporels. De plus, le petit nombre de proches ne permet pas la généralisation des résultats. Aussi, l'influence de certaines caractéristiques des proches sur leur contribution n'a pas été étudiée. Par exemple, l'état de santé, le lien avec le résident ou les comportements exprimés par ce dernier au cours des soins corporels pourraient exercer une influence sur la capacité de soin des proches et sur leur contribution. Il faut relever que la diminution de la capacité d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa est une source d'épuisement pour les proches aidants à domicile, surtout si la personne exprime des SCP (Toot et al., 2017; Yaffe et al., 2002). Cela pourrait expliquer que les proches aidants aient besoin de se retirer de certaines dimensions des soins de leur parent une fois que celui-ci habite en milieu d'hébergement. De plus, la trajectoire de vie du proche ainsi que son rôle et sa relation avec son parent peuvent grandement influencer sa capacité de soin et son besoin de contribuer aux soins de son parent (McClendon & Smyth, 2015). Par exemple, il peut être difficile pour un fils de voir sa mère nue et de savoir comment l'aider à s'épiler ou se maquiller alors qu'il pourra être plus facile pour une conjointe d'aider son mari à prendre sa douche et à se raser. Cela concourt à dire qu'il est important de considérer la façon dont le proche veut contribuer aux soins corporels de son parent et de le soutenir dans son rôle de proche aidant et non seulement dans les tâches qu'il veut encore réaliser (Bowers, 1987). Une telle perspective est congruente avec la théorie d'Orem (2001), le guide sur l'exercice infirmier en milieu d'hébergement (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018) ainsi qu'avec la Politique nationale pour les personnes proches aidantes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021b).

En résumé, les données théoriques suggèrent qu'il est important de demander aux proches comment ils veulent contribuer aux soins corporels de leur parent hébergé. D'ailleurs, des recommandations ont été émises dernièrement concernant l'optimisation de la contribution des proches aux activités de vie de leur parent vivant en milieu d'hébergement (Gaugler & Mitchell, 2022). Ces recommandations sont émises en regard de la recherche et de la pratique ainsi que des politiques. L'entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent hébergé inspirée par Maas et al. (1994) pourrait être utile. Toutefois, des limites inhérentes au protocole de recherche ont un impact sur la validité des résultats. De la sorte, la contribution des proches reste à étudier dans les phases ultérieures du programme de recherche. Une étude pilote réalisée avec des proches aidants de personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement pourrait représenter une première étape d'exploration.

### 7.3.5. Effets préliminaires de l'intervention infirmière

La cinquième question de recherche visait à décrire les effets des mécanismes sous-jacents de l'intervention infirmière sur la promotion d'une expérience de confort vécue au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa.

Il est possible de relever qu'un résultat souhaité et qui soutient l'hypothèse générale de recherche a été observé. Ce résultat est relatif à la diminution statistiquement significative ( $p < .0001$ ) de plus de 43 % de la fréquence des comportements non-collaboratifs exprimés par les résidents au cours des soins corporels lors de la phase d'intervention. Ces résultats ont été mesurés avec l'échelle *Nursing Home Behavior Problem Scale*, qui a été validée en français par Fraser et al. (2014). L'estimation a été réalisée par les soignants en regard des comportements exprimés par les résidents au cours des trois derniers jours. Les données pour les comportements non-collaboratifs ont été recueillies une fois pour la période pré-intervention puis une fois par semaine pour les quatre semaines d'intervention.

Il est possible d'établir des comparaisons pour les résultats relatifs à l'usage d'instruments de mesure validés, et ce, même si les mesures n'étaient pas les mêmes. Par exemple, l'une des études sur l'approche *Bathing Without a Battle* (Sloane et al., 2004) décrit une réduction statistiquement significative ( $p < .005$ ) des CRAS. Pour les comportements mesurés avec l'Inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield, la réduction était de 32 % à 38 % pour tous les comportements réactifs et de 53 % à 60 % pour la catégorie des comportements agressifs. Pour mesurer l'inconfort, les chercheurs ont utilisé l'instrument *Discomfort Scale for Dementia of Alzheimer Type* de Hurley et al. (1992). Ils relèvent une diminution de 26 % pour l'intervention utilisant la technique du bain à la serviette et de 14 % pour la douche centrée sur la personne. Au Québec, l'étude de Rey (2014) présente les résultats concernant l'efficacité des interventions planifiées par des infirmières d'une équipe de deuxième ligne sur la fréquence des symptômes comportementaux et psychologiques exprimée par 38 personnes atteintes d'une MAa, ce qui signifie que ces résultats ne sont pas spécifiques aux CRAS ni au contexte des soins corporels. Les résultats démontrent des résultats statistiquement significatifs ( $p < .005$ ) avec une réduction de plus de 32 % pour les comportements mesurés avec l'Inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield et de 64 % pour les comportements mesurés avec l'Inventaire neuropsychiatrique de Cummings. Ainsi, les résultats sur les effets préliminaires de l'intervention en regard des comportements non-collaboratifs exprimés par les résidents au cours des soins corporels des trois derniers jours peuvent être comparés favorablement avec les résultats d'autres études.

Bien que ces résultats concernant les effets préliminaires de l'intervention mise à l'étude soient encourageants, il convient de mentionner plusieurs limites. Premièrement, le nombre restreint de résidents ne permet pas de généraliser les résultats, ce qui n'est toutefois pas le but de cette étude. Aussi, il n'y avait pas de groupe contrôle pour comparer les résultats à un groupe équivalent, mais sans intervention ou avec une autre

intervention, ce qui vient limiter les interprétations sur les effets et les avantages potentiels de l'intervention infirmière mise à l'étude. De plus, puisque l'étudiante chercheuse a recueilli toutes les données, il est possible de supposer un biais de désirabilité chez les soignants participant à l'étude, ce qui a pu influencer les résultats obtenus pour les comportements non-collaboratifs. Également, les mesures sur les effets préliminaires ne fournissent pas de précisions sur d'éventuelles différences concernant les comportements exprimés par les résidents au cours des soins corporels réalisés hors de sa présence comparativement à ceux exprimés en sa présence. Enfin, les mesures ont été réalisées sur quatre semaines d'intervention seulement, ce qui ne permet pas de décrire des résultats à plus long terme.

En résumé, il est possible de dire que les résultats concernant les effets préliminaires de l'intervention mise à l'étude sont encourageants. Toutefois, des limites inhérentes au protocole de recherche ont un impact sur la validité des résultats. De la sorte, il convient de poursuivre avec une étude de plus grande envergure basée sur un devis expérimental. Cela pourra être réalisé une fois que les autres étapes du programme de recherche visant à raffiner l'intervention infirmière, valider l'échelle des tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa, explorer les composantes de la contribution des proches aidants et décrire l'acceptabilité et la faisabilité de l'intervention auront été réalisées.

#### 7.4. Retombées de l'étude

Les retombées de l'étude sont décrites en regard du savoir théorique et de la recherche, de la pratique et de la formation.

##### 7.4.1. Implications pour le savoir théorique et la recherche

Bien que cette étude représente la première phase d'un programme de recherche, elle offre une contribution importante pour le savoir théorique et la recherche. En effet, l'intervention est bâtie sur l'expérience vécue par la personne au cours des soins et vise à promouvoir le confort, ce qui est au cœur de la discipline infirmière. De plus, le fait d'intégrer des théories et des données probantes issues de recherches antérieures permet à cette étude de prendre place dans le continuum du développement des soins infirmiers aux personnes atteintes d'une MAa. De la sorte, cette étude représente une fondation solide sur laquelle des développements théoriques et empiriques pourront se poursuivre.

Sur la plan de la recherche, il sera important que les phases ultérieures du programme aident à valider l'échelle des tonalités. Il est possible de préciser qu'une démarche par analyse de contenu est appropriée au processus de développement d'un instrument de mesure (Kääriäinen et al., 2020). Cela permet de prétendre que les données et résultats de cette étude seront très utiles pour la démarche de développement du cadre conceptuel et de la formulation des composantes de l'échelle des tonalités. À ce propos, la démarche de

construction et de validation de la *Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer Type* (Hurley et al., 1992; Hurley et al., 2000; Volicer & Hurley, 2015b) est un modèle inspirant. En effet, ces chercheurs, tous des experts dans les soins aux personnes atteintes d'une MAa, ont réalisé trois études successives pour construire l'échelle (Hurley et al., 1992). La première étude avait un devis qualitatif et a suscité la participation de 46 infirmières et PAB soignant des personnes atteintes de MAa. Ces soignants transmettaient aux chercheurs quels étaient les comportements qui, selon eux, illustraient de l'inconfort chez les personnes atteintes d'une MAa. Pour ce faire, ils étaient invités à penser à des situations réelles. Par la suite, les chercheurs ont analysé les données recueillies et les ont classifiées en 26 comportements. Ils ont établi des correspondances avec d'autres échelles mesurant la détresse ou des expériences négatives chez les enfants. La deuxième étude a permis aux chercheurs de réduire le nombre d'énoncés à neuf, d'établir la fidélité de la mesure et de développer le mode de passation de l'instrument. Finalement, la troisième étude a permis d'étudier les valeurs psychométriques de l'instrument de mesure en impliquant 82 personnes atteintes d'une MAa dans différents milieux d'hébergement. Une autre démarche de construction d'échelle inspirante est le *Pain Assessment Checklist for Seniors With Limited Ability to Communicate* (Fuchs-Lacelle & Hadjistavropoulos, 2004). En effet, les chercheurs ont d'abord travaillé avec des soignants pour établir la liste des comportements relatifs à la douleur qui étaient exprimés par les personnes atteintes d'une MAa. Les chercheurs ont ensuite travaillé sur le regroupement en catégories avant d'établir la cohérence interne de l'échelle. Enfin, la troisième phase a permis d'établir la validation préliminaire du PACSLAC. De plus, la démarche de développement d'une échelle de mesure proposée par DeVellis et Thorpe (2022) s'avère pertinente à suivre puisqu'elle implique le recours à des données théoriques et empiriques ainsi qu'à des experts. Une démarche fondée sur ces modèles favoriserait la participation de personnes atteintes de MAa, de leurs proches, d'infirmières et de PAB impliqués dans les soins corporels des résidents, d'infirmières chercheuses et d'experts en mesure. De plus, le recours aux théories et aux données probantes serait possible, ce qui viendrait soutenir une démarche par triangulation des données théoriques, empiriques et expérientielles. Pour réaliser cela, des devis mixtes pourraient être pertinents.

De façon concomitante, la théorie du problème devra être rédigée sous la forme d'une théorie propre à la situation, qui est celle de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement au Québec. En effet, du fait de sa perspective prescriptive, une telle théorie offre des pistes pour la pratique infirmière, mais également pour la recherche infirmière (Im & Meleis, 2018; McEwen & Wills, 2019). En fait, selon Im et Meleis (2021), les théories propres à une situation permettent de créer des liens entre la théorie, la recherche et la pratique, ce qui est congruent avec la perspective du programme de recherche formulé par l'étudiante chercheuse. En plus d'intégrer l'échelle des tonalités de l'expérience vécue et la théorie de l'intervention, le processus de développement d'une telle théorie permettra également d'étudier la pertinence du concept émergent d'inconfort, qui a été proposé pour nommer l'expérience d'inconfort vécue au cours des soins corporels par les personnes atteintes d'une MAa mais

également l'expérience difficile qui est vécue par les soignants de ces personnes. Une telle démarche sur le concept d'inconfort permettrait ainsi de considérer le concept de dissonance cognitive proposé récemment par Mortensen et al. (2022) pour évoquer l'expérience difficile qui est vécue par les soignants lorsqu'ils soignent une personne atteinte d'une MAa qui exprime des CRAS. Une fois élaborée, cette théorie pourra être proposée à la communauté infirmière pour être évaluée en regard de sa pertinence et de son applicabilité dans des situations concrètes de soin. Les données et résultats de cette étude seront utiles au développement d'une telle théorie puisque les résultats issus d'une analyse de contenu sont réputés être appropriés à contribuer au développement d'une théorie (Kyngäs, 2020).

Ainsi, les phases ultérieures du programme de recherche permettront de réaliser des études sur l'intervention infirmière selon les éléments discutés précédemment, et ce, par des étapes successives et par des devis évoluant vers l'implémentation clinique et l'essai clinique randomisé.

#### 7.4.2. Implications pour la pratique

L'utilité de l'étude en regard de la pratique est relative au rôle essentiel de l'infirmière auprès de la personne atteinte d'une MAa et habitant un milieu d'hébergement, mais aussi auprès des proches et des soignants. De plus, cette étude est centrée sur l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels et vise à la rendre confortable. Cela est un enjeu crucial en regard de l'expérience de santé, mais aussi de la réponse aux besoins fondamentaux de ces personnes. Le contexte de la pandémie à la COVID-19 a montré les conséquences désastreuses que pouvait provoquer un manque de soins fondamentaux pour les personnes âgées vivant en milieu d'hébergement au Québec (A. Castonguay, 2021; Picard, 2021; Rinfret, 2021). L'importance du rôle que les infirmières exerçant dans ces milieux ont envers la réponse aux besoins fondamentaux des personnes doit mener à ce que les soins corporels soient considérés au premier plan. En plus de répondre aux besoins des personnes hébergées, l'intervention mise à l'étude considère avec attention la contribution des proches, ce qui est d'une importance cruciale au Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021b; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018) et ailleurs (Gaugler & Mitchell, 2022). Enfin, les soignants qui réalisent les soins corporels aux personnes atteintes d'une MAa ont besoin de recevoir des directives claires sur les soins corporels, mais aussi d'être soutenus dans l'application de ces directives. L'intervention qui est proposée permet aussi de répondre à ces enjeux.

Avant de formuler un guide de pratique ou de prévoir des devis de recherche visant l'efficacité, l'efficience ou l'implémentation de l'intervention dans les milieux cliniques, il faudra encore améliorer la description de la théorie propre à l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer vivant dans un milieu d'hébergement au Québec. La description de l'intervention devra également être précisée et des modalités de formation des infirmières devront être prévues. Enfin, des données concernant

la capacité des infirmières à réaliser une telle intervention devront être étudiées. Par exemple, il faudrait pouvoir discriminer les situations qui relèvent de la pratique généraliste de celles qui relèvent d'une pratique avancée. Une telle démarche pourrait permettre de décrire la complexité des situations à partir de critères sur le profil des personnes atteintes d'une MAa, le profil du savoir généraliste, avancé ou spécialisé que l'infirmière doit posséder ainsi que du profil relatif à la capacité de soin des proches ou des soignants.

Aussi, il faudra que les modalités de collaboration de l'infirmière avec les autres professionnels soient clairement étudiées en regard des soins corporels des personnes atteintes d'une MAa, que celles-ci expriment des CRAS ou pas.

#### 7.4.3. Implications pour la formation

En ce qui concerne la formation, il faut relever que le triptyque de l'intervention infirmière visant à promouvoir une expérience de confort pour les personnes atteintes d'une MAa a le potentiel d'être un outil pertinent pour la formation d'étudiantes en sciences infirmières, et ce, quel que soit le niveau d'étude. Le triptyque peut aussi être utilisé pour la formation continue des infirmières. D'ailleurs, l'étudiante chercheuse a déjà intégré le triptyque à des formations pour des étudiantes infirmières, des infirmières étudiant en pratique avancée et des infirmières cliniciennes exerçant auprès d'ainés. Le triptyque permet différentes stratégies pédagogiques basées sur des histoires de cas qui suscitent l'intérêt et la participation des étudiantes et des infirmières.

Les développements d'une théorie propre à l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer vivant dans un milieu d'hébergement au Québec, les développements en rapport avec l'échelle des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue ainsi que les développements concernant l'intervention infirmière elle-même pourraient être enseignés aux infirmières et aux étudiantes infirmières. Des stratégies de formation pourront être prévues, par exemple par la diffusion des résultats de l'étude et des développements à venir, sous la forme d'articles, de conférences ou de cours.

Il est également possible d'envisager des stratégies pour la formation des PAB, des éducateurs spécialisés et des infirmières auxiliaires. Ces stratégies peuvent prendre la même forme que celles énoncées pour les infirmières. De plus, il serait intéressant de prévoir des stratégies pour former les formateurs de ces intervenants.

#### 7.4.4. Implications pour la gestion

Les implications pour la gestion et les services de santé sont principalement en relation avec le rôle que les infirmières doivent exercer auprès des personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement, auprès de leurs proches et aussi auprès des soignants à qui les soins corporels sont délégués. Or, il existe déjà de nombreuses recommandations à ce propos provenant d'organismes tels que le ministère de la Santé ou l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

Les gestionnaires des milieux d'hébergement pourraient être intéressés à contribuer au développement et à l'implantation future d'une intervention visant à promouvoir une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa, d'autant plus que cette intervention est relative à la réalisation de soins qui sont requis et donc aux stratégies visant à améliorer la qualité des soins dans les milieux d'hébergement et à même lutter contre la négligence organisationnelle. Il paraît donc essentiel de prévoir la participation d'infirmières gestionnaires aux phases ultérieures du programme de recherche et de contribuer à définir les rôles que les infirmières doivent exercer au sein des établissements.

Le fait que les soins avec l'intervention ne demandent pas plus de temps que les soins usuels pourrait être un incitatif à l'implanter dans les milieux cliniques. Toutefois, avant d'arriver à cette étape du programme de recherche, d'autres enjeux sont encore à travailler au sujet de l'intervention elle-même ainsi que de la capacité des infirmières à pouvoir l'intégrer à leur pratique.

## 7.5. Forces et limites de l'étude

Avant de clore ce chapitre, il faut encore évoquer les forces et les limites de l'étude.

### 7.5.1. Forces de l'étude

Cette étude présente plusieurs forces. Il faut d'abord relever la conceptualisation du problème qui est centrée sur l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels plutôt que sur les comportements de résistance aux soins qui sont exprimés. Il faut aussi mentionner le développement de l'échelle des tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels qui, en plus de constituer une proposition novatrice sur le phénomène à l'étude, pourrait devenir un outil clinique utile ainsi qu'un instrument de mesure pertinent. En décrivant les effets de la MAa sur les 12 composantes du pouvoir d'agir de la capacité d'autosoin de la personne atteinte d'une MAa, la théorie du problème promeut des stratégies visant à les renforcer, à les solliciter ou à les combler. De plus, la gestion des symptômes vécus par la personne est également au cœur de la théorie du problème et donc au cœur de l'intervention. Il est encore possible de relever que la théorie du problème considère la contribution des proches ce qui, en plus d'être novateur dans le contexte des soins corporels des personnes atteintes d'une MAa exprimant des CRAS, est important en regard du rôle souhaité et exercé par les proches lorsque leur parent vit en milieu d'hébergement. Tous ces développements ont été inspirés par des théories infirmières et des données probantes issues d'études antérieures. Il est donc possible de prétendre que cette étude prend place dans le continuum du développement du savoir sur les soins infirmiers relatifs aux soins corporels des personnes atteintes d'une MAa.

Au niveau méthodologique, l'immersion de l'étudiante chercheuse auprès des résidents et au sein des équipes a permis de réaliser le protocole de recherche tant pour la première phase que pour la deuxième phase.

Cela a été essentiel en regard du développement de la capacité de soin des soignants. Aussi, mise à part la participation des infirmières des milieux cliniques, l'étudiante chercheuse n'a rencontré aucune difficulté pour le recrutement et la rétention des résidents, des proches et des soignants. Cela pourrait laisser croire que les stratégies méthodologiques étaient adéquates, et ce, malgré le contexte de la pandémie et malgré le fait que de nombreuses contraintes ou difficultés sont parfois décrites pour les études d'intervention menées en milieu d'hébergement (Jenkins et al., 2016; Oliver et al., 2012). De plus, ces stratégies ont permis de respecter les critères qualitatifs et quantitatifs de scientificité décrits dans le cadre méthodologique. Globalement, les résultats suggèrent que le protocole de recherche et la façon de fonctionner ont permis de mettre l'intervention infirmière en application, d'aller chercher des informations sur l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa au cours des soins corporels et de proposer des interventions pour répondre aux besoins de ces personnes. L'approche triadique impliquant la participation des personnes atteintes d'une MAa ainsi que leurs proches aidants et les soignants qui a été utilisée fait d'ailleurs partie des recommandations récentes sur la pratique et la recherche (Gaugler & Mitchell, 2022).

#### 7.5.2. Limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs limites. La majorité des limites sont inhérentes aux devis choisis, qui étaient toutefois pertinents pour ces phases initiales du programme de recherche. Les limites ont déjà été abordées plus haut dans la discussion, mais il est utile de les récapituler ici. En ce qui concerne les échantillons de la première et de la deuxième phase, bien que les résidents soient atteints de plusieurs types de maladies neurocognitives et selon différents stades (5 à 7C), aucun d'entre eux n'avait de maladie à corps de Lewy ou de maladie fronto-temporale. Ainsi, il est possible de constater que les caractéristiques des résidents ne constituent pas en une représentativité adéquate de la population cible. Le petit nombre de participants est également une limite à la généralisation des résultats, tant pour les personnes atteintes d'une MAa que pour les proches aidants et les soignants. De même, l'étude s'est déroulée dans deux milieux d'hébergement au sein d'une même région au Québec, ce qui vient là aussi entraver considérablement la possibilité de généraliser les résultats à d'autres contextes de vie ou de soin. Ainsi, les phases ultérieures du programme de recherche devront considérer ces limites et choisir les modalités sur l'échantillonnage de façon à augmenter la possibilité de généraliser les résultats.

Les mesures pour les deux phases de l'étude n'étaient pas indépendantes puisque l'étudiante chercheuse les a toutes réalisées. De plus, un biais de désirabilité pourrait avoir influencé les réponses des proches et des soignants puisque l'étudiante chercheuse était la seule personne à intervenir. L'absence d'un groupe contrôle peut également représenter une limite puisque les résultats de l'intervention ne peuvent être comparés à un autre groupe de personnes ne recevant pas la même intervention ou recevant une autre intervention. À propos de l'intervention mise à l'étude, un questionnement demeure quant à la répliquabilité du manuel d'intervention par

un autre chercheur ou par les infirmières des milieux cliniques. Ainsi, les devis des phases ultérieures devront être déterminés avec soin pour répondre à ces limites et permettre l'avancement du programme de recherche. À propos du manuel d'intervention, il faut signaler que celui-ci devra être reformulé pour les phases ultérieures de recherche. En effet, la version préparée pour ce projet de recherche présente plutôt les activités réalisées par l'étudiante chercheuse au cours de l'étude pilote et contient des activités relatives à la recherche et non seulement à l'intervention.

Au sujet des résultats sur les effets préliminaires de l'intervention infirmière, il faut rappeler que les échelles n'étaient pas validées sauf en ce qui concerne les comportements non collaboratifs. Cela représente une limite importante de la validité de l'étude. Cet enjeu est crucial dans le cadre de l'expérience vécue par les personnes atteintes d'une MAa puisque les instruments utilisés ne sont pas toujours jugés adéquats, ne sont pas validés, n'existent pas en français ou ne peuvent être utilisés dans le cadre d'une observation directe. De la sorte, le développement de l'échelle des tonalités s'avère pertinent. Il faut encore relever une limite relative aux mesures réalisées sur les soins corporels et sur les comportements exprimés par les personnes atteintes d'une MAa lors de l'intervention mise à l'étude à la deuxième phase. En effet, ces mesures ont été relevées une fois par semaine pendant les quatre semaines d'intervention seulement. De plus, les mesures concernaient uniquement les comportements exprimés au cours des soins corporels réalisés en présence de l'étudiante chercheuse, sauf pour les comportements non-collaboratifs. Ainsi, aucune description des soins réalisés en dehors de la présence de l'étudiante chercheuse et des comportements exprimés par les résidents pendant ces soins n'a été réalisée. Le fait que toutes les mesures aient été prises et analysées par l'étudiante chercheuse représente également une limite importante qui devra elle aussi être considérée dans les phases ultérieures de recherche.

Enfin, s'agissant d'une étude sur une intervention infirmière, il faut encore relever le peu de participation des infirmières des milieux cliniques pour des entrevues, tant pour la première que pour la deuxième phase. En revanche, la participation de 13 infirmières au groupe de résonance a tout de même permis à l'étudiante chercheuse de discuter ses propositions et ses interprétations. De même, la participation des proches n'a pu être optimale et cela est probablement grandement attribuable aux restrictions relatives à la pandémie. Des méthodes permettant de soutenir la participation des infirmières des milieux cliniques et des proches aidants devront être mises en œuvre pour les phases ultérieures du programme de recherche.

## Conclusion

Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée ont besoin d'aide pour répondre à leurs besoins quotidiens, entre autres pour leurs soins corporels. Or, elles peuvent vivre une expérience difficile, ce qui peut mener à des soins incomplets.

Cette étude visait à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa qui vivent en milieu d'hébergement. Dans la perspective de soins centrés sur les relations, les proches aidants et les soignants de ces personnes ont aussi participé à l'étude d'intervention.

La première phase a permis de concevoir une théorie du problème et de décrire les tonalités de l'expérience vécue par la personne atteinte d'une MAa au cours des soins corporels. Cette expérience est décrite sur 10 tonalités différentes allant du confort majeur à l'inconfort majeur. Chaque tonalité est mise en relation avec un comportement, ce qui permet de décrire 10 comportements classés en trois catégories soit le confort, le refus et l'inconfort. Les causes relatives à la tonalité de l'expérience vécue au cours des soins corporels ont également été décrites. Pour la personne atteinte d'une MAa, les causes se présentent selon les facteurs contextuels, les 12 composantes du pouvoir d'agir de la capacité d'autosoin et l'expérience des symptômes. Les causes reliées aux proches sont relatives à la contribution aux soins corporels et à leur capacité de soin. Les causes relatives aux soignants sont en regard de leur capacité de soin. Enfin, des causes rattachées aux caractéristiques de l'environnement physique et organisationnel sont également décrites. Par la suite, une intervention infirmière basée sur la théorie infirmière du déficit d'autosoin d'Orem (2001) est proposée. Cette intervention vise à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa et vivant en milieu d'hébergement. L'intervention soutient l'implication des proches et des soignants. Elle s'organise selon les quatre opérations infirmières (diagnostique, prescriptive, régulatrice et de contrôle) et les cinq méthodes d'aide (agir pour/faire avec, guider, soutenir, créer un environnement et enseigner). Cette première phase a été réalisée avec la participation de neuf personnes atteintes d'une MAa, 11 proches et 21 soignants.

La deuxième phase a permis de réaliser une étude pilote visant à mettre en œuvre l'intervention infirmière. Les résultats décrivent l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention. En ce qui concerne les participants, 11 personnes atteintes d'une MAa ont contribué à l'étude ainsi que 10 proches, 18 soignants et 13 infirmières. Les résultats de l'étude pilote sont encourageants quant à l'acceptabilité, la faisabilité et les effets préliminaires de l'intervention infirmière. Les objectifs de l'étude ont été atteints et les relations hypothétiques décrites pour l'intervention sont confirmées. De plus, des résultats significatifs sont décrits en regard de la réponse aux besoins, la gestion des symptômes, la diminution de la fréquence d'expression de comportements non collaboratifs et d'inconfort.

La perspective de cette étude s'inscrit dans un programme d'étude axé sur les soins corporels des personnes atteintes d'une MAa. Il est possible de relever que les développements théoriques réalisés au cours de l'étude s'inscrivent dans une perspective disciplinaire. Ceux-ci offrent un développement intéressant sur le plan théorique mais également pour la pratique infirmière et pour la formulation de résultats sensibles aux soins infirmiers. Ces développements pourront être poursuivis et déployés dans les phases ultérieures de recherche. Des implications concrètes et positives sont envisagées pour les personnes atteintes d'une MAa vivant en milieu d'hébergement ainsi que pour leurs proches et les soignants de ces milieux. Concernant la discipline infirmière, des développements sont également prévus. Ainsi, une théorie propre à l'expérience vécue au cours des soins corporels par la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer vivant dans un milieu d'hébergement au Québec pourra être proposée ainsi qu'une échelle clinique sur les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par ces personnes.

# Bibliographie

- Abraham, I. L. (2006). Dementia and Alzheimer's disease: a practical orientation. *Nursing Clinics of North America*, 41(1), 119-127, viii. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2005.10.001>
- Aktouf, O. (1987). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations. Une introduction à la démarche classique et une critique*. Les Presses de l'Université du Québec.
- Algase, D. L., Beck, C. H., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., & Beattie, E. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 11(6), 10–19. <https://doi.org/10.1177/153331759601100603>
- Allers, K., Dorks, M., Schmiemann, G., & Hoffmann, F. (2017). Antipsychotic drug use in nursing home residents with and without dementia: keep an eye on the pro re nata medication. *International Clinical Psychopharmacology*. <https://doi.org/10.1097/yic.000000000000173>
- Alligood, M. R. (2013). *Nursing Theory. Utilization & Application* (5 éd.). Elsevier Mosby.
- Alligood, M. R. (2014). *Nursing Theorists and their Work* (8 éd.). Elsevier Mosby.
- Amdam, L., & Somers, S. (2018). *Retrogenesis*. Island Health. <https://www.islandhealth.ca/sites/default/files/2019-01/dementia-video-series-behaviours.pdf>
- American Geriatrics Society. (2002). The Management of Persistent Pain in Older Persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(S6), 205-224. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.50.6s.1.x>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Disorders. DSM-5* (5 éd.). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2016). *Mini DSM-5. Critères diagnostiques* (P. Boyer, M. A. Crocq, J. D. Guelfi, C. Pull, & M. C. Pull-Erpelding, traducteurs). Elsevier Masson.
- Ancelle, T., & Rothan-Tondeur, M. (2013). *Statistique pour les infirmières*. Maloine.

- Andersson, A., Frank, C., Willman, A. M., Sandman, P. O., & Hansebo, G. (2015). Adverse events in nursing: A retrospective study of reports of patient and relative experiences. *International Nursing Review*, 62(3), 377-385. <https://doi.org/10.1111/inr.12192>
- Andersson, A., Frank, C., Willman, A. M. L., Sandman, P. O., & Hansebo, G. (2017). Factors contributing to serious adverse events in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 27, e354– e362. <https://doi.org/10.1111/jocn.13914>
- Aranda, S. (2008). Designing nursing interventions. *Collegian*, 15(1), 19-25.
- Arndt, M. J., & Horodynski, M. A. (2004). Theory of dependent-care in research with parents of toddlers: the NEAT project. *Nursing Science Quarterly*, 17(4), 345-350. <https://doi.org/10.1177/0894318404268829>
- Asmirajanti, M., Hamid, A. Y. S., & Hariyati, R. T. S. (2019). Nursing care activities based on documentation. *BMC Nursing*, 18(Suppl 1), 32. <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0352-0>
- Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. (2020). *Vision de 2020 : Améliorer les soins de longue durée pour les personnes au Canada*. [https://cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/2020-vision\\_improving-long-term-care-for-canadians\\_f.pdf](https://cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/2020-vision_improving-long-term-care-for-canadians_f.pdf)
- Backhouse, T., Dudzinski, E., Killett, A., & Mioshi, E. (2020). Strategies and interventions to reduce or manage refusals in personal care in dementia: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 109, 103640. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103640>
- Backscheider, J. (1971). The use of self as the essence of clinical supervision in ambulatory patient care. *Nursing Clinics in North America*, 6(4), 785-794.
- Baeriswyl, C., Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., & Python, N. V. (2013). La gestion des symptômes : théorie, recherche et applications. Gros plan sur l'expérience du patient. *Krankenpflege Journal/Soins infirmiers*, 3, 56-60.
- Banfield, B. (2001). Philosophic Foundations of Orem's Work. Dans D. E. Orem (Éd.), *Nursing. Concepts of Practice (6 ed.)* (pp. XI-XVI). Mosby.
- Banfield, B. (2008). Philosophic Position on Nature of Human Beings Foundational to Orem's Self-care Deficit Nursing Theory. *Self-Care, Dependent-Care & Nursing*, 16(1), 33-40.

- Barbosa, A., Marques, A., Sousa, L., Nolan, M., & Figueiredo, D. (2016). Effects of a psycho-educational intervention on direct care workers' communicative behaviors with residents with dementia. *Health Commun, 31*(4), 453-459. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.965382>
- Barbosa, A., Nolan, M., Sousa, L., & Figueiredo, D. (2015a). Person-centredness in direct care workers caring for residents with dementia: Effects of a psycho-educational intervention. *Dementia (London)*. <https://doi.org/10.1177/1471301215585667>
- Barbosa, A., Nolan, M., Sousa, L., & Figueiredo, D. (2015b). Supporting direct care workers in dementia care: effects of a psychoeducational intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 30*(2), 130-138. <https://doi.org/10.1177/1533317514550331>
- Barbosa, A., Nolan, M., Sousa, L., & Figueiredo, D. (2017a). Implementing a psycho-educational intervention for care assistants working with people with dementia in aged-care facilities: facilitators and barriers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 31*(2), 222-231. <https://doi.org/10.1111/scs.12333>
- Barbosa, A., Nolan, M., Sousa, L., & Figueiredo, D. (2017b). Person-centredness in direct care workers caring for residents with dementia: Effects of a psycho-educational intervention. *Dementia (London), 16*(2), 192-203. <https://doi.org/10.1177/1471301215585667>
- Barbosa, A., Nolan, M., Sousa, L., Marques, A., & Figueiredo, D. (2016). Effects of a Psychoeducational Intervention for Direct Care Workers Caring for People With Dementia: Results From a 6-Month Follow-Up Study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 31*(2), 144-155. <https://doi.org/10.1177/1533317515603500>
- Barbosa, A., Sousa, L., Nolan, M., & Figueiredo, D. (2015). Effects of Person-Centered Care Approaches to Dementia Care on Staff: A Systematic Review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 30*(8), 713-722. <https://doi.org/10.1177/1533317513520213>
- Barrick, A. L., Rader, J., Hoeffler, B., Sloane, P. D., & Biddle, S. (2008a). *Bathing Without a Battle. Person-Directed Care of individuals with Dementia* (2 éd.). Springer Publishing Company.

- Barrick, A. L., Rader, J., Hoeffler, B., Sloane, P. D., & Biddle, S. (2008d). Behavior Rating Checklist. Dans A. L. Barrick, J. Rader, B. Hoeffler, P. D. Sloane, & S. Biddle (Éds.), *Bathing Without a Battle. Person-Directed Care of individuals with Dementia (2 ed.)* (pp. 173-174). Springer Publishing Company.
- Barrick, A. L., Rader, J., & Mitchell, M. (2008b). Selecting Person-Directed Solutions That Work. Dans A. L. Barrick, J. Rader, B. Hoeffler, P. D. Sloane, & S. Biddle (Éds.), *Bathing Without a Battle. Person-Directed Care of individuals with Dementia (2 ed.)* (pp. 35-61). Springer Publishing Company.
- Barrick, A. L., Rader, J., & Mitchell, M. (2008c). Assessing Behaviors. Dans A. L. Barrick, J. Rader, B. Hoeffler, P. D. Sloane, & S. Biddle (Éds.), *Bathing Without a Battle. Person-Directed Care of individuals with Dementia (2 ed.)* (pp. 22-34). Springer Publishing Company.
- Barrick, A. L., Rader, J., & Sloane, P. D. (2003). *Bathing Without a Battle. Educational CD-ROM & DVD. Creating a better bathing experience for persons with Alzheimer's Disease and related dementias* Chapel Hill (NC), University of North Carolina.
- Bauer, M., & Nay, R. (2003). Family and staff partnerships in long-term care. A review of the literature. *Journal of Gerontological Nursing, 29*(10), 46-53. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20031001-09>
- Baumbusch, J., & Phinney, A. (2014). Invisible hands: the role of highly involved families in long-term residential care. *Journal of Family Nursing, 20*(1), 73-97. <https://doi.org/10.1177/1074840713507777>
- Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers. *The Qualitative Report, 13*(4), 544-559. Retrieved from <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol13/iss4/2>
- Beaudet, L. (2011). *Développement, mise à l'essai et évaluation qualitative d'une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés vivant avec la maladie de Parkinson au stade modéré. [Thèse de doctorat, Université de Montréal]*. ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Beck, C., McSweeney, J. C., Richards, K. C., Roberson, P. K., Tsai, P. F., & Souder, E. (2010). Challenges in tailored intervention research. *Nursing Outlook, 58*(2), 104-110. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2009.10.004>

- Beck, C. K., Vogelpohl, T. S., Rasin, J. H., Uriri, J. T., O'Sullivan, P., Walls, R., Phillips, R., & Baldwin, B. (2002). Effects of behavioral interventions on disruptive behavior and affect in demented nursing home residents. *Nursing Research*, 51(4), 219-228. <https://doi.org/10.1097/00006199-200207000-00002>
- Beerli, M. S., Werner, P., Davidson, M., & Noy, S. (2002). The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(5), 403-408. <https://doi.org/10.1002/gps.490>
- Bellar, A. (2002). *The influence of the environment on resistiveness to care and the effectiveness of an intervention to decrease resistiveness to care in people with Alzheimer's disease residing in institutions. [Thèse de doctorat, Wayne State University]*. ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Belzil, G. (2012). *Escalade et résistance aux soins d'hygiène associée à la démence : Perspective interactionnelle sur l'impact des comportements des soignants. [Thèse de doctorat, Université Laval]*. CorpusUL. <http://www.theses.ulaval.ca/2012/29055/>
- Belzil, G., & Vezina, J. (2015). Impact of caregivers' behaviors on resistiveness to care and collaboration in persons with dementia in the context of hygienic care: an interactional perspective. *International Psychogeriatrics*, 27(11), 1861-1873. <https://doi.org/10.1017/S104161021500099X>
- Belzil, G., Vézina, J., & Landreville, P. (2009). Étude préliminaire sur l'escalade des comportements de résistance dans le contexte des soins d'hygiène du matin chez des patients atteints de démence. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 14(3), 32-39.
- Berbiglia, V. A. (2013). Orem's Self-Care Deficit Theory in Nursing Practice. Dans M. R. Alligood (Éd.), *Nursing Theory. Utilization & Application (5 ed.)* (pp. 222-244). Elsevier Mosby.
- Berbiglia, V. A., & Banfield, B. (2014). Self-Care Deficit Theory of Nursing. Dans M. R. Alligood (Éd.), *Nursing Theorists and their Work (8 ed.)* (pp. 240-257). Elsevier Mosby.
- Bern-Klug, M., & Forbes-Thompson, S. (2008). Family members' responsibilities to nursing home residents: "she is the only mother I got". *Journal of Gerontological Nursing*, 34(2), 43-52. <https://doi.org/10.3928/00989134-20080201-02>
- Bigaouette, M. (2004). Que fait-on de son temps en CHSLD? *Objectif Prévention*, 27(3), 17-24.

- Bird, M., Anderson, K., MacPherson, S., & Blair, A. (2016). Do interventions with staff in long-term residential facilities improve quality of care or quality for life people with dementia? A systematic review of the evidence. *International Psychogeriatrics*, 28(12), 1937-1963. <https://doi.org/10.1017/s1041610216001083>
- Bond, A. E., Eshah, N. F., Bani-Khaled, M., Hamad, A. O., Habashneh, S., Kataua', H., al-Jarrah, I., Kamal, A. A., Hamdan, F. R., & Maabreh, R. (2011). Who uses nursing theory? A univariate descriptive analysis of five years' research articles. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 404-409. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00835.x>
- Bouchard, S. (2015). *Optimisation de la santé des familles de mères atteintes de maladie mentale sévère : recherche d'intervention. [Thèse de doctorat, Université Laval].* CorpusUL. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/25702/1/31305.pdf>
- Bourbonnais, A. (2009). *Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée. [Thèse de doctorat, Université de Montréal].* ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Bourbonnais, A. (2016). Intervention dernier cri ! *Le médecin du Québec*, 51(3), 33-37. <https://fmog-mdq.s3.amazonaws.com/2016/03/033-037-MmeBourbonnais-0316.pdf>
- Bourbonnais, A. (2019). *Une approche relationnelle auprès des personnes âgées qui manifestent des comportements réactifs.* Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer. <https://www.youtube.com/watch?v=iJPFYnt3o1k&feature=youtu.be>
- Bourbonnais, A., Auclair, I., & Lalonde, M.-H. (2020). Les comportements des personnes âgées vivant avec un trouble neurocognitif : l'approche centrée sur les relations pour améliorer l'expérience de tous. *Recherche en Soins Infirmiers*, 143(4), 92-105. <https://doi.org/10.3917/rsi.143.0092>
- Bourbonnais, A., & Ducharme, F. (2010). The meanings of screams in older people living with dementia in a nursing home. *International Psychogeriatrics*, 22(7), 1172-1184. <https://doi.org/10.1017/s1041610209991670>

- Bourbonnais, A., Ducharme, F., Landreville, P., Michaud, C., Gauthier, M. A., & Lavallee, M. H. (2018). Ce n'est pas la joie, tous ces cris! Étude pilote sur une démarche d'interventions pour les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer. *Perspective infirmière*, 15(1), 27-32. <https://www.oiiq.org/documents/20147/1306047/cris-personnes-agees-alzheimer.pdf/43d893ab-bb16-cd21-1b6e-a44519d1f548>
- Bourbonnais, A., Ducharme, F., Landreville, P., Michaud, C., Gauthier, M. A., & Lavallée, M. H. (2019). Effects of an intervention approach based on the meanings of vocal behaviours in older people living with a major neurocognitive disorder: A pilot study. *Science of Nursing and Health Practices*, 2(1), Article 2 (pp. 1-15). <https://doi.org/10.31770/2561-7516.1029>
- Bourbonnais, A., Ducharme, F., Landreville, P., Michaud, C., Lavallée, M. H., & Gauthier, M. A. (2017). *Évaluation pilote d'une démarche d'interventions basée sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en centre de soins de longue durée. Rapport de recherche.* [https://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/Rapport\\_de\\_recherche-Projet\\_cris\\_2013-2016-final\\_avec\\_ISBN.pdf](https://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/Rapport_de_recherche-Projet_cris_2013-2016-final_avec_ISBN.pdf)
- Bourbonnais, A., Lachance, G., Baumbusch, J., Hsu, A., Daneau, S., Rousseau, J., & Macaulay, S. (2021). *Donner une voix aux proches de personnes âgées vivant en hébergement durant la pandémie de la COVID-19 : une ethnographie critique sur leur expérience et leurs recommandations. Rapport de recherche.* [https://aqiiq.org/wp-content/uploads/2021/09/A-Bourbonnais-Rapport-projet\\_Voix-suite-a-COVID-19-De-Chaire-de-recherche-en-SI.pdf](https://aqiiq.org/wp-content/uploads/2021/09/A-Bourbonnais-Rapport-projet_Voix-suite-a-COVID-19-De-Chaire-de-recherche-en-SI.pdf)
- Bourgeois, L. (2016). Assurer la rigueur scientifique de la recherche-action. Dans I. Carignan, M. C. Beaudry, & F. Larose (Éds.), *La recherche-action et la recherche-développement au service de la littératie* (pp. 6-20). Les Éditions de l'université de Sherbrooke.
- Bourque, M., & Voyer, P. (2021). La gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie (3 ed.)* (pp. 441-471). Éditions du Renouveau Pédagogique.

- Bowers, B. J. (1987). Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *ANS: Advances in Nursing Science*, 9(2), 20-31.
- Bramble, M., Moyle, W., & Shum, D. (2011). A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care. *Aging & Mental Health*, 15(8), 995-1007. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.583625>
- Bravo, G., Dubois, M.-F., Hébert, R., De Wals, P., & Messier, L. (2002). A prospective evaluation of the Charlson Comorbidity Index for use in long-term care patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(4), 740-745. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50172.x>
- Bridges-Parlet, S., Knopman, D., & Thompson, T. (1994). A descriptive study of physically aggressive behavior in dementia by direct observation. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42(2), 192-197. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1994.tb04951.x>
- Buntinx, F., Niclaes, L., Suetens, C., Jans, B., Mertens, R., & Van den Akker, M. (2002). Evaluation of Charlson's comorbidity index in elderly living in nursing homes. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55(11), 1144-1147. [https://doi.org/10.1016/s0895-4356\(02\)00485-7](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(02)00485-7)
- Bureau de coopération interuniversitaire. (2021). *La formation infirmière universitaire : la condition d'entrée à la profession infirmière. Avis déposé dans le cadre de la consultation menée par l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ) en vue des États généraux sur la formation infirmière, 21-22 mai 2021.*
- Butts, J. B., & Rich, K. L. (2015). *Philosophies and Theories for Advanced Nursing Practice* (2 éd.). Jones & Bartlett Learning.
- Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A. L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., & Tyrer, P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ*, 321(7262), 694-696. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7262.694>
- Campbell, N. C., Murray, E., Darbyshire, J., Emery, J., Farmer, A., Griffiths, F., Guthrie, B., Lester, H., Wilson, P., & Kinmonth, A. L. (2007). Designing and evaluating complex interventions to improve health care. *BMJ*, 334(7591), 455-459. <https://doi.org/10.1136/bmj.39108.379965.BE>

- Carignan, I., Beaudry, M. C., & Larose, F. (2016). *La recherche-action et la recherche-développement au service de la littérature*. Les Éditions de l'université de Sherbrooke.
- Castonguay, A. (2021). *Le printemps le plus long. Au coeur des batailles politiques contre la COVID-19*. Québec Amérique.
- Castonguay, J. (2021). *Mandat sur la performance des soins et services aux aînés – COVID-19. Rapport de consultation – Appel à témoignages*.  
<https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/RapportAnnuel/CSBE-RA2019-2020-Web.pdf>
- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373-383. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90171-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90171-8)
- Coalition Canadienne pour la Santé Mentale des Personnes Âgées. (2006). *Lignes directrices nationales. La santé mentale de la personne âgée. Évaluation et prise en charge des problèmes de santé mentale en établissements de soins de longue durée (particulièrement les troubles de l'humeur et du comportement)*. <https://ccsmh.ca/wp-content/uploads/2018/01/LTC-final-french.pdf>
- Coalition Canadienne pour la Santé Mentale des Personnes Âgées. (2014). *Évaluation et prise en charge des problèmes de santé mentale en établissement de soins de longue durée (particulièrement les troubles de l'humeur et du comportement). Mise à jour 2014 des lignes directrices*. <https://ccsmh.ca/wp-content/uploads/2016/03/2014-ccsmh-Guideline-Update-LTC-fr.pdf>
- Cochrane Canada Francophone. (2018). *Introduction à la rédaction d'une revue Cochrane*. Cochrane Training: Cochrane Canada Francophone. <http://ccf.cochrane.org/>
- Code des professions. (2019). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cr/l-8,%20R.%209.pdf>
- Cohen-Mansfield, J. (1991). *Instruction Manual for the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)* [https://www.dementiaresearch.org.au/wp-content/uploads/2016/06/CMAI\\_Manual.pdf](https://www.dementiaresearch.org.au/wp-content/uploads/2016/06/CMAI_Manual.pdf)
- Cohen-Mansfield, J. (2000a). Nonpharmacological Management of Behavioral Problems in Persons with Dementia : The TREA Model. *Alzheimer's Care Quarterly*, 1(4), 22–34.

- Cohen-Mansfield, J. (2000b). Theoretical Frameworks for Behavioral Problems in Dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 1(4), 8–21.
- Cohen-Mansfield, J., & Billig, N. (1986). Agitated behaviors in the elderly. I. A conceptual review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34(10), 711-721.
- Cohen-Mansfield, J., & Pappas-Gill, A. (2007). Bathing: a framework for intervention focusing on psychosocial, architectural and human factors considerations. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 45(2), 121-135. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2006.09.001>
- Collière, M. F. (2001). *Soigner... Le premier art de la vie* (2 éd.). Masson.
- Collière, M. F. (2002). Préface. Dans J. Lawler (Éd.), *La face cachée des soins. Soins au corps, intimité et pratique soignante. Préface de Marie-Françoise Collière (L. Caas, Trans.)* (pp. 9-15). Seli Arslan.
- Conn, V. S. (2005). Nursing intervention research. *Western Journal of Nursing Research*, 27(3), 249-251. <https://doi.org/10.1177/0193945905275930>
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, & Instituts de recherche en santé du Canada. (2018). *Énoncé politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains. EPTC2 2018*. <https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>
- Conseil international des infirmières. (2018). Définition des soins infirmiers. <http://www.icn.ch/fr/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>, 2018.06.22
- Cooke, H. (2006). *Organizational and physical environmental correlates of bathing-related agitation in dementia special care units. [Mémoire de maîtrise, Simon Fraser University]*. ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Cooper, E., Spilsbury, K., McCaughan, D., Thompson, C., Butterworth, T., & Hanratty, B. (2016). Priorities for the professional development of registered nurses in nursing homes: a Delphi study. *Age and Ageing*. <https://doi.org/10.1093/ageing/afw160>
- Cornege-Blokland, E., Kleijer, B. C., Hertogh, C. M., & van Marum, R. J. (2012). Reasons to prescribe antipsychotics for the behavioral symptoms of dementia: a survey in Dutch nursing homes among

- physicians, nurses, and family caregivers. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(1), 80.e81-86. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2010.10.004>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 587-592. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010>
- Craig, P., & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: Reflections on the 2008 MRC guidance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 585-587. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.009>
- Creswell, J. W. (2015). *A Concise Introduction to Mixed Methods Research*. SAGE.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2018). *Designing and Conducting Mixed Methods Research* (3 éd.). SAGE.
- Croy, S. (2014). *Supporting people with dementia : understanding and responding to distressed behaviour. A study guide for staff*. University of Stirling: Dementia Services Development Centre.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314.
- D'Hondt, A., Kaasalainen, S., Prentice, D., & Schindel Martin, L. (2012). Bathing residents with dementia in long-term care: critical incidents described by personal support workers. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 253-263. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2011.00283.x>
- Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier. Au coeur de la discipline et de la profession*. Gaëtan Morin - Chenelière Éducation.
- Dallaire, C. (2015). La difficile relation des soins infirmiers avec le savoir. *Recherche en Soins Infirmiers*, 2(121), 18 - 27.
- Dallaire, C., & Dallaire, M. (2008). Le savoir infirmier dans les fonctions infirmières. Dans C. Dallaire (Éd.), *Le savoir infirmier. Au coeur de la discipline et de la profession* (pp. 265-312). Gaëtan Morin - Chenelière Éducation.

- Davies, B., & Logan, J. (2011). *Lire des textes de recherche. Guide convivial pour infirmiers et autres professionnels de la santé* (4 éd.). Elsevier Mosby.
- Dawson, P., Wells, D. L., & Kline, K. (1993). *Enhancing the Abilities of Persons With Alzheimer's and Related Dementias: A Nursing Perspective*. Springer.
- de Boer, M. E., Depla, M., Frederiks, B. J. M., Negenman, A. A., Habraken, J. M., van Randerad-van der Zee, C. H., Embregts, P., & Hertogh, C. (2018). Involuntary care - capturing the experience of people with dementia in nursing homes. A concept mapping study. *Aging & Mental Health*, 23(4), 498-506. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1428934>
- De Chesnay, M. (2017). *Nursing Research Using Case Studies. Qualitative Designs and Methods in Nursing*. Springer Publishing Company.
- Denyes, M. J. (1993). Response to "Predictors of Children's Self-Care Performance: Testing the Theory of Self-Care Deficit". *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 7(3), 213-217. <https://doi.org/10.1891/0889-7182.7.3.213>
- Desrosiers, J., Viau-Guay, A., Bellemare, M., Trudel, L., Feillou, I., & Guyon, A. C. (2014). Relationship-based care and behaviours of residents in long-term care facilities. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 2014, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2014/949180>
- Dessureault, M. (2020). *Élaboration, acceptabilité et faisabilité d'un protocole d'interventions infirmières visant à faciliter la transition post-hospitalisation des aînés demeurant en résidences intermédiaires. [Thèse de doctorat, Université Laval]*. CorpusUL. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/66579/1/36140.pdf>
- DeVellis, R. F., & Thorpe, C. T. (2022). *Scale development. Theory and Applications* (5 éd.). Sage.
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S., & Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*, 33(5), 668-676. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x>

- Ducharme, F., Salois, R., & OIIQ. (2021). *Reconnaître et transformer la pratique infirmière au Québec. Un changement porteur d'avenir. Rapport des commissaires sur les états généraux de la profession infirmière 2021.* <https://www.oiiq.org/documents/20147/2943421/rapport-EG-2021.pdf>
- Dunn, J. C., Thiru-Chelvam, B., & Beck, C. H. (2002). Bathing. Pleasure or pain? *Journal of Gerontological Nursing*, 28(11), 6-13.
- Dupuis, S. L., & Luh, J. (2005). Understanding responsive behaviours: the importance of correctly perceiving triggers that precipitate residents' responsive behaviours. *Canadian Nursing Home*, 16(1), 29–34. <http://www.nursinghomemagazine.ca/pdf/understanding.pdf>
- Dupuis, S. L., Wiersma, E., & Loiselle, L. (2012). Pathologizing behavior: Meanings of behaviors in dementia care. *Journal of Aging Studies*, 26(2), 162-173. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.12.001>
- Durand, S. (2016). *Le champ d'exercice et les activités réservées des infirmières et infirmiers.* Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec. <https://www.oiiq.org/documents/20147/1306047/1466-exercice-infirmier-activites-reservees-web+%282%29.pdf/84aaaa05-af1d-680a-9be1-29fcde8075e3>
- Durand, S., & Leprohon, J. (2014). Champ d'exercice et activités réservées de l'infirmière. Exemple en soins de longue durée. Schéma 4. Dans S. Durand & J. Leprohon (Éds.), *L'univers des soins infirmiers en images. Portée du champ d'exercice de l'infirmière et collaboration professionnelle.* Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec,.
- Durand, S., Leprohon, J., & Roy, C. (2014). *L'univers des soins infirmiers en images.* Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec. <https://www.oiiq.org/l-univers-des-soins-infirmiers-en-images>
- Duval, A. (2021). *COVID dans les CHSLD : « On avait la tempête parfaite », dit l'ex-ministre Hébert.* Radio Canada. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1836189/chsld-deces-covid-enquete-publique-coroner-gehane-kamel-volet-national-rejean-hebert-negligenca-agisme>
- Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (1999). Patient problems, needs, and nursing diagnoses in Swedish nursing home records. *Nursing Diagnosis*, 10(2), 65-76. <https://doi.org/10.1111/j.1744-618x.1999.tb00028.x>

- Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2001). The accuracy of patient records in Swedish nursing homes: congruence of record content and nurses' and patients' descriptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(4), 303-310. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2001.00044.x>
- Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C., & Python, N. V. (2013). Version française de la théorie des symptômes (TGS) et son application. *Recherche en Soins Infirmiers*, 1(112), 14-25. <https://doi.org/https://doi.org/10.3917/rsi.112.0014>
- Epps, F., Skemp, L., Specht, J., & Maas, M. (2018). *Family Involvement in Care for Persons with Dementia*. University of Iowa: College of Nursing.
- Estabrooks, C. A., Straus, S., Flood, C. M., Keefe, J., Armstrong, P., Donner, G., Boscart, V., Ducharme, F., Silvius, J., & Wolfson, M. (2020). *Rétablir la confiance : la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée*. Groupe de travail de la Société royale du Canada. [https://sencanada.ca/content/sen/committee/431/SOCI/Briefs/WorkingGrouponLong-TermCare\\_f.pdf](https://sencanada.ca/content/sen/committee/431/SOCI/Briefs/WorkingGrouponLong-TermCare_f.pdf)
- Fawcett, J. (1999). The state of nursing science: hallmarks of the 20th and 21st centuries. *Nursing Science Quarterly*, 12(4), 311-315; discussion 315-318.
- Fawcett, J. (2017). *Applying Conceptual Models of Nursing. Quality Improvement, Research, and Practice*. Springer Publishing Company.
- Fawcett, J., & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge. Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (3rd éd.). F.A. Davis Company.
- Feldt, K. S., & Ryden, M. B. (1992). Aggressive behavior. Educating nursing assistants. *Journal of Gerontological Nursing*, 18(5), 3-12. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19920501-03>
- Feo, R., Conroy, T., Jangland, E., Muntlin, A. A., Brovall, M., Parr, J., Blomberg, K., & Kitson, A. (2018). Towards a standardised definition for fundamental care: A modified Delphi study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(11-12), 2285-2299. <https://doi.org/10.1111/jocn.14247>
- Feo, R., Frensham, L. J., Conroy, T., & Kitson, A. (2019). "It's just common sense": Preconceptions and myths regarding fundamental care. *Nurse Education in Practice*, 36, 82-84. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2019.03.006>

- Feo, R., & Kitson, A. (2016). Promoting patient-centred fundamental care in acute healthcare systems. *International Journal of Nursing Studies*, 57, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.01.006>
- Fitzpatrick, J. J., & McCarthy, G. (2014). *Theories Guiding Nursing Research and Practice. Making Nursing Knowledge Development Explicit*. Springer Publishing Company.
- Fontaine, M. (2009). L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers.... *Pensée plurielle*, 22(3), 53-63. <https://doi.org/10.3917/pp.022.0053>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (3 éd.). Chenelière - Éducation.
- Fraser, J., Landreville, P., Voyer, P., & Carmichael, P. H. (2014). Structure factorielle d'une version française du Nursing Home Behavior Problem Scale. *Canadian Journal on Aging*, 33(2), 163-175. <https://doi.org/10.1017/s0714980814000014>
- Fredericks, S., Sidani, S., Fox, M., & Miranda, J. (2019). Strategies for balancing internal and external validity in evaluations of interventions. *Nurse Researcher*, 27(4), 19-23. <https://doi.org/10.7748/nr.2019.e1646>
- Fuchs-Lacelle, S., & Hadjistavropoulos, T. (2004). Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Management Nursing*, 5(1), 37-49.
- Gagné, C. (2010). *Évaluation des connaissances des infirmières en CHSLD sur la prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. [Mémoire de maîtrise, Université Laval]*. CorpusUL. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/22287>
- Gagnon, A. (2014). *Étude descriptive des facteurs influençant la prise de décision des infirmières dans l'administration de psychotropes PRN lors de symptômes comportementaux de la démence en CHSLD. [Mémoire de maîtrise, Université Laval]*. CorpusUL. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/21793>
- Gagnon, Y. C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche* (2 éd.). Presses de l'Université du Québec.
- Galameau, M., & Ouellet, N. (2018). Intervenir en partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD, c'est possible ! *L'infirmière clinicienne*, 15(1), 15-26. <https://revue->

[infirmiereclinicienne.ugr.ca/Parutions/documents/GalarneauetOuellet\\_2018\\_vol15\\_no1pp15-26\\_000.pdf](http://infirmiereclinicienne.ugr.ca/Parutions/documents/GalarneauetOuellet_2018_vol15_no1pp15-26_000.pdf)

- Gallagher, M., Hall, G. R., & Butcher, H. K. (2014). Bathing persons with Alzheimer's disease and related dementias. *Journal of Gerontological Nursing*, 40(2), 14-20. <https://doi.org/10.3928/00989134-20131220-01>
- Gaugler, J. E., & Mitchell, L. L. (2022). Reimagining Family Involvement in Residential Long-Term Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(2), 235-240. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.12.022>
- Gélinas, C. (2007). Le thermomètre d'intensité de la douleur: un nouvel outil pour les patients adultes en phase critique. *Perspective infirmière*, 12-20. [https://www.oiiq.org/uploads/periodiques/Perspective/vol4no4/p12\\_20.pdf](https://www.oiiq.org/uploads/periodiques/Perspective/vol4no4/p12_20.pdf)
- Gerlach, L. B., & Kales, H. C. (2018). Managing behavioral and psychological symptoms of dementia. *Psychiatric Clinics of North America*, 41(1), 127-139. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2017.10.010>
- Gibson, M. C. (1997). Differentiating aggressive and resistive behaviors in long-term care. *Journal of Gerontological Nursing*, 23(4), 21-28. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19970401-11>
- Gillis, K., Tency, I., Roelant, E., Laureys, S., Devriendt, H., & Lips, D. (2016). Skin hydration in nursing home residents using disposable bed baths. *Geriatric Nursing*, 37(3), 175-179. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.11.003>
- Gineste, Y., & Pellissier, J. (2005). *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Bibliophane - Daniel Radford.
- Gitlin, L. N., Kales, H. C., & Lyketsos, C. G. (2012). Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. *Journal of the American Medical Association*, 308(19), 2020-2029. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.36918>
- Giuliano, K. K., Tyer-Viola, L., & Lopez, R. P. (2005). Unity of knowledge in the advancement of nursing knowledge. *Nursing Science Quarterly*, 18(3), 243-248. <https://doi.org/10.1177/0894318405277527>

- Gosselin, D., Fiset, F., Rousseau, C., & Poirier-Piché, N. (1985). *Démarche de soins selon la théorie de Dorothea E. Orem. Expérimentation portant sur la cohérence des instruments*. Décarie Editeur/Collège de Bois-de-Boulogne.
- Götell, E., Brown, S., & Ekman, S. L. (2002). Caregiver singing and background music in dementia care. *Western Journal of Nursing Research*, 24(2), 195-216. <https://doi.org/10.1177/019394590202400208>
- Götell, E., Brown, S., & Ekman, S. L. (2003). Influence of caregiver singing and background music on posture, movement, and sensory awareness in dementia care. *International Psychogeriatrics*, 15(4), 411-430. <https://doi.org/10.1017/S1041610203009657>
- Götell, E., Brown, S., & Ekman, S. L. (2009). The influence of caregiver singing and background music on vocally expressed emotions and moods in dementia care: a qualitative analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 422-430. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.11.001>
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient. Un partenariat complexe*. Beauchemin Chenelière Éducation.
- Gouvernement du Québec. (2002). *Le consentement aux soins*. <https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/consentement.html>
- Gouvernement du Québec. (2019). *Code civil du Québec*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/CCQ-1991>
- Gozalo, P., Prakash, S., Qato, D. M., Sloane, P. D., & Mor, V. (2014). Effect of the bathing without a battle training intervention on bathing-associated physical and verbal outcomes in nursing home residents with dementia: a randomized crossover diffusion study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(5), 797-804. <https://doi.org/10.1111/jgs.12777>
- Gray, J. R., Grove, S. K., & Sutherland, S. (2017). *Burns and Grove's The Practice of Nursing Research. Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence* (8 éd.). Elsevier.
- Greenfield, E. A. (2012). Using ecological frameworks to advance a field of research, practice, and policy on aging-in-place initiatives. *Gerontologist*, 52(1), 1-12. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr108>

- Grove, S. K. (2017). Measurement Concepts. Dans J. R. Gray, S. K. Grove, & S. Sutherland (Éds.), *Burns and Grove's The Practice of Nursing Research. Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence (8 ed.)*. (pp. 363-393). Elsevier.
- Grove, S. K., Burns, N., & Gray, J. R. (2013). *The Practice of Nursing Research. Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence (7 éd.)*. Elsevier Saunders.
- Groven, F. M., Zwakhalen, S. M., Odekerken-Schröder, G., Joosten, E. J., & Hamers, J. P. (2017). How does washing without water perform compared to the traditional bed bath: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 17(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0425-4>
- Haesler, E., Bauer, M., & Nay, R. (2004). Constructive staff-family relationships in the care of older adults in the institutional setting: A systematic review. *JBI library of systematic reviews*, 2(10 Suppl), 1-76. <https://doi.org/10.11124/01938924-200402101-00001>
- Haïdara, L. M. (2019). *Les causes biopsychologiques des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. [Mémoire de maîtrise, Université Laval]. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/37089>
- Haïdara, L. M., Voyer, P., & Carmichael, P. H. (2021). Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. L'examen clinique infirmier démontre sa pertinence pour déterminer les causes des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et en assurer la prise en charge. *Perspective infirmière*, 18(3), 24-28. <https://www.oiiq.org/documents/20147/11354623/web-PI-vol18-no-3-ete.pdf#page=24>
- Hall, G. R., Gallagher, M., & Hoffmann-Snyder, C. (2013). *Bathing Persons with Dementia. Evidence-Based Practice Guideline*. University of Iowa: College of Nursing.
- Hammar, L. M., Emami, A., Engstrom, G., & Götell, E. (2010). Reactions of persons with dementia to caregivers singing in morning care situations. *Open Nursing Journal*, 5(4), 35-41. <https://doi.org/10.2174/1874434601004010035>
- Hammar, L. M., Emami, A., Engstrom, G., & Götell, E. (2011). Communicating through caregiver singing during morning care situations in dementia care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 160-168. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00806.x>

- Hammar, L. M., Emami, A., Götell, E., & Engström, G. (2011). The impact of caregivers' singing on expressions of emotion and resistance during morning care situations in persons with dementia: an intervention in dementia care. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7/8), 969-978. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03386.x>
- Hardy, M. S. (2019). *Programme d'interventions infirmières pour la transition et le suivi post-hospitalisation des personnes insuffisantes cardiaques*. [Thèse de doctorat, Université Laval]. CorpusUL. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/34014>
- Harrington, C. (1987). Nursing home reform: addressing critical staffing issues. *Nursing Outlook*, 35(5), 208-209.
- Hartweg, D. L. (2015). Dorothea Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory. Dans M. C. Smith & M. E. Parker (Éds.), *Nursing Theories and Nursing Practice (4 ed.)* (pp. 105-132). F. A. Davis Company.
- Haynes, R. B., Devereaux, P. J., & Guyatt, G. H. (2002). Physicians' and patients' choices in evidence based practice. *BMJ*, 324(7350), 1350. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7350.1350>
- Hellen, C. R. (1997). Communications and Fundamentals of Care: Bathing, Grooming, and Dressing. Dans C. R. Kovach (Éd.), *Late-Stage Dementia Care. A Basic Guide* (pp. 113-125). Routledge.
- Henly, S. J., McCarthy, D. O., Wyman, J. F., Heitkemper, M. M., Redeker, N. S., Titler, M. G., McCarthy, A. M., Stone, P. W., Moore, S. M., Alt-White, A. C., Conley, Y. P., & Dunbar-Jacob, J. (2015). Emerging areas of science: Recommendations for Nursing Science Education from the Council for the Advancement of Nursing Science Idea Festival. *Nursing Outlook*, 63(4), 398-407. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2015.04.007>
- Hoeffler, B., Rader, J., McKenzie, D., Lavelle, M., & Stewart, B. (1997). Reducing aggressive behavior during bathing cognitively impaired nursing home residents. *Journal of Gerontological Nursing*, 23(5), 16-23. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19970501-07>
- Hoeffler, B., Talerico, K. A., Rasin, J., Mitchell, C. M., Stewart, B. J., McKenzie, D., Barrick, A. L., Rader, J., & Sloane, P. D. (2006). Assisting cognitively impaired nursing home residents with bathing: effects of two bathing interventions on caregiving. *Gerontologist*, 46(4), 524-532. <https://doi.org/10.1093/geront/46.4.524>

- Holland, K., & Jenkins, J. (2019). *Applying the Roper-Logan-Tierney Model in Practice* (3 éd.). Elsevier.
- Hope, T., Keene, J., Fairburn, C. G., Jacoby, R., & McShane, R. (1999). Natural history of behavioural changes and psychiatric symptoms in Alzheimer's disease. A longitudinal study. *British Journal of Psychiatry*, 174, 39-44. <https://doi.org/10.1192/bjp.174.1.39>
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Hurley, A. C., Volicer, B. J., Hanrahan, P. A., Houde, S., & Volicer, L. (1992). Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Research in Nursing and Health*, 15(5), 369-377.
- Hurley, A. C., Volicer, L., & Mahoney, E. (2000). Comfort in Older Adults at the End of Life. Dans M. P. Lawton (Éd.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics. Focus on the End of Life: Scientific and Social Issues* (vol. 20, pp. 120-143). Springer Publishing Company.
- Hutchinson, A., O'Connell, B., Rawson, H., & Walker, H. (2015). The Tri-focal Model of Care: building staff capacity for partnership-centred, evidence-based residential aged care. *Australian Nursing and Midwifery Journal*, 23(2), 43. <https://doi.org/10.3316/informit.361036581514614>
- Huynh, C. L. (nd). *Estimation of Type III Error and Power for Directional Two-Tailed Tests Using PROC POWER*. *SUGI 30 Statistics and Data Analysis* <https://support.sas.com/resources/papers/proceedings/proceedings/sugi30/208-30.pdf>
- Im, E. O., & Meleis, A. I. (2018). Developing Situation-Specific Theories. Dans A. I. Meleis (Éd.), *Theoretical Nursing. Development and Progress* (6 ed.) (pp. 390-401). Wolters Kluwer.
- Im, E. O., & Meleis, A. I. (2021). Situation-Specific Theories: Philosophical Roots, Properties, and Approach. Dans E. O. Im & A. I. Meleis (Éds.), *Situation Specific Theories: Development, Utilization, and Evaluation in Nursing* (pp. 13-27). Springer Nature Switzerland. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-63223-6>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2016). *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*. Formulaire. [https://www.inesss.gc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/Formulaire\\_NiveauxdeSoins\\_RCR.pdf](https://www.inesss.gc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/Formulaire_NiveauxdeSoins_RCR.pdf)

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2021). *Ligne du temps COVID-19 au Québec*.  
<https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/ligne-du-temps>
- International Psychogeriatric Association. (2012a). *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. BPSD. Nurses' Guide to BPSD*.
- International Psychogeriatric Association. (2012b). *The IPA Complete Guide to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Specialists Guide*.
- International Psychogeriatric Association. (2012c). *The IPA Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Specialists Guide. Specialists, Primary Care Physicians, Nurses*.
- Ishii, S., Streim, J. E., & Saliba, D. (2010). Potentially reversible resident factors associated with rejection of care behaviors. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(9), 1693-1700.  
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03020.x>
- Ishii, S., Streim, J. E., & Saliba, D. (2012). A conceptual framework for rejection of care behaviors: review of literature and analysis of role of dementia severity. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(1), 11-23.e11-12. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2010.11.004>
- Jablonski-Jaudon, R. A., Kolanowski, A. M., Winstead, V., Jones-Townsend, C., & Azuero, A. (2016). Maturation of the MOUTH Intervention: From Reducing Threat to Relationship-Centered Care. *Journal of Gerontological Nursing*, 42(3), 15-23; quiz 24-15. <https://doi.org/10.3928/00989134-20160212-05>
- Jablonski-Jaudon, R. A., Winstead, V., Jones-Townsend, C., Azuero, A., Mahoney, E., & Kolanowski, A. M. (2016). Revising the Resistiveness to Care Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 24(2), 72-82.  
<https://doi.org/10.1891/1061-3749.24.2.e72>
- Jablonski, R. A. (2016). *Providing Mouth Care for Persons with Dementia (Video)*. Alzheimer's Disease Centre.  
<https://www.uab.edu/medicine/alzheimers/patient-care/resources/care-resistant-behavior>.
- Jablonski, R. A., Kolanowski, A., Therrien, B., Mahoney, E. K., Kassab, C., & Leslie, D. L. (2011). Reducing care-resistant behaviors during oral hygiene in persons with dementia. *BMC Oral Health*, 11(30), 1-10.  
<https://doi.org/10.1186/1472-6831-11-30>

- Jablonski, R. A., Kolanowski, A. M., Azuero, A., Winstead, V., Jones-Townsend, C., & Geisinger, M. L. (2018). Randomised clinical trial: Efficacy of strategies to provide oral hygiene activities to nursing home residents with dementia who resist mouth care. *Gerodontology*, 35(4), 365-375. <https://doi.org/10.1111/ger.12357>
- Jablonski, R. A., Munro, C. L., Grap, M. J., Schubert, C. M., Ligon, M., & Spigelmyer, P. (2009). Mouth Care in Nursing Homes: Knowledge, Beliefs, and Practices of Nursing Assistants. *Geriatric Nursing*, 30(2), 99-107. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2008.06.010>
- Jablonski, R. A., Reed, D., & Maas, M. L. (2005). Care intervention for older adults with Alzheimer's disease and related dementias: effect of family involvement on cognitive and functional outcomes in nursing homes. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(6), 38-48. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20050601-10>
- Jablonski, R. A., Therrien, B., & Kolanowski, A. (2011). No more fighting and biting during mouth care: applying the theoretical constructs of threat perception to clinical practice. *Research and Theory for Nursing Practice*, 25(3), 163-175. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.25.3.163>
- Jablonski, R. A., Therrien, B., Mahoney, E. K., Kolanowski, A., Gabello, M., & Brock, A. (2011). An intervention to reduce care-resistant behavior in persons with dementia during oral hygiene: a pilot study. *Special Care in Dentistry*, 31(3), 77-87. <https://doi.org/10.1111/j.1754-4505.2011.00190.x>
- Jack-Waugh, A., Brown, M., Henderson, J., Holland, S., & Sharp, B. (2020). Delivering personal care for people with advanced dementia. *Nursing Older People*, 32(5), 36-41. <https://doi.org/10.7748/nop.2020.e1193>
- Jackson, D., & Kozłowska, O. (2018). Fundamental care—the quest for evidence. *Journal of Clinical Nursing*, 27(11-12), 2177-2178. <https://doi.org/doi:10.1111/jocn.14382>
- Jackson, G. A., & Tolson, D. (2019). *Textbook of Dementia Care. An Integrated Approach*. Routledge.
- Jackson, K., & Bazeley, P. (2019). *Qualitative Data Analysis with NVIVO* (3 éd.). SAGE.
- Jenkins, C., Smythe, A., Galant-Miecznikowska, M., Bentham, P., & Oyeboode, J. (2016). Overcoming challenges of conducting research in nursing homes. *Nursing Older People*, 28(5), 16-23. <https://doi.org/10.7748/nop.28.5.16.s24>
- Joel, L. A. (2018). *Advanced Practice Nursing. Essentials for Role Development* (4 éd.). Davis Plus.

- Johnson, R. H. (2011). Practical care: creative strategies for bathing. *Nursing & Residential Care*, 13(8), 392-394. <https://doi.org/10.12968/nrec.2011.13.8.392>
- Johnson, V. B., & Chalmers, J. (2011). *Oral Hygiene Care for Functionally Dependent & Cognitively Impaired Older Adults. Evidence-Based Practice Guideline*. University of Iowa: College of Nursing.
- Jones, C., & Moyle, W. (2020). A feasibility study of Dreampad™ on sleep, wandering and agitated behaviors in people living with dementia. *Geriatric Nursing*, 41(6), 782-789. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.04.014>
- Kääriäinen, M., Mikkonen, K., & Kyngäs, H. (2020). Instrument Development Based on Content Analysis. Dans H. Kyngäs, K. Mikkonen, & M. Kääriäinen (Éds.), *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research* (pp. 85-93). Springer Nature Switzerland. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-030-30199-6>
- Kable, A., Guest, M., & McLeod, M. (2013). Resistance to Care: contributing factors and associated behaviours in healthcare facilities. *Journal of Advanced Nursing*, 69(8), 1747-1760. <https://doi.org/10.1111/jan.12035>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*, 350(h369), 1-16. <https://doi.org/10.1136/bmj.h369>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2018). *The DICE™ Approach. Guiding the Caregiver in Managing the Behavioral Symptoms of Dementia*. Michigan Publishing Services.
- Kalisch, B. J., Landstrom, G. L., & Hinshaw, A. S. (2009). Missed nursing care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 65(7), 1509-1517. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05027.x>
- Kalisch, B. J., Xie, B., & Dabney, B. W. (2014). Patient-reported missed nursing care correlated with adverse events. *American Journal of Medical Quality*, 29(5), 415-422. <https://doi.org/10.1177/1062860613501715>
- Keene, J., Hope, T., Fairburn, C. G., Jacoby, R., Gedling, K., & Ware, C. J. (1999). Natural history of aggressive behaviour in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(7), 541-548. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1166\(199907\)](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1166(199907))

- Kennedy-Malone, L., Martin-Plank, L., & Duffy, E. G. (2019). *Advanced Practice Nursing in the Care of Older Adults* (2 éd.). F. A. Davis Company.
- Khangura, S., Konnyu, K., Cushman, R., Grimshaw, J., & Moher, D. (2012). Evidence summaries: the evolution of a rapid review approach. *Systematic Reviews* 1, 10. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-1-10>
- Kim, H. S. (2010). *The Nature of Therotical Thinking in Nursing* (3 éd.). Springer Publishing Company.
- Kirkevold, O., & Engedal, K. (2008). Quality of care in Norwegian nursing homes--deficiencies and their correlates [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 560-567. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00575.x>
- Kitson, A. (2018). The Fundamentals of Care Framework as a point-of-care nursing theory. *Nursing Research*, 67(2), 99-107. <https://doi.org/10.1097/nnr.0000000000000271>
- Kitwood, T. (1993). Towards a Theory of Dementia Care: The Interpersonal Process. *Ageing and Society*, 13(1), 51-67. <https://doi.org/10.1017/S0144686X00000647>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered. The Person comes first*. Open University Press.
- Kohlbacher, F. (2006). The Use of Qualitative Content Analysis in Case Study Research. *Forum: Qualitative Social Research*, 7(1), 1-30. <https://epub.wu.ac.at/5315/1/75-195-1-PB.pdf>
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice. A vision for holistic Health Care and Research*. Springer Publishing Company.
- Kong, E. H., Evans, L. K., & Guevara, J. P. (2009). Nonpharmacological intervention for agitation in dementia: a systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 13(4), 512-520. <https://doi.org/10.1080/13607860902774394>
- Konno, R., Kang, H. S., & Makimoto, K. (2014). A best-evidence review of intervention studies for minimizing resistance-to-care behaviours for older adults with dementia in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2167-2180. <https://doi.org/10.1111/jan.12432>
- Konno, R., Kanzaki, H., Stern, C., & Lizarondo, L. (2021). Assisted bathing of older people with dementia: a mixed methods systematic review protocol. *JBI Evidence Synthesis*, 19(2), 513-520. <https://doi.org/10.11124/jbies-20-00160>

- Kovach, C. R. (1997). *Late-Stage Dementia Care. A Basic Guide*. Routledge.
- Kovach, C. R., Cashin, J. R., & Sauer, L. (2006). Deconstruction of a complex tailored intervention to assess and treat discomfort of people with advanced dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 55(6), 678-688. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03968.x>
- Kovach, C. R., & Meyer-Arnold, E. A. (1996). Coping with conflicting agendas: the bathing experience of cognitively impaired older adults. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(1), 23-36; discussion 37-42.
- Kovach, C. R., & Meyer-Arnold, E. A. (1997). Preventing agitated behaviors during bath time. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 18(3), 112-114. [https://doi.org/10.1016/s0197-4572\(97\)90026-4](https://doi.org/10.1016/s0197-4572(97)90026-4)
- Kowalski, K. (2020). Coaching. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 51(1), 12-14. <https://doi.org/10.3928/00220124-20191217-04>
- Kyngäs, H. (2020). Theory Development from the Results of Content Analysis. Dans H. Kyngäs, K. Mikkonen, & M. Kääriäinen (Éds.), *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research* (pp. 73-84). Springer Nature Switzerland. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-030-30199-6>
- Kyngäs, H., & Kaakinen, P. (2020). Deductive Content Analysis. Dans H. Kyngäs, K. Mikkonen, & M. Kääriäinen (Éds.), *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research* (pp. 23-30). Springer Nature Switzerland. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-030-30199-6>
- Kyngäs, H., Mikkonen, K., & Kääriäinen, M. (2020). *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research*. Springer Nature Switzerland. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-30199-6>
- Lachs, M. S., Rosen, T., Teresi, J. A., Eimicke, J. P., Ramirez, M., Silver, S., & Pillemer, K. (2013). Verbal and physical aggression directed at nursing home staff by residents. *Journal of General Internal Medicine*, 28(5), 660-667. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2284-1>
- Lagarde-Piron, L. (2018). *Corps à corps infirmiers. La rencontre soigné/soignant en apprentissage*. L'Harmattan.
- Landers, M. G. (2014). Symptom Management Theory. Dans J. J. Fitzpatrick & G. McCarthy (Éds.), *Theories Guiding Nursing Research and Practice. Making Nursing Knowledge Development Explicit* (pp. 35-50). Springer Publishing Company.

- Landreville, P., Bedard, A., Verreault, R., Desrosiers, J., Champoux, N., Monette, J., & Voyer, P. (2006). Non-pharmacological interventions for aggressive behavior in older adults living in long-term care facilities. *International Psychogeriatrics*, 18(1), 47-73. <https://doi.org/10.1017/s1041610205002929>
- Landreville, P., Dicaire, L., Verreault, R., & Levesque, L. (2005). A training program for managing agitation of residents in long-term care facilities: description and preliminary findings. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(3), 34-42; quiz 55-36.
- Landreville, P., Dicaire, L., Verreault, R., Lévesque, L., & Bouchard, V. (2011). Réduction de l'agitation chez les résidents âgés des établissements de soins de longue durée: évaluation d'un programme d'intervention comportementale. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 16, 1-11.
- Landreville, P., Voyer, P., & Carmichael, P. H. (2013). Relationship between delirium and behavioral symptoms of dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(4), 635-643. <https://doi.org/10.1017/s1041610212002232>
- Larson, P., Carrieri-Kohlman, V., Dodd, M., Douglas, M., Faucett, J., Froelicher, E. S., Gortner, S. R., Haliburton, P., Janson, S., Lee, K., Miaskowski, C., Savreda, M., Stotts, N. A., Taylor, D., & Underwood, P. (1994). A model for symptom management. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(4), 272-276. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00333.x>
- Lauzon, S., & Adam, E. (1996). *La personne âgée et ses besoins. Interventions infirmières*. Éditions du renouveau pédagogique INC.
- Lawler, J. (1997). *The Body in Nursing*. Churchill Livingstone.
- Lawler, J. (2002). *La face cachée des soins. Soins au corps, intimité et pratique soignante*. Préface de Marie-Françoise Collière (L. Caas, traducteur). Seli Arslan. (Version originale publiée en anglais: Behind the screens. Nursing, somology and the problem of the body)
- Lawton, S. (2019). Procedure for washing patients' hair in bed. *Nursing Times*, 115(6), 62-64. <https://www.nursingtimes.net/roles/hospital-nurses/procedure-for-washing-patients-hair-in-bed-28-05-2019/>

- Lechasseur, K. (2021). *Au coeur de l'expertise infirmière, contribuer pleinement, pour la santé des québécois : développer une identité professionnelle et disciplinaire. Mémoire déposé dans le cadre de la consultation menée par l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ) en vue des États généraux sur la formation infirmière, 21-22 mai 2021.*
- Lecordier, D. (2009). Le corps : concept ethnosociologique mobilisé dans le soin [The body: An ethno-sociological concept used in care]. *Recherche en Soins Infirmiers*, 98(3), 32-35. <https://doi.org/10.3917/rsi.098.0032>
- Liehr, P., & Smith, M. J. (2018). Concept Building for Research. Dans M. J. Smith & P. Liehr (Éds.), *Middle-Range Theory for Nursing (4 ed.)* (pp. 357-369). Springer Publishing Company.
- Lim, Y. M. (2003). Nursing intervention for grooming of elders with mild cognitive impairments in Korea. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 24(1), 11-15. <https://doi.org/10.1067/mgn.2003.9>
- Maas, M. L., Buckwalter, K. C., Kelley, L. S., & Stolley, J. M. (1991). Family members' perceptions: how they view care of Alzheimer's patients in a nursing home. *Journal of Long Term Care Administration*, 19(1), 21-25.
- Maas, M. L., Buckwalter, K. C., Swanson, E., Specht, J., Tripp-Reimer, T., & Hardy, M. A. (1994). The caring partnership: Staff and families of persons institutionalized with Alzheimer's disease. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 9(6), 21-30. <https://doi.org/10.1177/153331759400900604>
- Maas, M. L., Kelley, L. S., Park, M., & Specht, J. P. (2002). Issues in conducting research in nursing homes. *Western Journal of Nursing Research*, 24(4), 373-389. <https://doi.org/10.1177/01945902024004006>
- Maas, M. L., Reed, D., Park, M., Specht, J. P., Schutte, D., Kelley, L. S., Swanson, E. A., Trip-Reimer, T., & Buckwalte, K. C. (2004). Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nursing Research*, 53(2), 76-86. <https://doi.org/10.1097/00006199-200403000-00003>

- Macaulay, S. (2018). The broken lens of BPSD: Why we need to rethink the way we label the behavior of people who live with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(2), 177-180. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.11.009>
- Machiels, M., Metzelthin, S. F., Hamers, J. P., & Zwakhalen, S. M. (2016). Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 66, 37-46. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.11.017>
- MacMillan, K. (2016). The Hidden Curriculum: What Are We Actually Teaching about the Fundamentals of Care? *Nursing Leadership*, 29(1), 37-46. <https://doi.org/10.12927/cjnl.2016.24644>
- Mahoney, E. K., Hurley, A. C., Volicer, L., Bell, M., Gianotis, P., Hartshorn, M., Lane, P., Lesperance, R., MacDonald, S., Novakoff, L., Rheaume, Y., Timms, R., & Warden, V. (1999). Development and testing of the Resistiveness to Care Scale. *Research in Nursing and Health*, 22(1), 27-38. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1098-240x\(199902\)22:1](https://doi.org/10.1002/(sici)1098-240x(199902)22:1)
- Mailhot, T., Cossette, S., & Alderson, M. (2013). Une analyse évolutionniste du concept d'autosoins. *Recherche en Soins Infirmiers*, 112(1), 94-106. <https://doi.org/10.3917/rsi.112.0094>
- Marques, A., Cruz, J., Barbosa, A., Figueiredo, D., & Sousa, L. X. (2013). Motor and multisensory care-based approach in dementia: long-term effects of a pilot study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(1), 24-34. <https://doi.org/10.1177/1533317512466691>
- Marquet, J., Marquis, N., & Hubert, N. (2013). *Corps soignant, corps soigné : les soins infirmiers: de la formation à la profession*. Academia-L'Harmattan.
- Masters, K. (2015a). Models and Theories on Nursing Goals and Functions. Dans J. B. Butts & K. L. Rich (Éds.), *Philosophies and Theories for Advanced Nursing Practice (2 ed.)* (pp. 377-405). Jones & Bartlett Learning.
- Masters, K. (2015b). *Nursing Theories. A Framework for Professional Practice (2 éd.)*. Jones & Bartlett Learning.

- Mathieu, L. (2020). *L'expertise infirmière en CHSLD. Lettre d'opinion de Luc Mathieu, Président de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*. Le Devoir. <https://www.ledevoir.com/opinion/libre-opinion/577387/l-expertise-infirmiere-en-chsld>
- Mathieu, L., & Bleau, H. (2020). *Des soins optimaux pour les personnes âgées en CHSLD: il faut passer à l'action! Lettre ouverte de Luc Mathieu, président de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, et Huguette Bleau, Présidente de l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gériologie*. Le Soleil. <https://www.lesoleil.com/2020/07/08/des-soins-optimaux-pour-les-personnes-agees-en-chsld-il-faut-passer-a-laction-4ef76f7ac23c3624dbc8399051d878b9>
- Maxfield, M. C., Lewis, R. E., & Cannon, S. (1996). Training staff to prevent aggressive behavior of cognitively impaired elderly patients during bathing and grooming. *Journal of Gerontological Nursing*, 22(1), 37-43. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19960101-07>
- McClendon, M. J., & Smyth, K. A. (2015). Quality of in-home care, long-term care placement, and the survival of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 19(12), 1093-1102. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.1003284>
- McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 13(3a), 31-38. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00924.x>
- McCreedy, E., Loomer, L., Palmer, J. A., Mitchell, S. L., Volandes, A., & Mor, V. (2018). Representation in the Care Planning Process for Nursing Home Residents With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(5), 415-421. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.01.004>
- McEwen, M., & Wills, E. M. (2019). *Theoretical Basis for Nursing* (5 éd.). Wolters Kluwer Health.
- McGilton, K. S., Heath, H., Chu, C. H., Bostrom, A. M., Mueller, C., Boscart, V. M., McKenzie-Green, B., Moghabghab, R., & Bowers, B. (2012). Moving the agenda forward: a person-centred framework in long-term care. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 303-309. <https://doi.org/10.1111/opn.12010>
- McGilton, K. S., Rochon, E., Sidani, S., Shaw, A., Ben-David, B. M., Saragosa, M., Boscart, V. M., Wilson, R., Galimidi-Epstein, K. K., & Pichora-Fuller, M. K. (2016). Can We Help Care Providers Communicate

- More Effectively With Persons Having Dementia Living in Long-Term Care Homes? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 32(1), 41-50.  
<https://doi.org/10.1177/1533317516680899>
- McKenna, H. P. (2010). Critical care: does profusion of evidence lead to confusion in practice? *Nursing in Critical Care*, 15(6), 285-290. <https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2010.00415.x>
- McKenna, H. P., Pajnikihar, M., & Murphy, F. A. (2014). *Fundamentals of Nursing Models, Theories and Practice* (2 éd.). Wiley Blackwell.
- Meleis, A. I. (2018). *Theoretical Nursing. Development and Progress* (6 éd.). Wolters Kluwer.
- Melnik, B., & Morrison-Beedy, D. (2012). *Intervention Research. Designing, conducting, analysing and funding. A Practical Guide for Success*. Springer Publishing Company.
- Mezey, M., Mitty, E., Burger, S. G., & McCallion, P. (2008). Healthcare Professional Training: A Comparison of Geriatric Competencies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(9), 1724-1729.  
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01857.x>
- Mickus, M. A., Wagenaar, D. B., Averill, M., Colenda, C. C., Gardiner, J., & Luo, Z. (2002). Developing effective bathing strategies for reducing problematic behavior for residents with dementia: The PRIDE Approach. *Journal of Mental Health and Aging*, 8(1), 37-43. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19960101-07>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2020). *Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook* (4 éd.). Sage Publications Inc.
- Miller, M. F. (1997). Physically aggressive resident behavior during hygienic care. *Journal of Gerontological Nursing*, 23(5), 24-39. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19970501-08>
- Miller, R. I. (1994). Managing disruptive responses to bathing by elderly residents: strategies for the cognitively impaired. *Journal of Gerontological Nursing*, 20(11), 35-39. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19941101-09>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014a). *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-829-06W.pdf>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014b). *Approche pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-829-07W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014c). *Outils d'observation et d'évaluation recommandés en version intégrale pour le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-829-08W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014d). *Processus clinique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-829-05W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021a). *Opération main-d'œuvre - Mise en place de deux formations accélérées concernant les agents administratifs et les infirmières auxiliaires*.  
<https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/operation-main-doeuvre-mise-en-place-de-deux-formationen-accelerees-concernant-les-agents-administratifs-et-les-infirmieres-auxiliaires-36633>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021b). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes. Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- Minner, D. M. (2006). Immediate antecedents: just part of the picture... . *Journal of Gerontological Nursing*, 32(1), 6-7. <https://doi.org/https://doi.org/10.3928/0098-9134-20060101-05>
- Misson, L., Savoie, M. L., & Verreault, R. (2012). La douleur chez les aînés: outil de dépistage et d'évaluation. *Perspective infirmière*, 9(6), 39-44.  
[https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol9no6/08\\_Acfa.pdf](https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol9no6/08_Acfa.pdf)
- Mlinac, M. E., & Feng, M. C. (2016). Assessment of Activities of Daily Living, Self-Care, and Independence. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 31(6), 506-516. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw049>
- Möhler, R., Bartoszek, G., Köpke, S., & Meyer, G. (2012). Proposed criteria for reporting the development and evaluation of complex interventions in healthcare (CReDECI): guideline development. *International Journal of Nursing Studies*, 49(1), 40-46. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.08.003>

- Moniz-Cook, E., Stokes, G., & Agar, S. (2003). Difficult Behaviour and Dementia in Nursing Homes: Five Cases of Psychosocial Intervention. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 10, 197-208. <https://doi.org/10.1002/PPP.370>
- Montayre, J., & Montayre, J. (2017). Nursing Work in Long-Term Care: An Integrative Review. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(11), 41-49. <https://doi.org/10.3928/00989134-20170519-02>
- Morgan, D. G., Cammer, A., Stewart, N. J., Crossley, M., D'Arcy, C., Forbes, D. A., & Karunanayake, C. (2012). Nursing aide reports of combative behavior by residents with dementia: results from a detailed prospective incident diary. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(3), 220-227. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.07.003>
- Morgan, D. G., Stewart, N. J., D'Arcy, C., Forbes, D., & Lawson, J. (2005). Work stress and physical assault of nursing aides in rural nursing homes with and without dementia special care units. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12(3), 347-358. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2005.00846.x>
- Morris, L., Horne, M., McEvoy, P., & Williamson, T. (2018). Communication training interventions for family and professional carers of people living with dementia: a systematic review of effectiveness, acceptability and conceptual basis. *Aging & Mental Health*, 22(7), 863-880. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1399343>
- Morse, J. M. (1995). Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. *ANS: Advances in Nursing Science*, 17(3), 31-46.
- Mortensen, A. H., Stojiljkovic, M., & Lillekroken, D. (2022). Strategies to manage cognitive dissonance when experiencing resistiveness to care in people living with dementia: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 78(2), 486-497. <https://doi.org/10.1111/jan.15030>
- Namazi, K., & Johnson, B. D. (1996). Issues related to behavior and the physical environment: bathing cognitively impaired patients. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 17(5), 234-238; quiz 238-239. [https://doi.org/10.1016/s0197-4572\(96\)80212-6](https://doi.org/10.1016/s0197-4572(96)80212-6)

- Needleman, I., Clarkson, J., & Worthington, H. (2013). A practitioner's guide to developing critical appraisal skills: reviews of research. *Journal of the American Dental Association*, 144(5), 527-530. <https://doi.org/10.14219/jada.archive.2013.0155>
- Nelson, J. (2017). Using conceptual depth criteria: addressing the challenge of reaching saturation in qualitative research. *Qualitative Research*, 17(5), 554-570. <https://doi.org/10.1177/1468794116679873>
- Nieswiadomy, R. M., & Bailey, C. (2018). *Foundations of Nursing Research* (7 éd.). Pearson.
- Nightingale, F. (2010). *Florence Nightingale's Notes on Nursing (1859) & Notes on Nursing for the Labouring Classes (1861). Commemorative Edition with Historical Commentary*. Springer Publishing Company.
- Nolan, M., Brown, J., Davies, S., Nolan, J., & Keady, J. (2006). *The Senses Framework: improving care for older people through a relationship-centred approach. Getting Research into Practice (GRiP) Report No 2. Project Report*. <https://core.ac.uk/download/pdf/99946.pdf>
- Nolan, M., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2004). Beyond person-centred care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 13(3a), 45-53. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00926.x>
- Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (2001). *Working with older people and their families. Key issues in policy and practice*. Open University Press.
- Nolan, M., & Dellasega, C. (1999). 'It's not the same as him being at home': creating caring partnerships following nursing home placement. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 723-730. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1999.00325.x>
- Nolan, M., Grant, G., Keady, J., & Lundh, U. (2003). New directions for partnerships: relation-centred care. Dans M. Nolan, U. Lundh, G. Grant, & J. Keady (Éds.), *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career* (pp. 257-291). Open University Press.
- Nolan, M., Lundh, U., Grant, G., & Keady, J. (2003). *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Open University Press.
- Nolan, P., & Bradley, E. (2008). Evidence-based practice: implications and concerns. *Journal of Nursing Management*, 16(4), 388-393. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2008.00857.x>

- O'Connell, B., Ostaszkiwicz, J., Sukkar, K., & Plymat, K. (2008). The Tri-focal model of care: advancing the teaching-nursing home concept. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 411-417. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00714.x>
- O'Connor, D. W., Ames, D., Gardner, B., & King, M. (2009). Psychosocial treatments of psychological symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *International Psychogeriatrics*, 21(2), 241-251. <https://doi.org/10.1017/s1041610208008223>
- O'Connor, P. A. (2019). Hygiene. Canadian content written by Jim Hunter. Dans B. J. Astle & W. Duggleby (Éds.), *Canadian Fundamentals of Nursing (6 ed.)* (pp. 902-952). Elsevier.
- Oliver, D. P., Oliver, D. B., & Dickey, G. (2012). Conducting Interventions in Long-Term Care Settings. Dans B. Melnyk & D. Morrison-Beedy (Éds.), *Intervention Research. Designing, conducting, analysing and funding. A Practical Guide for Success* (pp. 265-270). Springer Publishing Company.
- Ontario Drug Policy Research Network. (2015). Antipsychotic Use in the Elderly. Final Consolidated Report. Retrieved 2018.07.03 from [http://brainxchange.ca/getattachment/Public/Topics-A-to-Z/Drugs/ODPRN\\_Antipsychotics\\_Consolidated-Final-Report\\_June-3-2015-1.pdf.aspx](http://brainxchange.ca/getattachment/Public/Topics-A-to-Z/Drugs/ODPRN_Antipsychotics_Consolidated-Final-Report_June-3-2015-1.pdf.aspx)
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2014). *Champ d'exercice et activités réservées de l'infirmière. Exemples en soins de longue durée*. <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/schema-4-soins-longue-duree.pdf>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2015). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec. Au nom de la santé des Québécois*.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2018). *Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Cadre de référence*. <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf>
- Orem, D. E. (1985 [1987]). *Soins infirmiers. Les concepts et la pratique* (D. Gosselin, traducteur 3 éd.). Décarie Éditeur.
- Orem, D. E. (2001). *Nursing. Concepts of Practice* (6 éd.). Mosby.

- Ostlund, U., Kidd, L., Wengstrom, Y., & Rowa-Dewar, N. (2011). Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs: a methodological review. *International Journal of Nursing Studies*, 48(3), 369-383. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.10.005>
- Ouslander, J. G., & Grabowski, D. C. (2020). COVID-19 in Nursing Homes: Calming the Perfect Storm. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(10), 2153-2162. <https://doi.org/10.1111/jgs.16784>
- Parker, D., Lewis, J., & Gourlay, K. (2017). *Palliative Care and Dementia. A report for Dementia Australia, prepared in collaboration with Palliative Care Australia*. [https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm\\_uploads/2018/05/Dementia-Aus-Palliative-Care-Discussion-Paper-36pp-R5.pdf](https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/05/Dementia-Aus-Palliative-Care-Discussion-Paper-36pp-R5.pdf)
- Pepin, J., Ducharme, F., & K  rouac, S. (2017). *La pens  e infirmi  re* (4   d.). Cheneli  re   ducation.
- Phaneuf, M. (2007). *Le vieillissement perturb  . La maladie d'Alzheimer*. Cheneli  re   ducation.
- Picard, A. (2021). *Les grands oubli  s. Repenser les soins de nos a  n  s*. Les   ditions de l'Homme.
- Pillemer, K., Hegeman, C. R., Albright, B., & Henderson, C. (1998). Building bridges between families and nursing home staff: the Partners in Caregiving Program. *Gerontologist*, 38(4), 499-503. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geront/38.4.499>
- Piret, A. (2013). Devenir soignant: le corps dans la formation en soins infirmiers. Dans J. Marquet, N. Marquis, & N. Hubert (  ds.), *Corps soignant, corps soign   : les soins infirmiers: de la formation    la profession* (pp. 93-107). Academia-L'Harmattan.
- Pocorny, M. E. (2014). Nursing Theorists of Historical Significance. Dans M. R. Alligood (  d.), *Nursing Theorists and their Work* (8 ed.) (pp. 43-58). Elsevier Mosby.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice [International Edition]* (10   d.). Wolters Kluwer.
- Power, G. A. (2017). *Dementia beyond drugs: Changing the culture of care* (2   d.). Health Professions Press.
- Pulsford, D., & Duxbury, J. (2006). Aggressive behaviour by people with dementia in residential care settings: a review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13(5), 611-618. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2006.00964.x>

- Puurveen, G., Baumbusch, J., & Gandhi, P. (2018). From Family Involvement to Family Inclusion in Nursing Home Settings: A Critical Interpretive Synthesis. *Journal of Family Nursing*, 24(1), 60-85. <https://doi.org/10.1177/1074840718754314>
- Qiu, D., Hu, M., Yu, Y., Tang, B., & Xiao, S. (2019). Acceptability of psychosocial interventions for dementia caregivers: a systematic review. *BMC Psychiatry*, 19(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1976-4>
- Rader, J., & Barrick, A. L. (2000). Ways That Work : Bathing without a Battle. *Alzheimer's Care Quarterly*, 1(4), 35-49.
- Rader, J., Barrick, A. L., Hoeffler, B., Sloane, P. D., McKenzie, D., Talerico, K. A., & Glover, J. U. (2006). The bathing of older adults with dementia: easing the unnecessarily unpleasant aspects of assisted bathing. *American Journal of Nursing*, 106(4), 40-49.
- Rader, J., Lavelle, M., Hoeffler, B., & McKenzie, D. (1996). Maintaining cleanliness: an individualized approach. *Journal of Gerontological Nursing*, 22(3), 32-38; quiz 49. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19960301-10>
- Rahman, A. N., Applebaum, R. A., Schnelle, J. F., & Simmons, S. F. (2012). Translating research into practice in nursing homes: can we close the gap? *Gerontologist*, 52(5), 597-606. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr157>
- Rapaport, P., Livingston, G., Hamilton, O., Turner, R., Stringer, A., Robertson, S., & Cooper, C. (2018). How do care home staff understand, manage and respond to agitation in people with dementia? A qualitative study. *BMJ Open*, 8(6), e022260. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022260>
- Rasin, J., & Barrick, A. L. (2004). Living with illness. Bathing patients with dementia: concentrating on the patient's needs rather than merely the task. *American Journal of Nursing*, 104(3), 30.
- Ray, W. A., Taylor, J. A., Lichtenstein, M. J., & Meador, K. G. (1992). The Nursing Home Behavior Problem Scale. *Journal of Gerontology*, 47(1), M9-16. <https://doi.org/10.1093/geronj/47.1.m9>
- Regan, A., Tapley, M., & Jolley, D. (2014). Improving end of life care for people with dementia. *Nursing Standard*, 28(48), 37-43. <https://doi.org/10.7748/ns.28.48.37.e8760>

- Registered Nurses' Association of Ontario. (2016). *Delirium, Dementia, and Depression in Older Adults : Assessment and Care*. [https://mao.ca/sites/mao-ca/files/bpg/RNAO\\_Delirium\\_Dementia\\_Depression\\_Older\\_Adults\\_Assessment\\_and\\_Care.pdf](https://mao.ca/sites/mao-ca/files/bpg/RNAO_Delirium_Dementia_Depression_Older_Adults_Assessment_and_Care.pdf)
- Reid, D. (2021). *Doing Relationship-Centred Dementia Care: Learning From Each Other for Better Dementia Support*. Jessica Kingsley Publishers.
- Resnick, B., Gruber-Baldini, A. L., Galik, E., Pretzer-Aboff, I., Russ, K., Hebel, J. R., & Zimmerman, S. (2009). Changing the philosophy of care in long-term care: testing of the restorative care intervention. *Gerontologist*, 49(2), 175-184. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp026>
- Resnick, B., Kolanowski, A., Van Haitsma, K., Galik, E., Boltz, M., Ellis, J., Behrens, L., Eshraghi, K., & Zhu, S. (2021). Current Psychotropic Medication Use and Contributing Factors Among Nursing Home Residents With Cognitive Impairment. *Clinical Nursing Research*, 30(1), 59-69. <https://doi.org/10.1177/1054773819838678>
- Revitt, K., Pulungan, Z., Mor, V., & Gozalo, P. (2011). *Bathing Without a Battle: Creating a Better Bathing Experience for Persons with Alzheimer's Disease and Related Disorders. Final Report*. <http://www.leadingagency.org/linkservid/C2344C22-F69C-E81D-0D70481D591BFF43/showMeta/0/>
- Rey, S. (2014). *Description du processus de prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence par des infirmières*. [Mémoire de maîtrise, Université Laval]. CorpusUL. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/25615>
- Rey, S. (2016). *La construction des concepts. L'inconfort comme expérience vécue au cours des soins corporels*. [Travail non publié]. Université Laval: Faculté des sciences infirmières.
- Rey, S. (2017). *Expérience d'inconfort vécue par les aînés au cours des soins d'hygiène : concepts et théories infirmières (atelier thématique)*. Congrès annuel de l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.
- Rey, S. (2021). Expérience vécue au cours des soins corporels : le concept émergent de l'inconfort. *Revue de la Pratique avancée*, 2(3), 156-159. <https://www.edimark.fr/revue-pratique-avancee/experience-vecue-cours-soins-corporels-concept-emergent-inconfort>

- Rey, S., Voyer, P., & Juneau, L. (2016). Prise en charge des SCPD. *Perspective infirmière*, 13(4), 56-60.  
<https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol13no04/13-recherche.pdf>
- Richards, D. A. (2015). The Complex Interventions Framework. Dans D. A. Richards & I. R. Hallberg (Éds.), *Complex Interventions in Health. An Overview of Research Methods* (pp. 1-15). Routledge.
- Richards, D. A., & Hallberg, I. R. (2015). *Complex Interventions in Health. An Overview of Research Methods*. Routledge.
- Rinfret, M. (2021). *Rapport spécial du protecteur du citoyen. La COVID-19 dans les CHSLD durant la première vague de la pandémie. Cibler les causes de la crise, agir, se souvenir*.  
<https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2021-11/rapport-special-chsld-premiere-vague-covid-19.pdf>
- Risjord, M. (2010). *Nursing Knowledge. Science, Practice, and Philosophy*. Wiley-Blackwell.
- Ritchie, J., Lewis, J., McNaughton Nicholls, C., & Ormston, R. (2013). *Qualitative Research Practice. A guide for social science students and researchers* (2 éd.). SAGE.
- Rocheftort, C. (2018). *Organisation des services infirmiers et pratique professionnelle: survol des données probantes. Rationnement volontaire des soins infirmiers*. OIIQ: Forum sur la pratique infirmière.  
<https://www.oiiq.org/documents/20147/1516102/perspective-infirmiere-vol-16-no-1-2019.pdf#page=44>
- Rockwell, J. (2012). From person-centered to relational care: expanding the focus in residential care facilities. *J Gerontol Soc Work*, 55(3), 233-248. <https://doi.org/10.1080/01634372.2011.639438>
- Rogers, J. C., Holm, M. B., Burgio, L. D., Granieri, E., Hsu, C., Hardin, J. M., & McDowell, B. J. (1999). Improving morning care routines of nursing home residents with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(9), 1049-1057. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1999.tb05226.x>
- Rogers, J. C., Holm, M. B., Burgio, L. D., Hsu, C., Hardin, J. M., & McDowell, B. J. (2000). Excess disability during morning care in nursing home residents with dementia. *International Psychogeriatrics*, 12(2), 267-282. <https://doi.org/10.1017/s1041610200006372>

- Roper, N., Logan, W., & Tierney, A. J. (2000). *The Roper-Logan-Tierney Model of Nursing. Based on Activities of Living*. Churchill Livingstone.
- Rovner, B. W., Steele, C. D., German, P., Clark, R., & Folstein, M. F. (1992). Psychiatric diagnosis and uncooperative behavior in nursing homes. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 5(2), 102-105. <https://doi.org/10.1177/002383099200500207>
- Roy, O., & Gagnon, R. (2021). La contention physique. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (pp. 393-408). Éditions du Renouveau Pédagogique INC.
- Rushton, C., & Edvardsson, D. (2017). Reconciling conceptualisations of the body and person-centred care of the older person with cognitive impairment in the acute care setting. *Nursing Philosophy*, 18(4). <https://doi.org/10.1111/nup.12160>
- Ryan, A. A., & McKenna, H. (2015). 'It's the little things that count'. Families' experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 38-47. <https://doi.org/10.1111/opn.12052>
- Ryan, A. A., & Scullion, H. F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 626-634. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01521.x>
- Ryan, T., & Nolan, M. (2019). Relationships, values and dementia care. Promoting reciprocity and interdependence. Dans G. A. Jackson & D. Tolson (Éds.), *Textbook of Dementia Care. An Integrated Approach* (pp. 11-19). Routledge.
- Ryden, M. B., & Feldt, K. S. (1992). Goal-directed care: caring for aggressive nursing home residents with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 18(11), 35-42. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19921101-08>
- Saldana, J. (2016). *The Coding Manual for Qualitative Researchers* (3 éd.). SAGE.
- Sandman, P. O., Norberg, A., Adolfsson, R., Axelsson, K., & Hedly, V. (1986). Morning care of patients with Alzheimer-type dementia. A theoretical model based on direct observations. *Journal of Advanced Nursing*, 11(4), 369-378. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1986.tb01263.x>

- Sandvide, A., Astrom, S., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2004). Violence in institutional care for elderly people from the perspective of involved care providers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(4), 351-357. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00296.x>
- Sandvide, A., Astrom, S., & Saveman, B. I. (2010). How care providers construct and frame problems related to violence in institutional care for older people. *Communication & Medicine*, 7(2), 155-164. <https://doi.org/10.1558/cam.v7i2.155>
- Schindel-Martin, L., Morden, P., Cetinski, G., Lasky, N., McDowell, C., & Roberts, J. (2003). Teaching staff to respond effectively to cognitively impaired residents who display self-protective behaviors. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(5), 273-281. <https://doi.org/10.1177/153331750301800510>
- Schindel Martin, L. (2013). *Responsive Behaviours Associated with Dementia: Successful Person-Centered Care Strategies*. 10th Annual Provincial Conference. Long Term and Continuing Care Association of Manitoba. Ryerson University, Advanced Gerontological Education and Gentle Persuasive Approaches.
- Schindel Martin, L., Loiselle, L., Montemuro, M., Cowan, D., Crane, R., Dempsey, M., McCoy, B., Penko, M., & Tassonyi, A. (2016). *ADP. Approches Douces et Persuasives dans les soins aux personnes atteintes de démence. Soutien aux personnes ayant des comportements réactifs* (3 éd.). Avancées Gériatologique Éducation (AGE) Inc.
- Schindel Martin, L., Rozon, L., McDowell, S., Cetinski, G., & Kemp, K. (2004). Evaluation of a training program for long-term care staff on bathing techniques for persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 5(3), 217 - 229. [https://doi.org/10.1300/J021v27n01\\_05](https://doi.org/10.1300/J021v27n01_05)
- Schmidt, S. G., Dichter, M. N., Palm, R., & Hasselhorn, H. M. (2012). Distress experienced by nurses in response to the challenging behaviour of residents - evidence from German nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 21(21-22), 3134-3142. <https://doi.org/10.1111/jocn.12066>

- Schnelle, J. F., Cruise, P. A., Rahman, A., & Ouslander, J. G. (1998). Developing rehabilitative behavioral interventions for long-term care: technology transfer, acceptance, and maintenance issues. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(6), 771-777. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1998.tb03815.x>
- Schoonhoven, L., van Gaal, B. G., Teerenstra, S., Adang, E., van der Vleuten, C., & van Achterberg, T. (2015). Cost-consequence analysis of "washing without water" for nursing home residents: a cluster randomized trial. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 112-120. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.08.001>
- Schubert, M., Ausserhofer, D., Desmedt, M., Schwendimann, R., Lesaffre, E., Li, B., & De Geest, S. (2013). Levels and correlates of implicit rationing of nursing care in Swiss acute care hospitals--a cross sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(2), 230-239. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.016>
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22, 63-75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
- Sidani, S. (2015). *Health Intervention Research. Understanding Research Design & Methods*. SAGE.
- Sidani, S., & Braden, C. J. (1998). *Evaluating Nursing Interventions. A Theory-Driven Approach*. SAGE Publications.
- Sidani, S., & Braden, C. J. (2011). *Design, Evaluation, and Translation of Nursing Interventions*. Wiley-Blackwell.
- Sidani, S., & Braden, C. J. (2021). *Nursing and Health Interventions. Design, Evaluation, and Implementation* (2 éd.). Wiley Blackwell.
- Sidani, S., Leclerc, C., & Streiner, D. (2009). Implementation of the abilities-focused approach to morning care of people with dementia by nursing staff. *International Journal of Older People Nursing*, 4(1), 48-56. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00154.x>
- Sidani, S., Streiner, D., & Leclerc, C. (2012). Evaluating the effectiveness of the abilities-focused approach to morning care of people with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 7(1), 37-45. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2011.00273.x>

- Sloane, P. D., Hoeffler, B., Mitchell, C. M., McKenzie, D. A., Barrick, A. L., Rader, J., Stewart, B. J., Talerico, K. A., Rasin, J. H., Zink, R. C., & Koch, G. G. (2004). Effect of person-centered showering and the towel bath on bathing-associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: A randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(11), 1795-1804. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2004.52501.x>
- Sloane, P. D., Miller, L. L., Mitchell, C. M., Rader, J., Swafford, K., & Hiatt, S. O. (2007). Provision of morning care to nursing home residents with dementia: opportunity for improvement? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22(5), 369-377. <https://doi.org/10.1177/1533317507305593>
- Sloane, P. D., Rader, J., Barrick, A. L., Hoeffler, B., Dwyer, S., McKenzie, D., Lavelle, M., Buckwalter, K., Arrington, L., & Pruitt, T. (1995). Bathing persons with dementia. *Gerontologist*, 35(5), 672-678. <https://doi.org/10.1093/geront/35.5.672>
- Sloane, P. D., Zimmerman, S., Chen, X., Barrick, A. L., Poole, P., Reed, D., Mitchell, M., & Cohen, L. W. (2013). Effect of a person-centered mouth care intervention on care processes and outcomes in three nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(7), 1158-1163. <https://doi.org/10.1111/jgs.12317>
- Sloane, P. D., Zimmerman, S., Cohen, L., Barrick, A. L., Chen, X., & Poole, P. (nd). *Mouth Care Without a Battle. 2-DVD-Set. The definitive educational program on mouth care for persons with cognitive and physical impairment*. The Cecil G. Sheps Center for Health Services Research of the University of North Carolina.
- Smith, M. C., & Parker, M. E. (2015). *Nursing Theories and Nursing Practice* (4 éd.). F. A. Davis Company.
- Smith, M. J., & Liehr, P. (2018). *Middle-Range Theory for Nursing* (4 éd.). Springer Publishing Company.
- Société Alzheimer de Québec. (2021). *La maladie Alzheimer en quelques chiffres*. Société Alzheimer de Québec. Récupéré le 2021.09.28 de <https://www.societealzheimerdequebec.com/comprendre-la-maladie/statistiques/>
- Société Alzheimer du Canada. (2017). *Lignes directrices pour la rédaction. Un langage centré sur la personne*. Société Alzheimer du Canada. Récupéré le 2017.11.11 de

[https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Lignes-directrices-pour-la-r%C3%A9daction\\_Soci%C3%A9t%C3%A9-Alzheimer.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Lignes-directrices-pour-la-r%C3%A9daction_Soci%C3%A9t%C3%A9-Alzheimer.pdf)

Société Alzheimer du Canada. (2021). *Les troubles neurocognitifs au Canada en chiffres*. Société Alzheimer du Canada. Récupéré le 2021.09.28 de <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs/les-troubles>

Somboontanont, W., Sloane, P. D., Floyd, F. J., Holditch-Davis, D., Hogue, C. C., & Mitchell, C. M. (2004). Assaultive behavior in Alzheimer's disease: identifying immediate antecedents during bathing. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(9), 22-29; quiz 55-26. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20040901-06>

Specht, J. P., Kelley, L. S., Manion, P., Maas, M. L., Reed, D., & Rantz, M. J. (2000). Who's the boss? Family/staff partnership in care of persons with dementia. *Nursing Administration Quarterly*, 24(3), 64-77. <https://doi.org/10.1097/00006216-200004000-00009>

Spector, A., Orrell, M., & Goyder, J. (2013). A systematic review of staff training interventions to reduce the behavioural and psychological symptoms of dementia. *Ageing Research Reviews*, 12(1), 354-364. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.arr.2012.06.005>

Speziale, J., Black, E., Coatsworth-Puspoky, R., Ross, T., & O'Regan, T. (2009). Moving forward: evaluating a curriculum for managing responsive behaviors in a geriatric psychiatry inpatient population. *Gerontologist*, 49(4), 570-576. <https://doi.org/10.1093/geront/qnp069>

Spigelmyer, P. C., Hupcey, J., & Kitko, L. (2021). A Concept Analysis of Resistiveness to Care. *Clinical Nursing Research*, 30(1), 50-58. <https://doi.org/10.1177/1054773818789862>

Spigelmyer, P. C., Hupcey, J. E., Smith, C. A., Loeb, S. J., & Kitko, L. (2018). Resistiveness to Care as Experienced by Family Caregivers Providing Care for Someone With Dementia. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(1), 36-46. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jnu.12345>

Spigelmyer, P. C., & Schreiber, J. B. (2019). A pilot study: Resistive behavior in the context of informal caregiver-assisted activities of daily living. *Geriatric Nursing*, 40(4), 399-404. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.01.005>

- Sprangers, S., Dijkstra, K., & Romijn-Luijten, A. (2015). Communication skills training in a nursing home: effects of a brief intervention on residents and nursing aides. *Clinical Interventions in Aging, 10*, 311-319. <https://doi.org/10.2147/cia.s73053>
- Staples, E., Pilon, R., & Hannon, R. A. (2020). *Canadian Perspectives on Advanced Practice Nursing* (2 éd.). Canadian Scholars.
- Steiner, D. L., & Sidani, S. (2010). *When Research Goes Off the Trails. Why It Happens and What You Can Do About It*. The Guilford Press.
- Talerico, K. A., & Evans, L. K. (2000). Making sense of aggressive/protective behaviors in persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly, 1*(4), 77-88.
- Talerico, K. A., Evans, L. K., & Strumpf, N. E. (2002). Mental health correlates of aggression in nursing home residents with dementia. *Gerontologist, 42*(2), 169-177. <https://doi.org/10.1093/geront/42.2.169>
- Talerico, K. A., & Miller, L. (2008). Managing Pain. Dans A. L. Barrick, J. Rader, B. Hoeffler, P. D. Sloane, & S. Biddle (Éds.), *Bathing Without a Battle. Person-Directed Care of individuals with Dementia* (2 ed.) (pp. 75-85). Springer Publishing Company.
- Talerico, K. A., Miller, L., Swafford, K., Rader, J., Sloane, P. D., & Hiatt, S. O. (2006). Psychosocial Approaches to Prevent and Minimize Pain in People With Dementia During Morning Care. *Alzheimer's Care Quarterly, 7*(3), 163-174.
- Tate, C. U. (2015). *Type III and Type IV Errors: Statistical Decision-Making Considerations in addition to Rejecting and Retaining the Null Hypothesis* <http://web.stanford.edu/group/bps/cgi-bin/wordpress/wp-content/uploads/2015/06/Tate.pdf>
- Taylor, S. G., & Renpenning, K. E. (2011). *Self-Care Science, Nursing Theory, and Evidence-Based Practice*. Springer Publishing Company.
- Taylor, S. G., Renpenning, K. E., Geden, E. A., Neuman, B. M., & Hart, M. A. (2001). A theory of dependent-care: a corollary theory to Orem's theory of self-care. *Nursing Science Quarterly, 14*(1), 39-47. <https://doi.org/10.1177/08943180122108030>

- Thomas, D. W., Heitman, R. J., & Alexander, T. (1997). The effects of music on bathing cooperation for residents with dementia. *Journal of Music Therapy*, 34, 246-259. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/jmt/34.4.246>
- Tisnado Garland, C., Guénette, L., Rouleau, R., & Sirois, C. (2021). Polymédication en CHSLD. Le modèle PEPS : une organisation basée sur la collaboration infirmière-pharmacien. *Perspective infirmière*, 17(4), 22-27. <https://www.oiiq.org/w/perspective-infirmiere/PI-vol17-no-4.pdf#page=22>
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D., & Orrell, M. (2017). Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 195-208. <https://doi.org/10.1017/s1041610216001654>
- Toseland, R. W., Diehl, M., Freeman, K., Manzanares, T., Naleppa, M., & McCallion, P. (1997). The Impact of Validation Group Therapy on Nursing Home Residents With Dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 16(1), 31-50. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/073346489701600102>
- Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2019). *Hamric and Hansons's Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach*. Elsevier.
- Twigg, J. (2000). *Bathing - the Body and Community Care*. Routledge.
- Twigg, J., Wolkowitz, C., Cohen, R. L., & Nettleton, S. (2011). Conceptualising body work in health and social care. *Sociology of Health and Illness*, 33(2), 171-188. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01323.x>
- van Achterberg, T., van Gaal, B. G., Geense, W. W., Verbeke, G., van der Vleuten, C., & Schoonhoven, L. (2016). Completeness of assisted bathing in nursing homes related to dementia and bathing method: results from a secondary analysis of cluster-randomised trial data. *International Journal of Older People Nursing*, 11(2), 121-129. <https://doi.org/10.1111/opn.12104>
- van der Geugten, W., & Goossensen, A. (2019). Dignifying and undignifying aspects of care for people with dementia: a narrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 818–838. <https://doi.org/10.1111/scs.12791>

- van der Linde, R. M., Stephan, B. C., Dening, T., & Brayne, C. (2013). Instruments to measure behavioural and psychological symptoms of dementia: changing use over time. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(4), 433-435. <https://doi.org/10.1002/gps.3856>
- van der Linde, R. M., Stephan, B. C., Dening, T., & Brayne, C. (2014). Instruments to measure behavioural and psychological symptoms of dementia. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 23(1), 69-98. <https://doi.org/10.1002/mpr.1414>
- van Weert, J. C., Janssen, B. M., van Dulmen, A. M., Spreeuwenberg, P. M., Bensing, J. M., & Ribbe, M. W. (2006). Nursing assistants' behaviour during morning care: effects of the implementation of snoezelen, integrated in 24-hour dementia care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(6), 656-668. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03772.x>
- van Weert, J. C., van Dulmen, A. M., Spreeuwenberg, P. M., Ribbe, M. W., & Bensing, J. M. (2005a). Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(1), 24-33. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53006.x>
- van Weert, J. C., van Dulmen, A. M., Spreeuwenberg, P. M., Ribbe, M. W., & Bensing, J. M. (2005b). Effects of snoezelen, integrated in 24 h dementia care, on nurse-patient communication during morning care. *Patient Education and Counseling*, 58(3), 312-326. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.07.013>
- Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Volicer, L., Vander Stichele, R., Houttekier, D., & Deliens, L. (2013). Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(7), 485-492. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.01.016>
- Viard, P. (2021). La toilette comme réhabilitation de soi, entre soin d'hygiène et soin esthétique. *Soins*, 66(859), 31-33.
- Viau-Guay, A., Bellemare, M., Feillou, I., Trudel, L., Desrosiers, J., & Robitaille, M. J. (2013). Person-centered care training in long-term care settings: usefulness and facility of transfer into practice. *Canadian Journal on Aging. La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 32(1), 57-72. <https://doi.org/10.1017/s0714980812000426>

- Volicer, L. (2011). What is NPI item "agitation/aggression" really measuring? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(12), 1046; author reply 1046-1047. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3182331564>
- Volicer, L. (2012). Toward better terminology of behavioral symptoms of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(1), 3-4. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2010.12.007>
- Volicer, L., Bass, E. A., & Luther, S. L. (2007). Agitation and resistiveness to care are two separate behavioral syndromes of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 8(8), 527-532. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2007.05.005>
- Volicer, L., & Hurley, A. C. (2015a). *Assessment Scales for Advanced Dementia*. Health Professions Press.
- Volicer, L., & Hurley, A. C. (2015b). Comfort in Advanced Dementia. Dans L. Volicer & A. C. Hurley (Éds.), *Assessment Scales for Advanced Dementia* (pp. 79-92). Health Professions Press.
- Volicer, L., & Hurley, A. C. (2015c). Instructions for Completing the Discomfort Scale for dementia of the Alzheimer Type (DS-DAT). Dans L. Volicer & A. C. Hurley (Éds.), *Assessment Scales for Advanced Dementia* (pp. DS-DAT 1-6). Health Professions Press.
- Volicer, L., Hurley, A. C., & Mahoney, E. (1997). Psychopharmacology and Last-Stage Dementia Behaviors. Dans C. R. Kovach (Éd.), *Late-Stage Dementia Care. A Basic Guide* (pp. 143-155). Routledge.
- Volicer, L., Hurley, A. C., & Mahoney, E. (2015a). Rejection of Care in Dementia. Dans L. Volicer & A. C. Hurley (Éds.), *Assessment Scales for Advanced Dementia* (pp. 185-196). Health Professions Press.
- Volicer, L., Hurley, A. C., & Mahoney, E. (2015b). Using the Resistiveness to Care-Dementia of the Alzheimer Type (RTC-DAT) Scale. Dans L. Volicer & A. C. Hurley (Éds.), *Assessment Scales for Advanced Dementia* (pp. RTC-DAT 1-6). Health Professions Press.
- Vonarx, N. (2016). Le corps au sein de la discipline infirmière: un incontournable pour lier les quatre concepts du métaparadigme actuel. *Recherche en Soins Infirmiers*, 4(127), 8-15. <https://doi.org/10.3917/rsi.127.0008>
- Vonarx, N., & Desgroseilliers, V. (2013). Renouer avec le sujet dans le champ de la santé : proposition théorique pour un soin fondé sur l'expérience vécue. *Recherche en Soins Infirmiers*, 114(3), 21-30. <https://doi.org/10.3917/rsi.114.0021>

- Voutilainen, P., Isola, A., & Muurinen, S. (2004). Nursing documentation in nursing homes--state-of-the-art and implications for quality improvement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(1), 72-81.  
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00265.x>
- Voyer, P. (2021). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (3 éd.). Éditions du Renouveau Pédagogique INC.
- Voyer, P., Cyr, N., Abran, M. C., Bérubé, L., Côté, S., Coulombe, A., Desrochers, A., Joyal, C., Jacques, I., Lavoie, V., Malenfant, P., Poirier, K., & Tremblay, S. (2016). Les ratios infirmière/résidents en CHSLD. Pénurie de soins ou pénurie d'infirmières ? *Perspective infirmière*, 13(3), 45-50.  
<https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol13no03/13-organisation.pdf>
- Voyer, P., Lafrenière, F., Richard, H., Labarre, K., Rey, S., & Turcotte, M. (2014). *Les mentors du CEVQ pour une intégration clinique efficace des nouvelles compétences sur les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.* [https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/MissionUniversitaire/CEVQ/cevq\\_guide\\_mentorat\\_msss\\_2014.pdf](https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/MissionUniversitaire/CEVQ/cevq_guide_mentorat_msss_2014.pdf)
- Voyer, P., McCusker, J., Cole, M. G., Monette, J., Champoux, N., Ciampi, A., Belzile, E., & Richard, H. (2015). Behavioral and psychological symptoms of dementia: how long does every behavior last, and are particular behaviors associated with PRN antipsychotic agent use? *Journal of Gerontological Nursing*, 41(1), 22-37; quiz 38-29. <https://doi.org/10.3928/00989134-20141030-01>
- Voyer, P., McCusker, J., Cole, M. G., Monette, J., Champoux, N., Ciampi, A., Belzile, É., Vu, M., & Richard, S. (2014). Nursing Documentation in Long-Term Care Settings. *Clinical Nursing Research*, 23, 442 - 461.
- Voyer, P., Racine, S., Mailhot-Bisson, D., & Collin, C. (2021). Principes des soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie dans divers milieux cliniques. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (3 éd., pp. 29-50). Éditions du Renouveau Pédagogique INC
- Wahl, H. W., Iwarsson, S., & Oswald, F. (2012). Aging well and the environment: toward an integrative model and research agenda for the future. *Gerontologist*, 52(3), 306-316.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnr154>

- Watson, J. (2019). Developing the Senses Framework to support relationship-centred care for people with advanced dementia until the end of life in care homes. *Dementia (London)*, 18(2), 545-566. <https://doi.org/10.1177/1471301216682880>
- Wells, D. L., & Dawson, P. (2000). Description of retained abilities in older person with dementia. *Research in Nursing and Health*, 23, 158-166. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1098-240x\(200004\)23:2<158::aid-nur8>3.0.co;2-l](https://doi.org/10.1002/(sici)1098-240x(200004)23:2<158::aid-nur8>3.0.co;2-l)
- Wells, D. L., Dawson, P., Sidani, S., Craig, D., & Pringle, D. (2000). Effects of an abilities-focused program of morning care on residents who have dementia and on caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(4), 442-449. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb04704.x>
- Werner, P., Tabak, N., Alpert, R., & Bergman, R. (2002). Interventions used by nursing staff members with psychogeriatric patients resisting care. *International Journal of Nursing Studies*, 39(4), 461-467. [https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(01\)00048-7](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(01)00048-7)
- Westerberg, K., & Strandberg, S. (2007). Showering is More than Resistance: Cognitive Interview Sequences in Residential Homes for Elderly Clients with Dementia. *Qualitative Research in Psychology*, 4(1-2), 15-28. <https://doi.org/10.1080/14780880701473367>
- Whall, A. L., Black, M. E., Groh, C. J., Yankou, D. J., Kupferschmid, B. J., & Foster, N. L. (1997). The effect of natural environments upon agitation and aggression in late stage dementia patients. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 12(5), 216-220. <https://doi.org/10.1177/153331759701200506>
- Whall, A. L., Colling, K. B., Kolanowski, A., Kim, H., Son Hong, G. R., DeCicco, B., Ronis, D. L., Richards, K. C., Algase, D., & Beck, C. (2008). Factors associated with aggressive behavior among nursing home residents with dementia. *Gerontologist*, 48(6), 721-731. <https://doi.org/10.1093/geront/48.6.721>
- Whall, A. L., Gillis, G. L., Yankou, D., Booth, D. E., & Beel-Bates, C. A. (1992). Disruptive behavior in elderly nursing home residents: a survey of nursing staff. *Journal of Gerontological Nursing*, 18(10), 13-17. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19921001-04>

- Whittemore, R. (2009). How Can Nursing Intervention Research Reduce the Research-Practice Gap? *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(4), 7-15. <https://cjr.archive.mcgill.ca/article/view/2216>
- Whittemore, R., & Grey, M. (2002). The systematic development of nursing interventions. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(2), 115-120. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00115.x>
- Williams, K. N., Herman, R., Gajewski, B., & Wilson, K. (2009). Elderspeak communication: impact on dementia care. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 24(1), 11-20. <https://doi.org/10.1177/1533317508318472>
- Williams, K. N., Perkhounkova, Y., Herman, R., & Bossen, A. (2017). A Communication Intervention to Reduce Resistiveness in Dementia Care: A Cluster Randomized Controlled Trial. *Gerontologist*, 57(4), 707-718. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw047>
- Williams, K. N., Shaw, C., Lee, A., Kim, S., Dinneen, E., Turk, M., Jao, Y. L., & Liu, W. (2017). Voicing Ageism in Nursing Home Dementia Care. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(9), 16–20. <https://doi.org/10.3928/00989134-20170523-02>
- Woods, D. L., Rapp, C. G., & Beck, C. (2004). Escalation/de-escalation patterns of behavioral symptoms of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 8(2), 126-132. <https://doi.org/10.1080/13607860410001649635>
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K. E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*, 287(16), 2090-2097. <https://doi.org/10.1001/jama.287.16.2090>
- Yin, R. K. (2018). *Case Study Research and Applications. Design and Methods* (6 éd.). SAGE Publications Ltd.
- Zeisel, J., Reisberg, B., Whitehouse, P., Woods, R., & Verheul, A. (2016). Ecopsychosocial Interventions in Cognitive Decline and Dementia: A New Terminology and a New Paradigm. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(6), 502-507. <https://doi.org/10.1177/1533317516650806>
- Zimmerman, S., Sloane, P. D., Cohen, L. W., & Barrick, A. L. (2014). Changing the culture of mouth care: mouth care without a battle. *Gerontologist*, 54 Suppl 1, S25-34. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt145>

Zwijssen, S. A., van der Ploeg, E., & Hertogh, C. M. (2016). Understanding the world of dementia. How do people with dementia experience the world? *International Psychogeriatrics*, 28(7), 1067-1077.  
<https://doi.org/10.1017/s1041610216000351>

ANNEXE 1. Exercice infirmier en milieu d'hébergement : approches à privilégier et énoncés descriptifs

**Approches à privilégier**

1. Approche axée sur la relation
2. Pratique collaborative
3. Approche de bien-être
4. Approche basée sur le soutien des transitions au cours de la trajectoire de vie (admission, épisodes instables et soins palliatifs et de fin de vie)
5. Promotion du bien-être

**Énoncés descriptifs pour l'exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)**

1. Partenariat personne hébergée-proches-infirmière
2. Promotion de la santé et du bien-être
3. Prévention des problèmes de santé, des accidents et de la maltraitance [violence et négligence]
4. Processus thérapeutique
5. Optimisation des capacités et des forces
6. Qualité de vie
7. Engagement professionnel et soutien à l'équipe intraprofessionnelle

ANNEXE 2. Aide- mémoire sur les critères d'inclusion et d'exclusion pour les résidents participant à la première phase

Une **étude sur les soins corporels** des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer a lieu dans votre milieu. Nous recherchons des résidents qui acceptent de participer à l'étude. Ils doivent cependant présenter certains critères.

### **Aide-mémoire sur les critères de participation à l'étude**

#### Critères d'inclusion :

- 1) Diagnostic de trouble neurocognitif majeur : maladie d'Alzheimer, maladie vasculaire, maladie frontotemporale, maladie à corps de Lewy. Sans considération pour le stade.
- 2) Perte d'autonomie fonctionnelle. Selon l'Iso-SMAF : catégories 2, 3 et 4. Profils : 4 à 14
- 3) Besoin d'aide partielle ou totale pour les soins corporels.
- 4) Expression de comportements de résistance pendant les soins corporels.

#### Critères d'exclusion :

- 1) Importante comorbidité de santé mentale prédominante ou envahissante : schizophrénie, signes psychotiques reliés à une maladie psychiatrique, trouble de la personnalité ou handicap intellectuel grave ou profond, delirium
- 2) Condition de santé très instable provoquant une situation de stress et d'incertitude pour le résident et ses proches, ainsi que des modifications fréquentes au niveau des soins et des traitements.

Si vous connaissez un résident présentant ces caractéristiques, merci de donner une **feuille d'information sur l'étude** (exemplaires joints à cet aide-mémoire) à son représentant.

Si le représentant souhaite me rencontrer, il pourra prendre contact avec moi :

**(4XX) ... ou sylvie.rey@...**

Sylvie Rey, inf. PhD (candidate)

Université Laval - Faculté des sciences infirmières

Directeur de recherche : Philippe Voyer

Codirectrice de recherche : Suzanne Bouchard

ANNEXE 3. Page d'information pour les représentants des résidents répondant aux critères la première phase

### Information concernant une étude sur les soins d'hygiène pour les résidents en CHSLD

Bonjour,

L'infirmière a remarqué que vous ou votre proche résident en CHSLD présente les critères pour participer à une étude sur les soins d'hygiène. Cette étude a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631) et des gestionnaires de l'établissement et s'intitule : « Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer » Cette étude est menée par Mme Sylvie Rey, infirmière et candidate au doctorat en sciences infirmières et est dirigée par M. Philippe Voyer, professeur à la Faculté des sciences infirmières à l'Université Laval.

Avec cette étude, nous désirons améliorer les soins d'hygiène des résidents et leur procurer une expérience positive au cours des soins, et ce, quel que soit leur profil d'autonomie. Pour cette première phase de l'étude, nous nous intéressons à l'expérience que les résidents comme vous ou votre proche peuvent vivre au cours des soins d'hygiène et de mieux en comprendre les causes.

La participation à cette étude implique l'observation des soins des résidents et une entrevue individuelle auprès des proches aidants. Pour plus d'informations ou si vous avez un intérêt à participer, vous pouvez rencontrer l'étudiante-chercheuse pour en discuter en la téléphonant au (4XX) ... ou en lui écrivant à [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...)

Le fait de rencontrer l'étudiante-chercheuse ne veut pas dire que votre parent et vous participerez à cette étude, mais juste que vous acceptez la rencontre d'information.

En vous remerciant et vous souhaitant une bonne journée,

**Sylvie Rey**, infirmière, candidate au doctorat

**Université Laval – Faculté des sciences infirmières**

ANNEXE 4. Formulaire de consentement pour les résidents inaptes participant à la première phase

---

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### I. Titre du projet

Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Première phase.

### II. Responsable et collaborateurs

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre des études au doctorat en sciences infirmières de Sylvie Rey, à l'Université Laval sous la supervision de Philippe Voyer, professeur titulaire à l'Université Laval.

### III. Organisme de subvention

Bourses d'étude doctorales du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et des universités partenaires  
Bourse d'étude doctorale du Groupe Patrimoine – Humanitae

### IV. Introduction :

Nous sollicitons la participation de la personne que vous représentez à un projet de recherche. Cependant avant d'accepter que cette personne participe à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le feuillet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Afin d'alléger le texte, le pronom « vous » représente la personne que vous représentez dans le présent document.

### V. Nature et objectifs du projet :

La recherche a pour but de créer une nouvelle intervention infirmière qui vise à promouvoir le confort au cours des soins d'hygiène pour la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ce projet est composé de trois phases et vous êtes présentement sollicité pour la première phase, qui consiste à développer l'intervention infirmière.

## VI. Déroulement du projet :

Pour réaliser la première étape de ce projet de recherche, voici les étapes que vous devrez réaliser :

1. Accepter deux à quatre observations au cours des soins corporels qui vous seront donnés par l'un des membres de l'équipe soignante. Les **soins corporels désignent les soins d'hygiène corporelle et buccodentaire, de beauté et d'entretien, d'élimination, d'habillement et de mobilisation au cours des soins**. Chaque observation sera réalisée par l'étudiante-chercheuse et elle durera environ une heure. L'observation sera réalisée à l'endroit où vos soins d'hygiène se réalisent d'habitude, c'est-à-dire votre chambre ou une salle de bain. Aucun changement à votre plan de soin usuel ne sera demandé. Vos soins ne seront ni modifiés ni allongés à cause de la présence de l'étudiante chercheuse.

Les étapes de cette séquence d'observation sont les suivantes : 1<sup>o</sup> rencontre préliminaire pour établir une relation de confiance et avoir votre accord à observer les soins corporels; 2<sup>o</sup> soins d'hygiène réalisés selon vos habitudes; 3<sup>o</sup> fin de la rencontre.

2. En outre, votre **autorisation pour l'accès à votre dossier clinique** est demandée afin de comprendre les éléments qui sont relatifs à votre expérience vécue au cours des soins.

Pour ce faire, voici les parties du dossier que l'étudiante-chercheuse aura besoin de consulter :

- Formulaire d'identification
- Diagnostics et antécédents médicaux
- Plan thérapeutique infirmier, plans de travail et plans de soins
- Profil pharmacologique
- Histoire biographique
- Historiques et habitudes d'hygiène
- Notes d'observation infirmières au cours des six derniers mois
- Profil d'autonomie Iso-SMAF et renseignements sur les mesures de contention.

## VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :

Pour cette phase d'étude, il n'existe aucun risque relatif à votre participation puisqu'il s'agit d'observer vos soins corporels usuels. Cependant, il est possible que le fait d'être observé pendant les soins corporels par une personne peu connue vous amène des sentiments d'inconfort et atteigne à votre sentiment de pudeur. Pour diminuer ces inconvénients, la chercheuse viendra vous rencontrer avant les soins afin d'établir un premier contact et valider votre assentiment (accord à être observé). De plus, en tant qu'infirmière expérimentée, elle saura agir avec discrétion et respect. Enfin, si sa présence entraîne une situation trop inconfortable pour vous, elle mettra fin à l'observation et s'assurera que vous receviez le soutien nécessaire.

## VIII. Avantages possibles :

Le fait de participer à cette recherche vous offre une opportunité d'être évalué par une infirmière experte au niveau de vos soins corporels ce qui pourrait contribuer à leur amélioration. De plus, votre participation pourrait aider à augmenter les connaissances en ce qui a trait aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS  
de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2020-02-24

Page 2 sur 5



#### **IX. Participation volontaire et retrait de la participation :**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse responsable du projet ou à son directeur de recherche. Le fait de refuser de participer ou de mettre fin à votre participation n'aura aucune conséquence négative sur les soins que vous recevez. Vous pouvez également demander le retrait de vos données recueillies dans le cadre du projet. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ni sur votre relation avec l'étudiante-chercheuse du projet et les autres intervenants de votre milieu de vie.

Nous tenons à vous remercier pour votre précieuse collaboration dans la réalisation de cette recherche. Nous apprécions le temps et l'attention que vous y consacrez.

#### **X. Clause de responsabilité :**

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

#### **XI. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :**

Seule l'étudiante-chercheuse et son directeur auront accès aux données issues de cette recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Par contre, dans le cas où la sécurité ou l'intégrité d'une personne serait menacée, l'étudiante-chercheuse sera dans l'obligation de signaler la situation à une personne d'autorité.

Les informations cliniquement significatives (par exemple, le constat d'un problème de santé) qui seront recueillies par l'étudiante-chercheuse lors des séances d'observation seront transmises à l'infirmière responsable de vos soins.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un code. La liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée dans le bureau du chercheur responsable, dans un classeur sous clé à l'Université Laval.

Les données seront conservées 5 ans suivant la fin du projet, puis seront détruites cinq ans suivant la fin du projet, soit en mars 2025.

L'ensemble des données seront conservées sur un serveur sécurisé de l'Université Laval.

Des publications et des communications scientifiques sont prévues et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS  
de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2020-02-24

Page 3 sur 5

en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

À des fins d'inspection ou de constitution d'un registre, l'étudiante chercheuse conservera le nom, la date de naissance et le numéro de téléphone du participant pour la durée du projet de recherche.

Dans un souci de protection, le Ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Prenez note que le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification.

## XII. Questions sur le projet et personnes-ressources :

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si un changement inhabituel de votre condition (blessure, effets secondaires, etc.) se produit au cours du projet se produit et que vous pensez qu'il est relatif au projet de recherche, vous pouvez contacter :

- L'étudiante-chercheuse, Madame Sylvie Rey, au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse : [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...) ou Monsieur Philippe Voyer, directeur de recherche au numéro de téléphone ... (poste ...) ou par courriel à l'adresse : [philippe.voyer@...](mailto:philippe.voyer@...)
- Pour des questions d'ordre éthique, le participant peut communiquer avec le bureau de gestion des projets de recherche à l'adresse courriel suivante : [bjp.recherche.ciusssnc@...](mailto:bjp.recherche.ciusssnc@...) ou au numéro ....

Si vous avez une plainte à formuler, vous pouvez vous adresser à la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse suivante : [commissaire.plainte.ciusssnc@...](mailto:commissaire.plainte.ciusssnc@...) ou l'adresse postale suivante :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services  
CIUSSS de la Capitale Nationale  
2915, avenue du Bourg-Royal  
Québec (Québec) G1C 3S2

**Titre du projet :** Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Première phase.

**Chercheur responsable du projet :** Philippe Voyer

**Étudiante-chercheuse :** Sylvie Rey

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non
- 11) J'accepte d'être recontacté(e) pour les autres phases de l'étude projet  oui  non
- 12) Je consens à ce que mon dossier clinique usager soit consulté  oui  non

Pour les personnes majeures inaptes, remplacer la signature du participant par celle du mandataire ou de la personne qui consent aux soins

Adresse postale ou courriel à laquelle je désire recevoir une copie des résultats de l'étude :

---

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

\_\_\_\_\_  
Date de naissance

\_\_\_\_\_  
Numéro de téléphone

\_\_\_\_\_  
Signature du participant \*

\_\_\_\_\_  
Date

**Engagement du chercheur ou de la personne ayant obtenu le consentement :**

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

Sylvie Rey  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (JMA)

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS  
de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2020-02-24

Page 5 sur 5

ANNEXE 5. Formulaire d'assentiment pour les résidents participant à la première (phases 1 et 2)

**Assentiment du résident concernant sa participation à une étude  
sur les soins d'hygiène**

Numéro de cas : R- \_\_\_\_\_

Bonjour,

Je m'appelle Sylvie Rey. Je suis infirmière.

Comment ça va aujourd'hui ?

Je veux vous demander quelque chose. Je fais une étude sur vos soins d'hygiène afin que les soins d'hygiène soient mieux vécus par les personnes résident en CHSLD.

Si vous acceptez, je vais rester vers vous pendant votre toilette pour observer comment cela se passe pour vous. Vous aurez vos soins habituels. Vous pourriez éprouver une gêne face à ma présence et c'est pourquoi je ferai tout ce qui est possible pour demeurer discrète. De plus, si vous voulez que je quitte, vous n'avez qu'à me le signifier et je partirai à l'instant même.

Mme/M. – **NOMMER prénom et nom du représentant et éventuellement lien familial** – est d'accord que je regarde vos soins. Toutefois, vous demeurez libre d'accepter ou refuser que j'observe les soins.

Avez-vous des questions ?

**Êtes-vous d'accord que je reste pendant vos soins ?**

oui  non

comportements signalant l'accord : \_\_\_\_\_

comportements signalant le désaccord : \_\_\_\_\_

**Êtes-vous d'accord que je vous regarde ?**

oui  non

comportements signalant l'accord : \_\_\_\_\_

comportements signalant le désaccord : \_\_\_\_\_

Je vous remercie beaucoup.

**Décision :**  assentiment obtenu  assentiment refusé

Notes :

Date : 2020/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Signature de l'étudiante chercheuse : \_\_\_\_\_

 **Tourner la page**

Préalable :

- Compenser handicap auditif au besoin.
- Compenser handicap visuel au besoin.
- Diminuer les bruits environnants au besoin.
- Vérifier niveau de conscience et degré d'attention.

Note sur les comportements de l'étudiante chercheuse au cours de l'assentiment :

- Être attentive aux réponses langagières, vocales et comportementales du résident.
- Au niveau verbal : rythme lent, mots bien prononcés, espaces entre les phrases. Échanges sociaux, réponses aux questions, validation et écoute active adaptée selon le besoin.
- Au niveau vocal : ton apaisant, doux, tonalité de voix abaissée.
- Au niveau comportemental : sourire, même niveau que le résident, regard, rapprochement lent, toucher social si pertinent, gestes mesurés.

**Le processus d'assentiment pourrait être repris au cours des soins corporels si l'étudiante chercheuse en estime le besoin.**

ANNEXE 6. Formulaire de consentement pour les proches participant à la première phase

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### I. Titre du projet :

Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Première phase.

### II. Responsable et collaborateurs

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre des études au doctorat en sciences infirmières de Sylvie Rey, à l'université Laval sous la supervision de Philippe Voyer, professeur titulaire à l'Université Laval.

### III. Organisme de subvention :

Bourses d'étude doctorales du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et des universités partenaires  
Bourse d'étude doctorale du Groupe Patrimoine – Humanitae

### IV. Introduction :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le feuillet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Afin d'alléger le texte, le terme « Personne » représente la personne que vous représentez ou dont vous êtes le proche aidant le plus impliqué au niveau de soins dans le présent document.

### V. Nature et objectifs du projet :

La recherche a pour but de créer une nouvelle intervention infirmière qui vise à promouvoir le confort au cours des soins d'hygiène pour la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ce projet est composé de trois phases et vous êtes présentement sollicité pour la première phase, qui consiste à développer l'intervention infirmière.

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS  
de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2020-02-24

Page 1 sur 5

## **VI. Déroulement du projet :**

Pour réaliser ce projet de recherche, voici les étapes que vous devrez réaliser :

1. Accepter une entrevue individuelle d'une durée approximative d'une heure dans le milieu d'hébergement où la Personne habite, au moment qui vous convient le mieux.
2. Durant l'entretien, des questions vous seront posées sur les soins d'hygiène de la Personne et ce que vous percevez qu'elle vit pendant les soins.
3. Il vous sera aussi demandé de remplir un questionnaire sociodémographique (âge, niveau d'études, statut, etc.).
4. La rencontre sera enregistrée sur support audio.

## **VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :**

Pour cette phase d'étude, il n'existe aucun risque sous-jacent à votre participation.

Cependant, il est possible que le fait d'évoquer la situation de la Personne provoque de la gêne, des émotions négatives, de la fatigue, du stress ou des frustrations. Si cela se produit, l'étudiante-chercheuse qui réalise l'entrevue pourra vous référer à des ressources appropriées en cas de besoin.

## **VIII. Avantages possibles :**

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à augmenter les connaissances en ce qui a trait aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

## **IX. Participation volontaire et retrait de la participation :**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions. Vous avez le droit de vous retirer du projet à tout moment sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Le fait de refuser de participer ou mettre fin à votre participation n'aura aucune conséquence négative sur les soins destinés à la Personne. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir le chercheur dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

## **X. Clause de responsabilité :**

Si vous estimez être victime d'un préjudice, vous conservez votre droit de faire valoir tout recours possible sur le plan légal.

## XI. Compensation :

Une compensation est prévue pour couvrir les frais relatifs à vos déplacements soit le trajet (0.56 \$/km ou remboursement de frais en transport commun) et le stationnement.

## XII. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :

Seule l'étudiante-chercheuse et son directeur auront accès aux données issues de cette recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un code. La liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée dans le bureau du chercheur responsable, dans un classeur sous clé à l'Université Laval.

Les données seront conservées 5 ans suivant la fin du projet, puis seront détruites cinq ans suivant la fin du projet, soit en mars 2025.

L'ensemble des données, incluant les enregistrements audios, seront conservées sur un serveur sécurisé de l'Université Laval.

Des publications et des communications scientifiques sont prévues et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

À des fins d'inspection ou de constitution d'un registre, l'étudiante chercheuse conservera le nom, la date de naissance et le numéro de téléphone du participant pour la durée du projet de recherche.

Dans un souci de protection, le Ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Prenez note que le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification.

## XIII. Remerciements

Nous tenons à vous remercier pour votre précieuse collaboration dans la réalisation de cette recherche. Nous apprécions le temps et l'attention que vous y consacrez.

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS  
de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2020-02-24

Page 3 sur 5

#### IX. Questions sur le projet et personnes-ressources :

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si un changement inhabituel de votre condition (blessure, effets secondaires, etc.) se produit au cours du projet se produit et que vous pensez qu'il est relatif au projet de recherche, vous pouvez contacter :

- L'étudiante-chercheuse, Madame Sylvie Rey, au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse : [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...)
- Monsieur Philippe Voyer, directeur de recherche au numéro de téléphone ... (poste ...) ou par courriel à l'adresse : [philippe.voyer@...](mailto:philippe.voyer@...)

Pour des questions d'ordre éthique, le participant peut communiquer avec le bureau de gestion des projets de recherche à l'adresse courriel suivante : [bjp.recherche.ciusssncn@...](mailto:bjp.recherche.ciusssncn@...) ou au numéro ....

Si vous avez une plainte à formuler, vous pouvez vous adresser à la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse suivante : [commissaire.plainte.ciusssncn@...](mailto:commissaire.plainte.ciusssncn@...) ou l'adresse postale suivante :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services  
CIUSSS de la Capitale Nationale  
2915, avenue du Bourg-Royal  
Québec (Québec) G1C 3S2

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Titre du projet :** Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Première phase.

**Chercheur responsable du projet :** Philippe Voyer

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non
- 11) J'accepte d'être recontacté(e) pour les autres phases de l'étude projet  oui  non
- 12) J'accepte d'être enregistrée dans le cadre de ce projet de recherche  oui  non

Adresse postale ou courriel à laquelle je désire recevoir une copie des résultats de l'étude :

\_\_\_\_\_

**Nom du participant**

\_\_\_\_\_

**Date de naissance**

\_\_\_\_\_

**Numéro de téléphone**

\_\_\_\_\_

Signature du participant \*

\_\_\_\_\_

Date

### Engagement du chercheur ou de la personne ayant obtenu le consentement :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

Sylvie Rey

Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement

\_\_\_\_\_

Signature

\_\_\_\_\_

Date (JMA)

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS  
de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2020-02-24

Page 5 sur 5

ANNEXE 7. Formulaire de consentement pour les soignants participant à la première phase

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### I. Titre du projet :

Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Première phase.

### II. Responsable et collaborateurs

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre des études au doctorat en sciences infirmières de Sylvie Rey, à l'université Laval sous la supervision de Philippe Voyer, professeur titulaire à l'Université Laval

### III. Organismes de subvention :

Bourses d'étude doctorales du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et des universités partenaires

Bourse d'étude doctorale du Groupe Patrimoine – Humanitae

### IV. Introduction :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin. Le feuillet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Afin d'alléger le texte, le terme « résident » représente la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou autre maladie apparentée dont vous prenez soin dans le présent document.

### V. Nature et objectifs du projet :

La recherche a pour but de créer une nouvelle intervention infirmière qui vise à promouvoir le confort au cours des soins d'hygiène pour les personnes atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ce projet est composé de trois phases et vous êtes présentement sollicité pour la première phase, qui consiste à développer l'intervention infirmière.

### VI. Déroulement du projet :

Pour réaliser ce projet de recherche, voici les étapes que vous devrez réaliser :

1. Accepter que l'étudiante-chercheuse réalise une ou plusieurs séquences d'observation au cours des soins corporels que vous donnerez au résident. L'observation sera réalisée sur les comportements exprimés par le résident, les composantes du soin (durée, stratégies utilisées par le soignant, techniques et matériel), l'environnement physique du soin et les activités infirmières.

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)  
Version du 2020-02-24 Page

1 sur 4

2. Après une observation, accepter une rencontre dans votre milieu de travail, au cours de laquelle quelques questions vous seront posées. Les questions seront relatives aux besoins, aux habitudes et aux comportements du résident. Cette rencontre durera approximativement 15 minutes et sera enregistrée sur support audio.
3. Il vous sera également demandé de remplir un questionnaire sociodémographique.

### **VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :**

Pour cette phase d'étude, il n'existe aucun risque sous-jacent à votre participation. Cependant, il est possible que le fait d'évoquer les soins et les besoins du résident ainsi que les conditions de votre implication auprès d'elle et de votre travail en général provoque de la gêne, de l'anxiété, de la fatigue, du stress ou des frustrations. Il est possible que certaines questions vous fassent vivre ou revivre des émotions ou des moments négatifs. Si cela se produit, n'hésitez pas à le mentionner à l'étudiante-chercheuse et elle pourra vous référer à des ressources appropriées en cas de besoin.

### **VIII. Avantages possibles :**

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances en ce qui a trait aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

### **IX. Participation volontaire et retrait de la participation :**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Le fait de refuser de participer n'aura aucun impact sur votre emploi ou votre relation avec l'étudiante-chercheuse. Vous avez aussi le droit de vous retirer du projet à tout moment sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse ou le chercheur responsable dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

### **X. Clause de responsabilité :**

Si vous estimez être victime d'un préjudice, vous conservez votre droit de faire valoir tout recours possible sur le plan légal.

### **XI. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :**

Les observations réalisées en cours de soins ne constituent aucunement une évaluation de votre pratique. Aucune donnée ne sera transmise à votre employeur sauf si une situation de maltraitance ou d'omission de soins serait détectée.

Seule l'étudiante-chercheuse et son directeur auront accès aux données issues de cette recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Les informations cliniquement significatives qui seront recueillies par l'étudiante-chercheuse lors des séances d'observation seront transmises à l'infirmière responsable des soins du résident.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un code. La liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée dans le bureau du chercheur responsable, dans un classeur sous clé à l'Université Laval.

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-

Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2020-02-24

Page 2 sur 4

Les données seront conservées 5 ans suivant la fin du projet, puis seront détruites cinq ans suivant la fin du projet, soit en mars 2025.

L'ensemble des données, incluant les enregistrements audios, seront conservées sur un serveur sécurisé de l'Université Laval.

Des publications et des communications scientifiques sont prévues et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

À des fins d'inspection ou de constitution d'un registre, l'étudiante chercheuse conservera le nom, la date de naissance et le numéro de téléphone du participant pour la durée du projet de recherche.

Dans un souci de protection, le Ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Prenez note que le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification.

## **XII. Remerciements :**

Nous tenons à vous remercier pour votre précieuse collaboration dans la réalisation de cette recherche. Nous apprécions le temps et l'attention que vous y consacrez.

## **XIII. Questions sur le projet et personnes-ressources :**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si un changement inhabituel de votre condition (blessure, effets secondaires, etc.) se produit au cours du projet se produit et que vous pensez qu'il est relatif au projet de recherche, vous pouvez contacter :

- L'étudiante-chercheuse, Madame Sylvie Rey, au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse : [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...)
- Monsieur Philippe Voyer, directeur de recherche au numéro de téléphone ... (poste ...) ou par courriel à l'adresse : [philippe.voyer@...](mailto:philippe.voyer@...)

Pour des questions d'ordre éthique, le participant peut communiquer avec le bureau de gestion des projets de recherche à l'adresse courriel suivante : [bjp\\_recherche.ciuSSSCN@...](mailto:bjp_recherche.ciuSSSCN@...) ou au numéro ....

Si vous avez une plainte à formuler, vous pouvez vous adresser à la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse suivante : [commissaire.plainte.ciuSSSCN@...](mailto:commissaire.plainte.ciuSSSCN@...) ou l'adresse postale suivante :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services  
CIUSSS de la Capitale Nationale  
2915, avenue du Bourg-Royal  
Québec (Québec) G1C 3S2

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2020-02-24

Page 3 sur 5

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Titre du projet :** Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Première phase.

**Chercheur responsable du projet :** Philippe Voyer

**Étudiante-chercheuse :** Madame Sylvie Rey

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non
- 11) J'accepte d'être enregistré(e) dans le cadre de ce projet de recherche  oui  non

Adresse postale ou courriel à laquelle je désire recevoir une copie des résultats de l'étude :

\_\_\_\_\_

_____	_____	_____
Nom du participant	Date de naissance	Numéro de téléphone
_____	_____	
Signature du participant *	Date	

### Engagement du chercheur ou de la personne qui obtient le consentement :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

Sylvie Rey

Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (JMA)

ANNEXE 8. Guide d'observation et recueil des données sociodémographiques pour les résidents participant à la première phase

GUIDE D'OBSERVATION CLINIQUE RÉSIDENTS – PHASE 1

Numéro de cas : R- \_\_\_\_\_

Établissement : \_\_\_\_\_

1. DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Genre :  Féminin  Masculin

Âge : \_\_\_\_ ans

État civil

Marié/Conjoint de fait

Séparée / Divorcée

Veuf

Célibataire

Niveau d'études

Niveau primaire

Diplôme d'études secondaires

Certificat, école de métiers

Niveau CÉGEP

Certificat universitaire

Premier cycle universitaire (bac)

Deuxième cycle universitaire (maîtrise)

Troisième cycle universitaire (doctorat PhD)

Autre : \_\_\_\_\_

Date admission : \_\_\_\_\_

Durée depuis l'admission : \_\_\_\_\_ ans, \_\_\_\_\_ mois, \_\_\_\_\_ semaines.

## 2. PORTRAIT CLINIQUE

Personne [QUESTION RECHERCHE 1]

TNCM : Type \_\_\_\_\_ Stade estimé-documenté (Reisberg) : \_\_\_\_\_/7

Autres maladies :

### Index de comorbidité de Charlson (voir Annexe 1)

Résultat : \_\_\_\_/43

Seuil de sévérité :  faible (1 à 2)       modérée (3 à 4)       élevée (plus de 5)

**Autonomie fonctionnelle :** Iso-SMAF : Catégorie : \_\_\_\_/4      Niveau : \_\_\_\_/14

Soins : \_\_\_\_ totalement - \_\_\_\_ partiellement compensatoires

Description des **habitudes antérieures** pour les soins corporels au dossier :  non  oui. Décrire spécificités.


**Mesure de contrôle :**  non;  oui, laquelle : \_\_\_\_\_

pour les soins corporels : \_\_\_\_\_


### Médication :

Analgésique : \_\_\_\_\_  Régulière  PRN  Soins : \_\_\_\_\_

Antipsychotique : \_\_\_\_\_  Régulière  PRN  Soins : \_\_\_\_\_

Benzodiazépine : \_\_\_\_\_  Régulière  PRN  Soins : \_\_\_\_\_

Autre : \_\_\_\_\_  Régulière  PRN  Soins : \_\_\_\_\_


**Comportements de résistance aux soins (voir Annexe 2)**

Résultats sur les comportements non coopératifs au cours des trois derniers jours - Annexe 1

- Refuse les soins :  0  1  2  3  4
- Ne collabore pas :  0  1  2  3  4
- Se fâche facilement :  0  1  2  3  4
- Argumente :  0  1  2  3  4
- Résiste aux soins :  0  1  2  3  4
- Crie :  0  1  2  3  4
- Somme totale pour comportements non coopératifs : \_\_\_\_\_ / 24


**3. CONTEXTE DU SOIN CORPOREL [QUESTION RECHERCHE 1]**

Date : 2020 / \_\_\_\_ / \_\_\_\_      Heure début : \_\_\_\_ h \_\_\_\_      Quart :  jour  soir  nuit

Durée du soin (entrée – sortie chambre) : \_\_\_\_\_ min

N° soignant principal : \_\_\_\_\_      N° 2<sup>ème</sup> soignant : \_\_\_\_\_      Proche présent :  oui  non

Précisions : \_\_\_\_\_

Nombre de soignants :  1 en tout temps  1 et 2  2 en tout temps  2 et 3  3 en tout temps  Autre : \_\_\_\_

Temps de soins du soignant 1 : \_\_\_\_\_ minutes      Temps de soins du soignant 2 : \_\_\_\_\_ minutes

Temps de soins pour les autres soignants impliqués (si nécessaire) : \_\_\_\_\_ minutes

Lieu :  Chambre 1 lit  Chambre 2 lits  Salle de bain  Salle de bain multiple  Salle de douche


#### 4. COMPOSANTES DU SOIN CORPOREL [QUESTION RECHERCHE 2]

- Hygiène corporelle  Complet  Partiel
- Lit  Lavabo  ½-½  Bain  Bain thérapeutique  Douche  Civière
- Débarbouillette  Bain à la serviette  Hygiène fractionnée  Autre : \_\_\_\_  Autre : \_\_\_\_
- Produits personnels  Produits institutionnels
- Hygiène buccodentaire  Dents naturelles  ½-½  Prothèse sup  Prothèse inf  Édenté
- Entretien  Coiffure  Lavage cheveux  Barbe  Épilation  Maquillage
- Coupe des ongles  mains  pieds  Autre : \_\_\_\_\_
- Élimination urinaire  continence  incontinence  Élimination fécale  continence  incontinence
- Déshabillage  Haut  Bas  Culotte  Habillage  Haut  Bas  Culotte  Habits adaptés
- Mobilisation  Tourner dans lit  Asseoir au lit  Lever  Transfert sur civière  Lève-personne
- Spécial : \_\_\_\_\_

#### 5. OBSERVATION AUX COURS DES SOINS

##### AVANT LE SOIN [QUESTION RECHERCHE 1]

Comment les soins sont-ils déterminés ? Comment sont-ils documentés ?

Que fait le résident ? Quels comportements exprime-t-il ?

Comment le soignant prépare-t-il le soin corporel ? Quel est son premier contact avec le résident ?

##### PENDANT LE SOIN [QUESTION RECHERCHE 1]

Quels sont les facteurs pouvant influencer l'expérience vécue par le résident ?

Qu'est-ce qu'il exprime au niveau verbal, vocal et physique ?

Comment nommer l'expérience vécue par le résident ? Quels concepts ? Quels qualificatifs ?

Y a-t-il une escalade au niveau des comportements exprimés ?

Le résident participe-t-il à ses soins ?

Quels sont les modes et les contenus communicationnels avec le soignant ?

Quelles sont les caractéristiques de l'environnement physique du soin ?

Quel matériel utilise le soignant ?

##### APRÈS LE SOIN [QUESTION RECHERCHE 1]

Que fait le résident ? Quels comportements exprime-t-il ?

Comment le soignant finit la relation avec le résident ?

Comment le soignant interprète-t-il les comportements exprimés au cours des soins corporels par le résident ?

**Annexe 1. Index de comorbidité de Charlson**

<b>Composantes</b>	<b>Cotation</b>	<b>Résultat</b>
Âge	40 ans = 0 point 50 ans = 1 point 60 ans = 2 points 70 ans = 3 points 80 ans = 4 points 90 ans = 5 points 100 ans = 6 points	
Infarctus du myocarde (antécédent et non que changement électrique)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Insuffisance cardiaque congestive	Non : 0 point Oui : 1 point	
Pathologie vasculaire périphérique (yc anévrisme aortique > 6cm)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Accident vasculaire cérébral (avec ou sans séquelle ou incident ischémique transitoire)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Trouble neurocognitif majeur (démence)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Pathologie pulmonaire chronique	Non : 0 point Oui : 1 point	
Arthropathies et affections apparentées	Non : 0 point Oui : 1 point	
Pathologie ulcéreuse peptique	Non : 0 point Oui : 1 point	
Pathologie hépatique légère yc chronique (sans hypertension portale)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Diabète	Non : 0 point Oui : 1 point	
Hémiplégie	Non : 0 point Oui : 2 points	
Insuffisance rénale	Non : 0 point Oui : 2 points	
Diabète compliqué (rétinopathie, néphropathie, neuropathie)	Non : 0 point Oui : 2 points	
Tumeur sans métastases	Non : 0 point Oui : 2 points	
Leucémie	Non : 0 point Oui : 2 points	
Lymphome	Non : 0 point Oui : 2 points	
Pathologie hépatique modérée ou sévère	Non : 0 point Oui : 3 points	
Tumeur solide métastatique	Non : 0 point Oui : 6 points	
SIDA	Non : 0 point Oui : 6 points	
<b>TOTAL</b>	_____ points	

(Charlson, Pompei, Ales, & MacKenzie, 1987)

## Annexe 2. Comportements non coopératifs

Comportements non coopératifs (Fraser, Landreville, Voyer, & Carmichael, 2014)

Au cours des trois derniers jours.

Comportements non coopératifs	0	1	2	3	4
	Jamais	Parfois	Souvent	Habituellement	Toujours
Refuse les soins					
Ne collabore pas					
Se fâche facilement					
Argumente					
Résiste aux soins					
Crie					

### Références

- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Diseases, 40*(5), 373-383. doi: 10.1016/0021-9681(87)90171-8
- Fraser, J., Landreville, P., Voyer, P., & Carmichael, P. H. (2014). Structure factorielle d'une version française du Nursing Home Behavior Problem Scale. *Canadian Journal on Aging, 33*(2), 163-175. doi: 10.1017/s0714980814000014

ANNEXE 9. Questionnaire sociodémographique pour les proches (phase 1)

### Questionnaire socio-démographique pour les proches

Numéro de participant : Rp-\_\_\_\_ /// P- \_\_\_\_\_

1. **Genre** :  Féminin  Masculin

2. Quel est votre **lien** avec votre parent ?

Conjointe / Conjoint

Amie / Ami

Fille/Fils

Parent (père / mère)

Sœur / Frère

Autre : \_\_\_\_\_

Nièce / Neveu

3. Quel est votre **âge** ? \_\_\_\_ ans

4. Quel est votre **état civil** ?

Marié/Conjoint de fait

Veuf

Séparée / Divorcée

Célibataire

5. Quel est votre niveau de **scolarité** ?

Niveau primaire

Diplôme d'études secondaires

Certificat, école de métiers

Niveau CÉGEP

Certificat universitaire

Premier cycle universitaire (bac)

Deuxième cycle universitaire (maîtrise)

Troisième cycle universitaire (doctorat PhD)

Autre : \_\_\_\_\_

➔ Tournez la page, svp

6. Depuis que votre parent vit dans ce centre d'hébergement, à quelle **fréquence** le visitez-vous?

\_\_\_\_\_ nombre de fois (x) **par semaine**

ou

\_\_\_\_\_ nombre de fois (x) **par deux semaines**

Si vous désirez recevoir de l'information sur les communications liées à cette recherche, inscrivez votre :

**Adresse courriel :** \_\_\_\_\_@\_\_\_\_\_

**Numéro de téléphone :** \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

ANNEXE 9bis. Questionnaire sociodémographique pour les proches (phase 2)

### Questionnaire socio-démographique pour les proches

Numéro de participant : Rp-\_\_\_\_ /// P-\_\_\_\_\_

1. Genre :  Féminin  Masculin

2. Quel est votre **lien** avec votre parent ?

Conjointe / Conjoint

Amie / Ami

Fille/Fils

Parent (père / mère)

Soeur / Frère

Autre : \_\_\_\_\_

Nièce / Neveu

3. Quel est votre **âge** ? \_\_\_\_ ans

4. Quel est votre **état civil** ?

Marié/Conjoint de fait

Veuf

Séparée / Divorcée

Célibataire

5. Quel est votre niveau de **scolarité** ?

Niveau primaire

Diplôme d'études secondaires

Certificat, école de métiers

Niveau CÉGEP

Certificat universitaire

Premier cycle universitaire (bac)

Deuxième cycle universitaire (maîtrise)

Troisième cycle universitaire (doctorat PhD)

Autre : \_\_\_\_\_

➔ Tournez la page, svp

6. Depuis que votre parent vit dans ce centre d'hébergement, à quelle **fréquence** le visitez-vous?

\_\_\_\_\_ nombre de fois (x) **par semaine**

ou

\_\_\_\_\_ nombre de fois (x) **par deux semaines**

Comment souhaitez-vous contribuer aux soins corporels de votre parent ?

Contribution	Participation	Longueur de la présence	Fréquence
<b>Soins corporels</b>	1 = Donner de l'information pour déterminer et modifier le plan des soins corporels 2 = Participer aux décisions pour le plan des soins corporels 3 = Participer aux - et guider les - soins corporels	1 = ≤10 minutes 2 = > 10 à 30 min 3 = > 30 min à 1h 4 = > 1h à 2h 5 = > 2h à 4h 6 = > 4h à 6h 7 = > 6h	1 = mensuel 2 = 2x/mois 3 = 1x/semaine 4 = < quotidien à > 1x/sem 5 = quotidien
Hygiène corporelle			
Hygiène buccodentaire			
Beauté et entretien (préciser)			
Habillement			
Élimination			
Mobilisation			

Si vous désirez recevoir de l'information sur les communications liées à cette recherche, inscrivez votre :

Adresse courriel : \_\_\_\_\_@\_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

ANNEXE 10. Guide d'entrevue pour les proches participant à la première phase

## GUIDE D'ENTREVUE POUR LES PROCHES

### PHASE 1

Numéro de participant : Rp-\_\_\_\_ /// P-\_\_\_\_\_

**Énoncé :** « M – Mme X, encore une fois, merci d'avoir accepté de participer à cette étude sur les soins d'hygiène de votre parent (ou citer lien). Ces soins sont difficiles pour lui/elle. Je vais vous poser quelques questions me permettant de mieux comprendre pourquoi ces soins sont difficiles à supporter. Si vous ne voulez pas répondre à certaines questions, il suffit de me le dire. Prenez le temps qu'il faut pour me répondre.

Notre rencontre devrait durer environ une heure. Si vous désirez vous arrêter, il faut me le dire sans hésiter. Vous avez le droit de le faire à tout moment. Si vous avez des questions, vous pouvez me les poser à tout moment. Nous pouvons aussi prendre une pause si vous le désirez.

Comme cela était mentionné dans le formulaire de consentement, je vais enregistrer notre conversation et prendre des notes. Toutefois, je vous rappelle que les enregistrements sont gardés anonymes et qu'ils ne seront jamais diffusés.

Êtes-vous prêt(e) à commencer ? »

### Expérience négative au cours des soins corporels [QUESTION RECHERCHE 1 et 2]

1. À votre avis, pourquoi votre parent exprime-t-il des comportements de résistance au cours des soins ? **Partager des hypothèses issues de l'observation si besoin**

#### Questions subsidiaires de relance :

Qu'est-ce qui provoque une expérience difficile (négative) pour votre parent au cours des soins corporels ? Qu'est-ce que votre parent n'apprécie pas ?

À votre avis, quels sont les facteurs qui font que votre parent vive une expérience difficile au cours des soins corporels ?

Avez-vous des exemples ?

A-t-il des problèmes de santé qui provoquent des difficultés pour les soins corporels ?

A-t-il des expériences difficiles au cours de sa vie ?

2. Si vous deviez décrire ce que vit cette personne au cours des soins corporels, quels sont les mots que vous utiliseriez ? **Donner des exemples issus de l'observation si besoin**

3. Avant de venir vivre ici, comment se passaient les soins du corps de votre parent ? Pouvez-vous me donner des exemples ?

Questions subsidiaires de relance :

Qu'est-ce que votre parent aimait ?

Qu'est-ce qu'il n'aimait pas ?

Qu'est-ce qui était mieux qu'ici ?

#### **Comportements [QUESTION RECHERCHE 1]**

4. Lorsque votre parent vit une expérience **difficile**, désagréable, quels **comportements** exprime-t-il ? **Donner des exemples issus de l'observation si besoin**

Questions subsidiaires de relance :

À l'heure actuelle, comment savez-vous qu'il n'aime pas quelque chose ?

Quels sont ses mots ?

Fait-il des sons ?

Fait-il des gestes ?

Fait-il des grimaces, des expressions ?

5. Au contraire, lorsque votre parent vit une expérience **confortable, agréable, positive**, quels **comportements** exprime-t-il ? **Donner des exemples si besoin**

Questions subsidiaires de relance :

À l'heure actuelle, comment savez-vous qu'il aime quelque chose ?

Quels sont ses mots ?

Fait-il des sons ?

Fait-il des gestes ?

Fait-il des grimaces, des expressions particulières ?

**Soignants [QUESTIONS RECHERCHE 2]**

**ÉNONCÉ :** « *Nous arrivons presque à la fin. Il ne reste qu'une seule question.* »

**6.** Si vous aviez **trois conseils** à donner aux soignants pour permettre que votre parent vive une expérience positive au cours des soins d'hygiène, que ça se passe bien pour lui, que leur diriez-vous ? **Partager des exemples et des hypothèses issus de l'observation si besoin**

- 1.
- 2.
- 3.

**ÉNONCÉ :** « *Nous sommes arrivé(e)s à la fin de mes questions. Avez-vous d'autres éléments-choses à me dire ?* »

*Je vous remercie beaucoup pour votre disponibilité et votre soutien à cette étude. Je vous rappelle que ce que vous m'avez dit est confidentiel. »*

ANNEXE 11. Questionnaire sociodémographique pour les soignants (phases 1 et 2)

### Questionnaire socio-démographique pour les soignants

Numéro de participant : S- \_\_\_\_\_

1. Quel est votre **âge** ? \_\_\_\_\_ ans

2. Quel est votre **genre** ?  Femme  Homme

3. Quelle est votre **fonction** ?

Infirmière

Éducatrice spécialisée

Infirmière auxiliaire

Autre : \_\_\_\_\_

Préposée à bénéficiaires

4. Depuis combien de temps exercez-vous cette **fonction** ? \_\_\_\_ années \_\_\_\_ mois

5. Depuis combien de temps travaillez-vous dans cet **établissement** ? \_\_\_\_ années \_\_\_\_ mois

6. **Quart** :  jour  soir  nuit  mixte : \_\_\_\_\_

7. Quel est votre **type** de poste ?  Temps plein  Temps partiel

8. Quel est votre niveau d'**études** ?

	Réalisé	En cours
Diplôme d'études secondaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Certificat, école de métiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niveau CÉGEP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Certificat universitaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Premier cycle universitaire (bac)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deuxième cycle universitaire (maîtrise)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Troisième cycle universitaire (doctorat PhD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

➔ Tournez la page, svp

9. Donnez-vous des **soins corporels directs** à des résidents :  oui  non

- À quelle **fréquence** ?

Tous les jours  plusieurs fois par semaine  parfois  rarement  jamais

- **Lesquels** :

Soins d'hygiène corporelle

Soins d'hygiène buccodentaire

Soins d'entretien :  rasage,  épilation,  maquillage,  lavage des cheveux,  coiffure, soins des ongles  des pieds et  des mains,  autre : \_\_\_\_\_

Soins d'habillement  habillage  déshabillage

Soins d'élimination :  élimination urinaire continente,  élimination fécale continente,  élimination urinaire incontinente,  élimination fécale incontinente

Mobilisation au cours des soins :  tourner dans le lit,  s'installer assis (devant le lavabo, dans la douche, dans le bain)

Si vous désirez recevoir de l'information sur les publications liées à cette recherche, inscrivez votre adresse courriel ci-dessous :

\_\_\_\_\_@\_\_\_\_\_

Ou votre numéro de téléphone : \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

ANNEXE 12. Guide d'entrevue pour les soignants participant à la première phase

## QUESTIONNAIRE ET GUIDE D'ENTREVUE POUR LES SOIGNANTS

### PHASE 1

Numéro de participant : S-\_\_\_\_\_

Énoncé : merci d'avoir consenti à participer à cette étude sur les soins corporels pour les personnes qui sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Je vais vous poser quelques questions me permettant d'établir votre portrait et de prendre des renseignements sur M – Mme X (écrire le nom sur un papier). Si vous désirez vous arrêter, il faut me le dire sans hésiter. Vous avez le droit de le faire à tout moment. Si vous avez des questions, vous pouvez me les poser à tout moment.

Comme cela était mentionné dans le formulaire de consentement, je vais enregistrer notre conversation et prendre des notes. Toutefois, je vous rappelle que les enregistrements sont anonymisés, qu'ils ne seront jamais diffusés et que je les détruirai rapidement dès que j'aurai transcrit notre rencontre.

Êtes-vous prêt(e) à commencer ?

ÉNONCÉ : j'ai observé M/Mme (nom inscrit sur un papier) au cours des soins corporels que vous lui avez donnés.

#### A. Expérience négative au cours des soins corporels [QUESTIONS RECHERCHE 1]

1. À votre avis, pourquoi cette personne exprime-t-elle des comportements de résistance au cours des soins ? Partager des hypothèses issues de l'observation si besoin

Questions subsidiaires de relance :

Qu'est-ce que cette personne n'apprécie pas ? Quelles sont les causes de cette expérience difficile au cours des soins corporels ?

- Personne elle-même
- Condition de santé
- Comportements – communication du soignant
- Environnement physique
- Environnement organisationnel

2. À votre avis, que pourriez-vous faire pour diminuer ou éviter ces comportements ? Donner des exemples et des hypothèses issus de l'observation si besoin

## B. Expérience vécue au cours des soins corporels [QUESTIONS RECHERCHE 1]

3. Si vous deviez décrire ce que vit cette personne au cours des soins corporels, quels sont les mots que vous utiliseriez ? Donner des exemples et des hypothèses issus de l'observation si besoin

4. Quels sont les comportements du résident qui vous permettent de savoir s'il vit une expérience positive ou négative pendant les soins corporels ?

Questions subsidiaires de relance :

- Au niveau verbal :
- Au niveau vocal :
- Au niveau physique :

5. Et pour vous ? Quels sont les mots qui décrivent ce que vous vivez au cours des soins ? Donner des exemples issus de l'observation si besoin

**ÉNONCÉ :** Nous sommes arrivé(e)s à la fin de mes questions. Avez-vous d'autres éléments-choses à me dire ?

Je vous remercie beaucoup pour votre disponibilité et votre soutien à cette étude. Je vous rappelle que ce que vous m'avez dit est confidentiel.

ANNEXE 13. Aide- mémoire sur les critères d'inclusion et d'exclusion pour les résidents participant à la deuxième phase

La deuxième phase d'une **étude sur les soins corporels** des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer a lieu dans votre milieu. Nous recherchons des résidents qui acceptent de participer à cette étude. Ils doivent cependant présenter certains critères.

### **Aide-mémoire sur les critères de participation à l'étude**

#### Critères d'inclusion :

- 1) Diagnostic de trouble neurocognitif majeur : maladie d'Alzheimer, maladie vasculaire, maladie frontotemporale, maladie à corps de Lewy. Sans considération pour le stade.
- 2) Perte d'autonomie fonctionnelle. Selon l'Iso-SMAF : catégories 2, 3 et 4. Profils : 4 à 14
- 3) Besoin d'aide partielle ou totale pour les soins corporels.
- 4) Expression de comportements de résistance pendant les soins corporels.

#### Critères d'exclusion ou de retrait :

- 1) Importante comorbidité de santé mentale prédominante ou envahissante : schizophrénie, signes psychotiques reliés à une maladie psychiatrique, trouble de la personnalité ou handicap intellectuel grave ou profond, delirium.
- 2) Condition de santé très instable provoquant une situation de stress et d'incertitude pour le résident et ses proches, ainsi que des modifications fréquentes au niveau des soins et des traitements.
- 3) Suspicion d'une infection nécessitant la mise en place de mesures de prévention et contrôle des infections

Si un résident a participé à la première phase de cette étude, il peut participer à cette phase aussi.

Si vous connaissez un résident présentant ces caractéristiques, merci de donner une **feuille d'information sur l'étude** (exemplaires joints à cet aide-mémoire) à son représentant ou de lui transmettre les informations pour qu'il puisse me contacter.

Si le représentant souhaite me rencontrer, il pourra prendre contact avec moi :

**(4XX) ou sylvie.rey@...**

Sylvie Rey, inf. PhD (candidate)

Université Laval - Faculté des sciences infirmières

Directeur de recherche : Philippe Voyer

Codirectrice de recherche : Suzanne Bouchard

ANNEXE 14. Page d'information pour les représentants des résidents inaptes répondant aux critères la deuxième phase

### **Information concernant une étude sur les soins d'hygiène pour les résidents**

Bonjour,

L'infirmière a remarqué que le résident dont vous êtes le représentant présente les critères pour participer à une étude sur les soins d'hygiène. Cette étude a reçu l'approbation du comité d'éthique et des gestionnaires de cet établissement

Avec notre étude, nous désirons améliorer les soins d'hygiène des résidents et leur procurer une expérience positive et ce, quel que soit leur profil d'autonomie.

Pour cette deuxième phase, nous aimerions tester une intervention visant à améliorer l'expérience que les résidents vivent au cours des soins d'hygiène et donc améliorer leur qualité de vie.

J'aimerais avoir le privilège de vous parler de cette recherche et susciter votre consentement pour la participation de votre proche.

Si vous êtes intéressé à me parler, vous pouvez me téléphoner au **(4XX)** ... ou m'écrire à [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...)

Si vous le désirez, l'infirmière de l'unité peut prendre contact avec moi pour me transmettre votre intérêt à me parler.

Le fait de me rencontrer ne veut pas dire que vous participerez à cette étude mais juste que vous acceptez de recevoir des informations.

Je vous remercie et vous souhaite une bonne journée,

Sylvie Rey, infirmière, candidate au doctorat

**Université Laval – Faculté des sciences infirmières**

Directeur de recherche : Philippe Voyer

Codirectrice de recherche : Suzanne Bouchard

ANNEXE 15. Formulaire de consentement pour les résidents inaptes participant à la deuxième phase

---

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### I. Titre du projet

Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Deuxième phase.

### II. Responsable et collaborateurs

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre des études au doctorat en sciences infirmières de Sylvie Rey, à l'Université Laval sous la supervision de Philippe Voyer, professeur titulaire à l'Université Laval.

### III. Organisme de subvention

Bourses d'étude doctorales du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et des universités partenaires  
Bourse d'étude doctorale du Groupe Patrimoine – Humanitae

### IV. Introduction :

Nous sollicitons la participation de la personne que vous représentez à un projet de recherche. Cependant avant d'accepter que cette personne participe à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le feuillet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Afin d'alléger le texte, le pronom « vous » représente la personne que vous représentez dans le présent document.

## V. Nature et objectifs du projet :

La recherche a pour but de tester une nouvelle intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins d'hygiène pour la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il s'agit d'un projet mené en deux phases. La première phase a déjà été réalisée et a permis de concevoir un guide d'intervention pour les soins corporels des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le but de cette deuxième phase est de mettre en œuvre ce guide d'intervention et d'en mesurer l'acceptabilité, la faisabilité et les effets.

## VI. Déroulement du projet :

Pour réaliser la deuxième étape de ce projet de recherche, voici les étapes que vous devrez réaliser :

1. Accepter deux séquences d'observation au cours des soins corporels qui vous seront donnés par l'un des membres de l'équipe soignante. Ces deux observations seront réalisées par l'étudiante chercheuse. Elles dureront environ une heure chacune. Ces séquences d'observation au cours de vos soins corporels se réaliseront de la même façon que décrite ci-dessous\*.
2. Les deux observations seront réalisées à l'endroit où vos soins d'hygiène se réalisent d'habitude c'est-à-dire votre chambre ou une salle de bain. Aucun changement à votre plan de soin usuel ne sera demandé. Vos soins ne seront ni modifiés ni allongés à cause de la présence de l'étudiante chercheuse.
3. Par la suite, l'intervention visant à améliorer votre confort au cours des soins corporels sera élaborée (Par exemple, des techniques de mobilisation pourraient être mises en place pour diminuer la douleur au cours des soins d'hygiène). Vous participerez à la démarche en discutant avec l'étudiante chercheuse. Votre représentant et/ou votre proche aidant le plus significatif participeront également à cette démarche.
4. L'intervention sera mise en place avec votre participation et celle de votre représentant et/ou de votre proche aidant le plus significatif. Il y aura alors à nouveau des séquences d'observation au cours de vos soins corporels qui se réaliseront de la même façon que décrite ci-dessous\*. Ces temps d'observation auront lieu à quatre reprises, soit : une semaine, deux semaines, trois semaines et quatre semaines après le début de l'intervention. Ces quatre temps d'observation permettront à l'étudiante d'évaluer les effets de l'intervention et la qualité des soins.
4. Il n'y aura aucune photo, ni film, ni enregistrement audio durant tout le processus que nous venons de vous décrire. Des notes d'observation seront prises sur le guide d'observation.

\*Les étapes de CHAQUE séquence d'observation sont les suivantes : 1<sup>o</sup> rencontre préliminaire pour établir une relation de confiance et obtenir votre assentiment pour observer les soins corporels; 2<sup>o</sup> soins d'hygiène réalisés selon vos habitudes et/ou le plan des soins corporels; 3<sup>o</sup> fin de la rencontre.

En outre, votre **autorisation pour l'accès à votre dossier clinique** sera demandée afin de comprendre les éléments qui sont relatifs à votre expérience vécue au cours des soins.

Pour ce faire, voici les parties du dossier que l'étudiante-chercheuse aura besoin de consulter :

- Formulaire d'identification
- Diagnostics et antécédents médicaux
- Plan thérapeutique infirmier, plans de travail et plans de soins
- Profil pharmacologique
- Histoire biographique
- Historiques et habitudes d'hygiène
- Notes d'observation infirmières au cours des six derniers mois
- Profil d'autonomie Iso-SMAF et renseignements sur les mesures de contention.

#### **VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :**

La durée de participation pourrait constituer un inconvénient pour certaines personnes. Pour cette phase d'étude, les risques physiques et psychologiques relatifs à votre participation sont jugés minimes puisqu'il s'agit d'une intervention basée sur vos besoins, votre profil de santé et vos capacités. Cette intervention aura été mise en place suite à une évaluation diligente de votre situation par l'étudiante chercheuse. Cette dernière aura également consulté votre proche aidant ainsi que les soignants.

Cependant, il est possible que le fait d'être observé pendant les soins corporels par une personne peu connue vous amène des sentiments d'inconfort et atteigne à votre sentiment de pudeur. Pour diminuer ces inconvénients, la chercheuse viendra vous rencontrer avant les soins afin d'établir un premier contact et valider votre assentiment. De plus, en tant qu'infirmière expérimentée, elle saura agir avec discrétion et respect. Enfin, si sa présence entraîne une situation trop inconfortable pour vous, elle mettra fin à l'observation et s'assurera que vous receviez le soutien nécessaire.

#### **VIII. Avantages possibles :**

Le fait de participer à cette recherche vous offre une opportunité d'être évalué par une infirmière experte au niveau de vos soins corporels ce qui pourrait contribuer à leur amélioration. De plus, votre participation pourrait aider à augmenter les connaissances en ce qui a trait aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

#### **IX. Participation volontaire et retrait de la participation :**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse responsable du projet ou à son directeur de recherche. Le fait de refuser de participer ou de mettre fin à votre participation n'aura aucune conséquence négative sur les soins que vous recevez. Vous pouvez également demander le retrait de vos données recueillies dans le cadre du projet. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ni sur votre relation avec l'étudiante-chercheuse du projet et les autres intervenants de votre milieu de vie.

Nous tenons à vous remercier pour votre précieuse collaboration dans la réalisation de cette recherche. Nous apprécions le temps et l'attention que vous y consacrez.

#### **X. Clause de responsabilité :**

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

#### **XI. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :**

Seule l'étudiante-chercheuse et son directeur auront accès aux données issues de cette recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Par contre, dans le cas où la sécurité ou l'intégrité d'une personne serait menacée, l'étudiante-chercheuse sera dans l'obligation de signaler la situation à une personne d'autorité.

Les informations cliniquement significatives (par exemple, le constat d'un problème de santé) qui seront recueillies par l'étudiante-chercheuse lors des séances d'observation seront transmises à l'infirmière responsable de vos soins.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un code. La liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée dans le bureau du chercheur responsable, dans un classeur sous clé à l'Université Laval.

Les données seront conservées 5 ans suivant la fin du projet, puis seront détruites cinq ans suivant la fin du projet, soit en février 2026.

L'ensemble des données seront conservées sur un serveur sécurisé de l'Université Laval.

Des publications et des communications scientifiques sont prévues et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux

participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

Dans un souci de protection, le Ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Prenez note que le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification.

## XII. Remerciements

Nous tenons à vous remercier pour votre précieuse collaboration dans la réalisation de cette recherche. Nous apprécions le temps et l'attention que vous y consacrez.

## XIII. Questions sur le projet et personnes-ressources :

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si un changement inhabituel de votre condition (blessure, effets secondaires, etc.) se produit au cours du projet se produit et que vous pensez qu'il est relatif au projet de recherche, vous pouvez contacter :

- L'étudiante-chercheuse, Madame Sylvie Rey, au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse : [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...) ou Monsieur Philippe Voyer, directeur de recherche au numéro de téléphone ... (poste ...) ou par courriel à l'adresse : [philippe.voyer@...](mailto:philippe.voyer@...)
- Pour des questions d'ordre éthique, le participant peut communiquer avec le bureau de gestion des projets de recherche à l'adresse courriel suivante : [bjp.recherche.ciusssc@...](mailto:bjp.recherche.ciusssc@...) ou au numéro ....

Si vous avez une plainte à formuler, vous pouvez vous adresser à la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse suivante : [commissaire.plainte.ciusssc@...](mailto:commissaire.plainte.ciusssc@...) ou l'adresse postale suivante :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services  
CIUSSS de la Capitale Nationale  
2915, avenue du Bourg-Royal  
Québec (Québec) G1C 3S2

**Titre du projet :** Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Deuxième phase.

**Chercheur responsable du projet :** Philippe Voyer

**Étudiante-chercheuse :** Sylvie Rey

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non
- 11) Je consens à ce que mon dossier clinique usager soit consulté  oui  non

Pour les personnes majeures inaptes, remplacer la signature du participant par celle du mandataire ou de la personne qui consent aux soins

Adresse postale ou courriel à laquelle je désire recevoir une copie des résultats de l'étude :

---

**Nom du participant**

---

**Date de naissance**

---

**Numéro de téléphone**

---

Signature du participant \*

---

Date

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2020-02-15

Page 7 sur 7

**Engagement du chercheur ou de la personne ayant obtenu le consentement :**

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

Cocher si consentement obtenu lors d'une entrevue téléphonique :

**Consentement verbal recueilli**

Sylvie Rey  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (JMA)

ANNEXE 16. Formulaire d'information et de consentement pour les proches participant à la deuxième phase

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### I. Titre du projet :

Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Deuxième phase.

### II. Responsable et collaborateurs

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre des études au doctorat en sciences infirmières de Sylvie Rey, à l'université Laval sous la supervision de Philippe Voyer, professeur titulaire à l'Université Laval.

### III. Organisme de subvention :

Bourses d'étude doctorales du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et des universités partenaires  
Bourse d'étude doctorale du Groupe Patrimoine – Humanitae

### IV. Introduction :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le feuillet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Afin d'alléger le texte, le terme « Personne » représente la personne que vous représentez ou dont vous êtes le proche aidant le plus impliqué au niveau de soins dans le présent document.

## V. Nature et objectifs du projet :

La recherche a pour but de tester une nouvelle intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins d'hygiène pour la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il s'agit d'un projet mené en deux phases. La première phase a déjà été réalisée et a permis de concevoir un guide d'intervention pour les soins corporels des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le but de cette deuxième phase est de mettre en œuvre ce guide d'intervention et d'en mesurer l'acceptabilité, la faisabilité et les effets.

## VI. Déroulement du projet :

Pour réaliser ce projet de recherche, voici les étapes que vous devrez réaliser :

1. Accepter une première rencontre (en ligne ou en présentiel) au cours de laquelle un plan d'interventions pour les soins d'hygiène de la Personne sera réalisé. Votre contribution aux soins de la Personne sera également discutée et vous pourrez donc exprimer vos souhaits en regard de cette contribution, que ce soit au niveau de l'échange d'informations, la prise de décision ou la contribution effective aux soins d'hygiène eux-mêmes. Cette rencontre durera entre une demi-heure et une heure.
2. Il vous sera demandé de répondre à quelques questions servant à faire votre profil sociodémographique (âge, genre, lien avec la Personne) avec l'étudiante et de répondre à quelques questions sur votre implication dans les soins corporels de la Personne.
3. Au cours des quatre (4) semaines pendant lesquelles l'intervention (par exemple, des techniques de mobilisation pourraient être mises en place pour diminuer la douleur au cours des soins d'hygiène). sera mise en place, des discussions avec l'étudiante chercheuse peuvent avoir lieu selon vos besoins et selon les modalités de votre contribution aux soins.
4. Par la suite, une rencontre finale vous sera proposée dans les six (6) à sept (7) semaines après le début de l'intervention, c'est-à-dire quatre semaines après que le nouveau plan pour les soins d'hygiène de la Personne aura débuté. Là, des questions sur l'acceptabilité et la faisabilité et sur les effets de l'intervention vous seront posées. Cette rencontre durera approximativement une demi-heure. Selon les consignes du gouvernement relativement à la pandémie, les rencontres auront lieu en présence au sein du milieu d'hébergement, par téléphone ou par système de visioconférence (Teams).
6. La rencontre sera enregistrée uniquement sur support audio à partir de l'ordinateur de l'étudiante et ce, quelle que soit la forme de la rencontre (en présence, par téléphone ou par visioconférence). Aucune image ne sera enregistrée.

Note : si la rencontre a lieu par téléphone ou par visioconférence, il sera important de prévoir un endroit adéquat et qui permet d'assurer une discrétion relativement aux données concernant la Personne.

## VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :

Il est possible que le fait d'évoquer la situation de la Personne provoque de la gêne, des émotions négatives, de la fatigue, du stress ou des frustrations. Si cela se produit, l'étudiante-chercheuse qui réalise l'entrevue pourra vous référer à des ressources appropriées en cas de besoin.

En dépit des mesures prises pour assurer la confidentialité, l'intégrité et la sécurité des données transmises en ligne (pour les participants qui voudront faire la vidéoconférence), l'utilisation d'Internet comporte certains risques d'intrusion par des tiers, de manipulations, de pertes de données et d'identification. Vous pouvez éviter l'utilisation d'une connexion sans fil pour transmettre des données sensibles.

## VIII. Avantages possibles :

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à augmenter les connaissances en ce qui a trait aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

## IX. Participation volontaire et retrait de la participation :

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions. Vous avez le droit de vous retirer du projet à tout moment sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Vous pouvez également demander le retrait de vos données. Le fait de refuser de participer ou mettre fin à votre participation n'aura aucune conséquence négative sur les soins destinés à la Personne. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir le chercheur dont les coordonnées sont incluses dans ce document.

## X. Clause de responsabilité :

Si vous estimez être victime d'un préjudice, vous conservez votre droit de faire valoir tout recours possible sur le plan légal.

## XI. Compensation :

Une compensation est prévue pour couvrir les frais relatifs à vos déplacements soit le trajet (0.56 \$/km ou remboursement de frais en transport commun) et le stationnement.

## **XII. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :**

Seule l'étudiante-chercheuse et son directeur auront accès aux données issues de cette recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un code. La liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée dans le bureau du chercheur responsable, dans un classeur sous clé à l'Université Laval.

Les données seront conservées 5 ans suivant la fin du projet, puis seront détruites cinq ans suivant la fin du projet, soit en février 2026.

L'ensemble des données, incluant les enregistrements audios, seront conservées sur un serveur sécurisé de l'Université Laval.

Des publications et des communications scientifiques sont prévues et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

Dans un souci de protection, le Ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Prenez note que le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification.

## **XIII. Remerciements**

Nous tenons à vous remercier pour votre précieuse collaboration dans la réalisation de cette recherche. Nous apprécions le temps et l'attention que vous y consacrez.

#### XIV. Questions sur le projet et personnes-ressources :

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si un changement inhabituel de votre condition (blessure, effets secondaires, etc.) se produit au cours du projet se produit et que vous pensez qu'il est relatif au projet de recherche, vous pouvez contacter :

- L'étudiante-chercheuse, Madame Sylvie Rey, au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse : [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...)
- Monsieur Philippe Voyer, directeur de recherche au numéro de téléphone ... (poste ...) ou par courriel à l'adresse : [philippe.voyer@...](mailto:philippe.voyer@...)

Pour des questions d'ordre éthique, le participant peut communiquer avec le bureau de gestion des projets de recherche à l'adresse courriel suivante : [bdp.recherche.ciuusssn@...](mailto:bdp.recherche.ciuusssn@...) ou au numéro ...

Si vous avez une plainte à formuler, vous pouvez vous adresser à la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse suivante : [commissaire.plainte.ciuusssn@...](mailto:commissaire.plainte.ciuusssn@...) ou l'adresse postale suivante :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services  
CIUSSS de la Capitale Nationale  
2915, avenue du Bourg-Royal  
Québec (Québec) G1C 3S2

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Titre du projet :** Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Deuxième phase.

**Chercheur responsable du projet :** Philippe Voyer

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non
- 11) J'accepte d'être enregistrée dans le cadre de ce projet de recherche  oui  non

Adresse postale ou courriel à laquelle je désire recevoir une copie des résultats de l'étude :

---

\_\_\_\_\_  
**Nom du participant**

\_\_\_\_\_  
**Date de  
naissance**

\_\_\_\_\_  
**Numéro de téléphone**

\_\_\_\_\_  
**Signature du participant \***

\_\_\_\_\_  
**Date**

**Engagement du chercheur ou de la personne ayant obtenu le consentement :**

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

Cocher si consentement obtenu lors d'une entrevue téléphonique :

Sylvie Rey

Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (JMA)

ANNEXE 17. Formulaire d'information et de consentement pour les soignants participant à la deuxième phase



## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### I. Titre du projet :

Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Deuxième phase.

### II. Responsable et collaborateurs

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre des études au doctorat en sciences infirmières de Sylvie Rey, à l'université Laval sous la supervision de Philippe Voyer, professeur titulaire à l'Université Laval

### III. Organismes de subvention :

Bourses d'étude doctorales du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et des universités partenaires

Bourse d'étude doctorale du Groupe Patrimoine – Humanitae

### IV. Introduction :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin. Le feuillet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Afin d'alléger le texte, le terme « résident » représente la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou autre maladie apparentée dont vous prenez soin dans le présent document.

### V. Nature et objectifs du projet :

La recherche a pour but de tester une nouvelle intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins d'hygiène pour la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Il s'agit d'un projet mené en deux phases. La première phase a déjà été réalisée et a permis de concevoir un guide d'intervention pour les soins corporels des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le but de cette deuxième phase est de mettre en œuvre ce guide d'intervention et d'en mesurer l'acceptabilité, la faisabilité et les effets.

## VI. Déroulement du projet :

Pour réaliser ce projet de recherche, voici les étapes que vous devrez réaliser :

1. Accepter que l'étudiante-chercheuse réalise une ou plusieurs séquences d'observation au cours des soins corporels que vous donnerez au résident. L'observation sera réalisée sur les comportements exprimés par le résident, les composantes du soin (durée, stratégies utilisées par le soignant, techniques et matériel), l'environnement physique du soin et les activités infirmières.
2. Il vous sera demandé de remplir un questionnaire sociodémographique et de répondre à quelques questions sur votre implication dans les soins corporels de la Personne.
3. Au cours des quatre (4) semaines pendant lesquelles l'intervention sera mise en place, des discussions avec l'étudiante chercheuse peuvent avoir lieu selon vos besoins et selon les modalités de votre implication dans les soins du résident participant.
4. Par la suite, une rencontre finale pourrait vous être proposée dans les six (6) à sept (7) semaines après le début de l'intervention, c'est-à-dire quatre semaines après que le nouveau plan pour les soins d'hygiène du résident aura débuté. Là, des questions sur l'acceptabilité et la faisabilité et sur les effets de l'intervention vous seront posées. Cette rencontre durera approximativement 15 minutes.
5. Les rencontres auront lieu en présence au sein du milieu d'hébergement, en respectant toutes les consignes de prévention et contrôle des infections.
6. La rencontre pourrait être enregistrée sur support audio. Si la rencontre n'est pas enregistrée, l'étudiante chercheuse prendra des notes.

## VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :

Pour cette phase d'étude, il n'existe aucun risque sous-jacent à votre participation. Cependant, il est possible que le fait d'évoquer les soins et les besoins du résident ainsi que les conditions de votre implication auprès d'elle et de votre travail en général provoque de la gêne, de l'anxiété, de la fatigue, du stress ou des frustrations. Il est possible que certaines questions vous fassent vivre ou revivre des émotions ou des moments négatifs. Si cela se produit, n'hésitez pas à le mentionner à l'étudiante-chercheuse et elle pourra vous référer à des ressources appropriées en cas de besoin.

## VIII. Avantages possibles :

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances en ce qui a trait aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

## IX. Participation volontaire et retrait de la participation :

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Le fait de refuser de participer n'aura aucun impact sur votre emploi ou votre relation avec l'étudiante-chercheuse. Vous avez aussi le droit de vous retirer du projet à tout moment sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse ou le chercheur responsable dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

## **X. Clause de responsabilité :**

Si vous estimez être victime d'un préjudice, vous conservez votre droit de faire valoir tout recours possible sur le plan légal.

## **XI. Compensation :**

Aucune compensation ne vous sera versée.

## **XII. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :**

Les observations réalisées en cours de soins ne constituent aucunement une évaluation de votre pratique. Aucune donnée ne sera transmise à votre employeur sauf si une situation de maltraitance ou d'omission de soins serait détectée.

Seule l'étudiante-chercheuse et son directeur auront accès aux données issues de cette recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un code. La liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée dans le bureau du chercheur responsable, dans un classeur sous clé à l'Université Laval.

Les données seront conservées 5 ans suivant la fin du projet, puis seront détruites cinq ans suivant la fin du projet, soit en février 2026.

L'ensemble des données, incluant les enregistrements audios, seront conservées sur un serveur sécurisé de l'Université Laval.

Des publications et des communications scientifiques sont prévues et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

À des fins d'inspection ou de constitution d'un registre, l'étudiante chercheuse conservera le nom, la date de naissance et le numéro de téléphone du participant pour la durée du projet de recherche.

Dans un souci de protection, le Ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Prenez note que le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification.

### **XIII. Remerciements :**

Nous tenons à vous remercier pour votre précieuse collaboration dans la réalisation de cette recherche. Nous apprécions le temps et l'attention que vous y consacrez.

### **XIV. Questions sur le projet et personnes-ressources :**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si un changement inhabituel de votre condition (blessure, effets secondaires, etc.) se produit au cours du projet se produit et que vous pensez qu'il est relatif au projet de recherche, vous pouvez contacter :

- L'étudiante-chercheuse, Madame Sylvie Rey, au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse : [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...)
- Monsieur Philippe Voyer, directeur de recherche au numéro de téléphone ... (poste ...) ou par courriel à l'adresse : [philippe.voyer@...](mailto:philippe.voyer@...)

Pour des questions d'ordre éthique, le participant peut communiquer avec le bureau de gestion des projets de recherche à l'adresse courriel suivante : [bgp.recherche.ciusscn@...](mailto:bgp.recherche.ciusscn@...) ou au numéro ...

Si vous avez une plainte à formuler, vous pouvez vous adresser à la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse suivante : [commissaire.plainte.ciusscn@...](mailto:commissaire.plainte.ciusscn@...) ou l'adresse postale suivante :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services  
CIUSSS de la Capitale Nationale  
2915, avenue du Bourg-Royal  
Québec (Québec) G1C 3S2

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Titre du projet :** Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Deuxième phase.

**Chercheur responsable du projet :** Philippe Voyer

**Étudiante-chercheuse :** Madame Sylvie Rey

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non
- 11) J'accepte d'être enregistré(e) dans le cadre de ce projet de recherche  oui  non

Adresse postale ou courriel à laquelle je désire recevoir une copie des résultats de l'étude :

---

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

\_\_\_\_\_  
Date de naissance

\_\_\_\_\_  
Numéro de téléphone

\_\_\_\_\_  
Signature du participant \*

\_\_\_\_\_  
Date

### Engagement du chercheur ou de la personne qui obtient le consentement :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

Sylvie Rey  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (JMA)

ANNEXE 18. Guide d'observation et recueil des données sociodémographiques pour les résidents participant à la deuxième phase

GUIDE D'OBSERVATION CLINIQUE RÉSIDENTS – PHASE 2

Numéro de cas : R- \_\_\_\_\_

Établissement : \_\_\_\_\_

1. DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Genre :  Féminin  Masculin

Âge : \_\_\_\_ ans

État civil

Marié/Conjoint de fait

Séparée / Divorcée

Veuf

Célibataire

Niveau d'études

Niveau primaire

Diplôme d'études secondaires

Certificat, école de métiers

Niveau CÉGEP

Certificat universitaire

Premier cycle universitaire (bac)

Deuxième cycle universitaire (maîtrise)

Troisième cycle universitaire (doctorat PhD)

Autre : \_\_\_\_\_

Date admission : \_\_\_\_\_

Durée depuis l'admission : \_\_\_\_\_ ans, \_\_\_\_\_ mois, \_\_\_\_\_ semaines.

## 2. PORTRAIT CLINIQUE

Personne [PORTRAIT SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE ET DE SANTÉ]

TNCM : Type \_\_\_\_\_ Stade estimé-documenté (Reisberg) : \_\_\_\_\_/7

Autres maladies :

### Index de comorbidité de Charlson (voir Annexe 1)

Résultat : \_\_\_\_\_/

Seuil de sévérité :  faible (1 à 2)       modérée (3 à 4)       élevée (plus de cinq)

Autonomie fonctionnelle : Iso-SMAF : Catégorie : \_\_\_\_/4      Niveau : \_\_\_\_/14

Soins : \_\_\_\_ totalement - \_\_\_\_ partiellement compensatoires

Description des **habitudes antérieures** pour les soins corporels au dossier :  non  oui. Décrire spécificités.


Mesure de contrôle : \_\_\_\_ non; \_\_\_\_ oui, laquelle : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_ pour les soins corporels


### Médication :

Analgésique : \_\_\_\_\_  Régulière  PRN  Soins : \_\_\_\_\_

Antipsychotique : \_\_\_\_\_  Régulière  PRN  Soins : \_\_\_\_\_

Benzodiazépine : \_\_\_\_\_  Régulière  PRN  Soins : \_\_\_\_\_

Autre : \_\_\_\_\_  Régulière  PRN  Soins : \_\_\_\_\_


**Comportements de résistance aux soins (voir Annexe 2)**

Résultats sur les comportements non coopératifs au cours des trois derniers jours - Annexe 1

- Refuse les soins :  0  1  2  3  4
- Ne collabore pas :  0  1  2  3  4
- Se fâche facilement :  0  1  2  3  4
- Argumente :  0  1  2  3  4
- Résiste aux soins :  0  1  2  3  4
- Crie :  0  1  2  3  4
- Somme totale pour comportements non coopératifs : \_\_\_\_\_ / 24


## Relevé des facteurs contribuant à l'expérience vécue

### Facteurs contextuels de base

Élaboré et présenté au chapitre 5 : Résultats et analyses de la première phase

Facteurs contextuels de base
Âge, genre, le stade développemental, état de santé physique et mentale, type et le stade de la maladie, troubles perceptuels et symptômes psychotiques, habiletés d'auto-soin, handicaps moteurs et sensoriels, appartenances socioculturelle et familiale, valeurs, traits de personnalité, réaction au stress et perception de menace, habitudes liées aux soins du corps et leur évolution dans le contexte de l'histoire de vie et de l'évolution de la MAa, modes du soin corporel (qui, comment, quand), sensibilité des zones corporelles, expériences corporelles traumatiques (autonégligence, négligence et violence), arrivée récente dans le milieu et modalités personnelles d'adaptation

### 12 composantes du pouvoir d'agir

Élaboré et présenté au chapitre 5 : Résultats et analyses de la première phase. Tableau 5.12. Composantes du pouvoir d'agir des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Composantes du pouvoir d'agir	Explications et exemples
Attention	
Énergie disponible	
Mouvements corporels	
Raisonnement	
Motivation	
Décisions	
Savoir technique	
Compétences	
Systèmes d'action	
Constance	
Capacité de communiquer	
Fonction des soignants	

### 3. OBSERVATION AU COURS DES SOINS CORPORELS

Temps de l'étude :  1  2  3  4  5  6

DATE : 2021/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### 3.1. CONTEXTE DU SOIN CORPOREL [QUESTION RECHERCHE 4]

Heure début : \_\_\_\_ h \_\_\_\_ Quart :  jour  soir  nuit

Durée du soin (entrée – sortie chambre) : \_\_\_\_\_ min

N° Soignant principal : \_\_\_\_\_ N° 2<sup>ème</sup> soignant : \_\_\_\_\_ Proche présent :  oui  non

Précisions : \_\_\_\_\_

Nombre de soignants :  1 en tout temps  1 et 2  2 en tout temps  2 et 3  3 en tout temps  Autre : \_\_\_\_

Temps de soins du soignant 1 : \_\_\_\_\_ minutes Temps de soins du soignant 2 : \_\_\_\_\_ minutes

Temps de soins pour les autres soignants impliqués (si nécessaire) : \_\_\_\_\_ minutes

Lieu :  Chambre 1 lit  Chambre 2 lits  Salle de bain  Salle de bain multiple  Salle de douche


#### 3.2. COMPOSANTES DU SOIN CORPOREL [CARACTÉRISTIQUES DU RÉSIDENT ET DU SOIN]

Hygiène corporelle  Complet  Partiel

Lit  Lavabo  ½-½  Bain  Bain thérapeutique  Douche  Civière

Débarbouillette  Bain à la serviette  Hygiène fractionnée  Autre : \_\_\_\_  Autre : \_\_\_\_

Produits personnels  Produits institutionnels

Hygiène buccodentaire  Dents naturelles  ½-½  Prothèse sup  Prothèse inf  Édenté

Entretien  Coiffure  Lavage cheveux  Barbe  Épilation  Maquillage

Coupe des ongles  mains  pieds  Autre : \_\_\_\_\_

Élimination urinaire  continence  incontinence  Élimination fécale  continence  incontinence

Déshabillage  Haut  Bas  Culotte  Habillage  Haut  Bas  Culotte  Habits adaptés

Mobilisation  Tourner dans lit  Asseoir au lit  Lever  Transfert sur civière  Lève-personne

Spécial : \_\_\_\_\_



**Répertoire des comportements exprimant l'expérience vécue au cours des soins corporels [QUESTION RECHERCHE 5]**

Inventaire élaboré et présenté au chapitre 5 (voir Annexe 3)

**Au cours de chaque séquence de soins corporels observée (Temps O1 à O6) par l'étudiante chercheuse**

<b>Comportements</b>	<b>Fréquence et exemples</b>	<b>Notes sur le contexte et les facteurs</b>
1. Confort majeur		
2. Confort important		
3. Confort modéré		
4. Confort léger		
5. Refus sans tension		
6. Refus avec tension		
7. Inconfort léger		
8. Inconfort modéré		
9. Inconfort important		
10. Inconfort majeur		

**APRÈS LE SOIN [QUESTION RECHERCHE 3, 4 ET 5]**

Que fait le résident ? Quels comportements exprime-t-il ?

Comment le soignant finit la relation avec le résident ?

Comment le soignant interprète-t-il les comportements exprimés au cours des soins corporels par le résident ?

**Résultats sur les comportements non coopératifs au cours des trois derniers jours - Annexe 1**

Une fois par semaine (Temps O3 à O6) avec le(s) soignant(s) qui ont réalisés les soins corporels qui ont été observés :

Observations Phase 2 : Temps  3  4  5  6

- Refuse les soins :  0  1  2  3  4
- Ne collabore pas :  0  1  2  3  4
- Se fâche facilement :  0  1  2  3  4
- Argumente :  0  1  2  3  4
- Résiste aux soins :  0  1  2  3  4
- Crie :  0  1  2  3  4
- Somme totale pour comportements non coopératifs : \_\_\_\_\_ / 24

**Annexe 1. Index de comorbidité de Charlson**

<b>Composantes</b>	<b>Cotation</b>	<b>Résultat</b>
Âge	40 ans = 0 point 50 ans = 1 point 60 ans = 2 points 70 ans = 3 points 80 ans = 4 points 90 ans = 5 points 100 ans = 6 points	
Infarctus du myocarde (antécédent et non que changement électrique)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Insuffisance cardiaque congestive	Non : 0 point Oui : 1 point	
Pathologie vasculaire périphérique (yc anévrisme aortique > 6cm)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Accident vasculaire cérébral (avec ou sans séquelle ou incident ischémique transitoire)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Trouble neurocognitif majeur (démence)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Pathologie pulmonaire chronique	Non : 0 point Oui : 1 point	
Arthropathies et affections apparentées	Non : 0 point Oui : 1 point	
Pathologie ulcéreuse peptique	Non : 0 point Oui : 1 point	
Pathologie hépatique légère yc chronique (sans hypertension portale)	Non : 0 point Oui : 1 point	
Diabète	Non : 0 point Oui : 1 point	
Hémiplégie	Non : 0 point Oui : 2 points	
Insuffisance rénale	Non : 0 point Oui : 2 points	
Diabète compliqué (rétinopathie, néphropathie, neuropathie)	Non : 0 point Oui : 2 points	
Tumeur sans métastases	Non : 0 point Oui : 2 points	
Leucémie	Non : 0 point Oui : 2 points	
Lymphome	Non : 0 point Oui : 2 points	
Pathologie hépatique modérée ou sévère	Non : 0 point Oui : 3 points	
Tumeur solide métastatique	Non : 0 point Oui : 6 points	
SIDA	Non : 0 point Oui : 6 points	
<b>TOTAL</b>	_____ points	

(Charlson, Pompei, Ales, & MacKenzie, 1987)

## **Annexe 2. Comportements non coopératifs**

Comportements non coopératifs (Fraser, Landreville, Voyer, & Carmichael, 2014)

Au cours des trois derniers jours.

<b>Comportements non coopératifs</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
	<b>Jamais</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Habituellement</b>	<b>Toujours</b>
<b>Refuse les soins</b>					
<b>Ne collabore pas</b>					
<b>Se fâche facilement</b>					
<b>Argmente</b>					
<b>Résiste aux soins</b>					
<b>Crie</b>					

**Annexe 3. Répertoire des comportements exprimant l'expérience vécue au cours des soins corporels**

Tonalité des comportements et niveaux		Description et exemples
Comportements de confort	1	<p><b>Confort majeur</b></p> <p><b>Comportements d'appréciation du soignant.</b> La personne établit un lien relationnel d'intimité avec le soignant.  <u>Exemples</u> : caresser ou embrasser le soignant, faire de l'humour, remercier le soignant, aider le soignant.</p>
	2	<p><b>Confort important</b></p> <p><b>Comportements verbaux, vocaux et physiques réactifs de confort.</b> La personne exprime ses capacités d'auto-soin.  <u>Exemples</u> : sourire, rire, chantonner, chanter, expression faciale de satisfaction, langage corporel détendu.</p>
	3	<p><b>Confort modéré</b></p> <p><b>Comportements d'auto-soin</b> La personne vit une situation plaisante au niveau sensoriel, mental et relationnel et exprime son contentement.  <u>Exemples</u> : faire des gestes d'auto-soin, demande d'auto-soin, participe à bouger son corps pour aider le soin, tient des affaires relatives au soin.</p>
Comportements d'acceptation	4	<p><b>Confort léger</b></p> <p><b>Comportements verbaux d'acceptation des soins</b> La personne accepte la proposition de soin du soignant et suit ses indications  <u>Exemples</u> : dit oui, se dirige vers le lieu proposé par le soignant, s'installe devant le lavabo.</p>
Comportements de refus	5	<p><b>Refus sans tension</b></p> <p><b>Comportements verbaux de refus du soin sans tension émotive</b> La personne ne comprend pas la nécessité du soin qui est proposé et le refuse.  <u>Exemples</u> : verbaliser son désaccord calmement, avec un langage corporel détendu. Dire non, dire non merci, refuser le soin proposé, refuser d'entrer dans la salle de bain, dire que le soin n'est pas nécessaire ou qu'il a déjà été réalisé. Démontre de l'ouverture à être en compagnie du soignant.</p>
	6	<p><b>Refus avec tension</b></p> <p><b>Comportements verbaux de refus du soin avec tension émotive</b> La personne ne comprend pas du tout la nécessité du soin qui est proposé et le refuse.  <u>Exemples</u> : verbaliser son désaccord sèchement, d'un ton autoritaire, avec un langage corporel tendu. Refuser catégoriquement de suivre le soignant ou d'entrer dans la salle de bain, quitter le lieu brusquement, faire les cent pas. Dire avec mépris que le soin n'est pas nécessaire, expliquer que le soin a déjà été réalisé ou demander au soignant s'il prend le résident pour un bébé. Démontre aucun intérêt à se trouver en présence du soignant.</p>

Comportements réactifs	7	Inconfort léger	<b>Comportements verbaux, vocaux et physiques réactifs d'inconfort.</b> La personne vit une situation d'inconfort ou des symptômes déplaisants relativement au soin. Elle exprime ce qu'elle ressent ou tente de modifier la situation. <u>Exemples</u> : demander au soignant d'arrêter, se plaindre, exprimer des besoins compromis (froid, mal), gémir, émettre des vocalisations exprimant de la peur ou de l'anxiété, respiration bruyante, émettre des bruits bizarres, expression faciale de tristesse, tenter de quitter le lieu, raidir son corps, faire de l'abduction ou des mouvements paradoxaux ou retirer/rétracter un membre, langage corporel tendu, se mettre en position fœtale, frissonner.
Comportements protecteurs	8	Inconfort modéré	<b>Comportements verbaux protecteurs et défensifs.</b> La personne ressent une menace à son intégrité physique ou psychologique. Elle cherche à s'en protéger ou à se défendre verbalement contre ce qui lui paraît être une menace. <u>Exemples</u> : crier, jurer, appeler au secours, hurler, menacer ou insulter le soignant.
	9	Inconfort important	<b>Comportements physiques protecteurs.</b> La personne ressent une menace à son intégrité physique ou psychologique. Elle cherche à s'en protéger ou à se défendre physiquement contre ce qui lui paraît être une menace. <u>Exemples</u> : expression faciale de peur, yeux fermés et crispés, respiration bruyante, langage corporel de peur, pointer le soignant du doigt, retenir ou repousser le bras du soignant ou s'agripper à lui ou ses habits, s'agripper à ses propres habits ou à ses draps, se cacher le visage derrière ses mains.
Comportements défensifs	10	Inconfort majeur	<b>Comportements physiques défensifs.</b> La personne évalue que son intégrité physique ou psychologique est atteinte. Elle se défend physiquement contre ce qui lui paraît être une menace. <u>Exemples</u> : expression faciale avec les sourcils froncés, yeux fermés ou grand ouverts, respiration bruyante, frapper le soignant, le gifler, lui cracher dessus, lui tirer les cheveux, le mordre, le pincer, le griffer.

Tableau (5.15) élaboré et présenté dans le chapitre 5 : résultats et analyse de la première phase. Inspiré des données expérientielles de la première phase ainsi que par Belzil (Belzil, 2012; Belzil et al., 2009) et par les propositions de Dupuis et Luh (2005) et Schindel Martin et al. (2016) avec des exemples de comportements issus et traduits librement des instruments de mesure sur les comportements de résistance aux soins de Barrick, Rader, et al. (2008b); Cooke (2006); Dunn et al. (2002); Mahoney et al. (1999); Namazi et Johnson (1996) et Volicer et al. (2015a, 2015b) et l'instrument de mesure sur le confort chez les personnes atteintes d'une MAa de Hurley et al. (1992) et Volicer et Hurley (2015b).

#### Références

- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373-383. doi: 10.1016/0021-9681(87)90171-8
- Fraser, J., Landreville, P., Voyer, P., & Carmichael, P. H. (2014). Structure factorielle d'une version française du Nursing Home Behavior Problem Scale. *Canadian Journal on Aging*, 33(2), 163-175. doi: 10.1017/s0714980814000014

ANNEXE 19. Guide d'entrevue pour les proches participant à la deuxième phase

## QUESTIONNAIRE ET GUIDE D'ENTREVUE POUR LES PROCHES

### PHASE2

Numéro de participant : Rp-\_\_\_\_\_ /// P-\_\_\_\_\_

**Énoncé :** « M – Mme X, merci d'avoir consenti à participer à cette étude sur les soins corporels pour les personnes qui sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Si vous ne voulez pas répondre à certaines questions, vous n'y êtes pas obligé(e). Prenez le temps qu'il faut pour répondre. Si vous désirez vous arrêter, il faut me le dire sans hésiter. Vous avez le droit de le faire à tout moment. Si vous avez des questions, vous pouvez me les poser à tout moment.

Êtes-vous prêt(e) à commencer ? »

#### 1. Questions sur l'acceptabilité de l'intervention [QUESTION RECHERCHE 3]

Que pensez-vous des soins d'hygiène qui sont donnés à votre parent ?

Le plan de soins vous donne-t-il satisfaction ?

Qu'est-ce qui est bien dans les soins ? Qu'est-ce qui est moins bien ?

Est-ce que les soins répondent aux besoins de votre parent ?

#### 2. Questions sur la faisabilité de l'intervention [QUESTION RECHERCHE 4]

Avez-vous participé à l'élaboration du plan de soins ? Comment ?

Comment contribuez-vous aux soins corporels ?

Contribution	Participation	Longueur de la présence	Fréquence
<b>Soins corporels</b>	1 = Donner de l'information pour déterminer et modifier le plan des soins corporels 2 = Participer aux décisions pour le plan des soins corporels 3 = Participer aux - et guider les - soins corporels	1 = ≤10 minutes 2 = > 10 à 30 min 3 = > 30 min à 1h 4 = > 1h à 2h 5 = > 2h à 4h 6 = > 4h à 6h 7 = > 6h	1 = mensuel 2 = 2x/mois 3 = 1x/semaine 4 = < quotidien à > 1x/sem 5 = quotidien
Hygiène corporelle			
Hygiène buccodentaire			
Beauté et entretien (préciser)			
Habillement			
Élimination			
Mobilisation			

### 3. Questions sur les effets préliminaires de l'intervention [QUESTION RECHERCHE 5]

Pensez-vous que les soins assurent le confort pendant les soins ? Pourquoi ?

Est-ce que les soins sont désagréable pour votre parent ? Pourquoi ?

**Énoncé :** « Je vais vous demander de répondre à trois questions concernant les soins d'hygiène de votre parent. Il y a cinq possibilités de noter votre avis soit : totalement en désaccord, en désaccord, neutre – ne sait pas, en accord et totalement en accord.

SVP, mettez une croix **X** dans la case qui correspond le mieux à votre avis.

	Totalement en désaccord	En désaccord	Neutre ne sait pas	En accord	Totalement en accord
Mon parent est confortable pendant les soins d'hygiène [QUESTION RECHERCHE 5]					
Je suis satisfait de la qualité des soins d'hygiène donnés à mon parent [QUESTION RECHERCHE 3]					
Les soins d'hygiène répondent aux besoins de mon parent [QUESTION RECHERCHE 5]					

**Énoncé une fois le tableau complété :** « C'est la fin de mes questions. Avez-vous d'autres choses à me dire ?

*Je vous remercie beaucoup pour votre disponibilité et votre soutien à cette étude. Je vous rappelle que ce que vous m'avez dit est confidentiel. »*

ANNEXE 20. Guide d'entrevue pour les soignants participant à la deuxième phase

## QUESTIONNAIRE ET GUIDE D'ENTREVUE POUR LES SOIGNANTS

### PHASE 2

Numéro de participant : Rp- \_\_\_\_ /// P- \_\_\_\_\_

Énoncé : merci d'avoir consenti à participer à cette étude sur les soins corporels pour les personnes qui sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Je vais vous poser quelques questions me permettant de recueillir votre opinion sur les soins donnés à M – Mme X (écrire le nom sur un papier) et sur l'étude. Si vous désirez vous arrêter, il faut me le dire sans hésiter. Vous avez le droit de le faire à tout moment. Si vous avez des questions, vous pouvez me les poser à tout moment.

Comme cela était mentionné dans le formulaire de consentement, je vais enregistrer notre conversation et prendre des notes. Toutefois, je vous rappelle que les enregistrements sont anonymisés, qu'ils ne seront jamais diffusés et que je les détruirai rapidement dès que j'aurai transcrit notre rencontre. Êtes-vous prêt(e) à commencer ?

1. Pouvez-vous me dire en quoi le plan pour les soins corporels qui a été mis en place pour M./Mme était **différent** que celui qu'il y avait avant le début de cette étude ? **[QUESTION RECHERCHE 5]**

Questions éventuelles de relance :

Quelles étaient les principales différences au niveau des soins ?

Au niveau de la personne, de ses besoins ?

Au niveau du soignant, de la communication, des techniques utilisées ?

Au niveau de l'environnement physique : bruits, lumière, odeurs, etc. ?

Au niveau de l'organisation des soins : informations sur les soins, soutien, horaire, durée des soins ?

2. Qu'est-ce qui était mieux avec le nouveau plan pour les soins corporels ? Pour M./Mme ? Pour vous ? **[QUESTIONS RECHERCHE 3 ET 4]**

Question éventuelle de relance :

Qu'est-ce qui vous a aidé à réaliser les soins corporels ?

3. Qu'est-ce qui était moins bien ou pire avec le nouveau plan pour les soins corporels ? Pour M./Mme ? Pour vous ? **[QUESTIONS RECHERCHE 3 ET 4]**

Question éventuelle de relance :

Qu'est-ce qui vous a empêché de réaliser les soins corporels ?

4. En quelques mots, quelle différence avez-vous observé au niveau des comportements exprimés par M./Mme ? **[QUESTION RECHERCHE 5]**

Questions éventuelles de relance :

Au niveau verbal ?

Au niveau vocal ?

Au niveau physique ?

**Énoncé :** « Je vais vous demander de compléter le tableau ci-dessous par vous-même. Je reste à proximité pour répondre à vos questions si vous en avez ou pour vous aider si vous avez besoin.

**Donner la page suivante au participant.**

SVP, mettez une croix **X** dans la case qui correspond le mieux à votre avis.

	Totalement en désaccord	En désaccord	Neutre ne sait pas	En accord	Totalement en accord
Le résident est confortable pendant les soins d'hygiène [QUESTION RECHERCHE 5]					
Je suis satisfait de la qualité des soins d'hygiène donnés au résident [QUESTION RECHERCHE 3]					
Les soins d'hygiène répondent aux besoins du résident [QUESTION RECHERCHE 5]					
Je me sens confiant dans ma capacité à réaliser les soins d'hygiène [QUESTION RECHERCHE 4]					

Je vous remercie beaucoup pour votre disponibilité et votre soutien à cette étude. Je vous rappelle que ce que vous m'avez dit est confidentiel.

ANNEXE 21. Lettre d'information sur les groupes de résonance pour les infirmières participant à la deuxième phase

## Recrutement : Groupe de résonance pour les infirmières

**Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer**

La deuxième phase d'une étude sur les **soins corporels** des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est en cours dans votre milieu de travail. Cette étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631) et des gestionnaires de cet établissement.

Les soins corporels peuvent provoquer une expérience difficile pour les résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer et cela peut contribuer à l'expression de comportements de résistance aux soins. L'expression de tels comportements a des répercussions négatives pour le résident lui-même, mais aussi pour ses proches et pour les soignants. Avec notre étude, nous développons une **intervention infirmière** qui vise à établir les besoins des résidents et à leur procurer une expérience positive.

Pour mener à bien cette étude, la participation des infirmières à un groupe de résonance est primordiale. Un groupe de résonance est un groupe de réflexion et de discussion qui permettra à l'étudiante d'explorer la signification de certaines données concernant les soins corporels des résidents participant à l'étude avec vous. En effet, les infirmières sont considérées comme des **professionnelles expertes** qui ont la capacité d'enrichir l'interprétation des données recueillies par l'étudiante chercheuse.

Ainsi, la participation à cette recherche implique de participer à un groupe de résonance. Voici les **principales modalités** du groupe de résonance:

1. Le groupe se réunira à deux reprises. Selon les consignes relatives à la pandémie et aux experts en prévention et contrôle des infections de votre milieu de travail, les rencontres auront lieu en présence au sein de votre milieu de travail ou par système de visioconférence (Teams). L'horaire des rencontres sera établi avec les infirmières qui consentent à participer.
2. Les rencontres (d'une durée de 90 minutes) auront lieu en dehors de votre temps de travail, sur une base volontaire. Vous ne serez pas rémunérée. Toutefois, vos frais de déplacement seront remboursés. De plus, le tirage de la nouvelle édition d'un livre sur les soins infirmiers aux personnes vivant en centre d'hébergement sera organisé. Les infirmières ayant participé aux deux rencontres pourront participer au tirage. Une collation sera offerte lors des groupes de résonance se déroulant en présence.
3. Les clauses habituelles concernant la confidentialité des données sont respectées. D'ailleurs, vous recevrez un formulaire d'information et de consentement qui vous présentera les détails de votre participation.
4. Au cours de chaque rencontre, l'étudiante chercheuse vous présentera les situations de deux ou trois résidents et énoncera ses interprétations préliminaires. Par la suite, les infirmières pourront proposer leurs propres interprétations basées sur leurs connaissances et expériences.

Si vous êtes intéressée à participer, vous pouvez m'écrire à [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...) ou me téléphoner au (4XX) ...

Je vous remercie pour votre intérêt et vous souhaite une bonne journée,

Sylvie Rey, infirmière, candidate au doctorat

Université Laval – Faculté des sciences infirmières

Directeur de recherche : Philippe Voyer

Codirectrice de recherche : Suzanne Bouchard

ANNEXE 22. Formulaire d'information et de consentement pour les infirmières participant aux groupes de résonance de la deuxième phase

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### I. Titre du projet :

Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Deuxième phase.

### II. Responsable et collaborateurs

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre des études au doctorat en sciences infirmières de Sylvie Rey, à l'université Laval sous la supervision de Philippe Voyer, professeur titulaire à l'Université Laval

### III. Organismes de subvention :

Bourses d'étude doctorales du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et des universités partenaires

Bourse d'étude doctorale du Groupe Patrimoine – Humanitæe

### IV. Introduction :

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillet d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin. Le feuillet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Afin d'alléger le texte, le terme « résident » représente la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou autre maladie apparentée dont vous prenez soin dans le présent document.

### V. Nature et objectifs du projet :

La recherche a pour but de tester une nouvelle intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins d'hygiène pour la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

## VI. Déroulement du projet :

Pour réaliser ce projet de recherche, un groupe de résonance est créé. Un groupe de résonance permet à l'étudiante chercheuse d'explorer l'interprétation des données recueillies auprès des résidents avec les infirmières des milieux cliniques participant à l'étude. La participation des infirmières se fait sur une base volontaire.

Voici les étapes que vous devrez réaliser si vous acceptez de participer au groupe de résonance.

1. Les rencontres auront lieu à deux reprises et dureront environ 90 minutes chacune.
2. Les rencontres auront lieu en dehors de vos heures de travail.
3. Selon les consignes relatives à la pandémie et aux experts en prévention et contrôle des infections de votre milieu de travail, les rencontres auront lieu en présence ou par système de visioconférence (Teams).
4. Vous ne devrez rien préparer ni lire préalablement aux rencontres du groupe de résonance.
5. La troisième partie de la rencontre sera enregistrée sur support audio ou directement sur le système de visioconférence. Cette troisième partie représente les échanges concernant les résidents entre l'étudiante chercheuse et les infirmières participant au groupe de résonance.

Note : si la rencontre a lieu par visioconférence, il sera important de prévoir un endroit adéquat et qui permet d'assurer une discrétion absolue relativement aux discussions puisqu'elles concerneront des résidents. Si l'étudiante chercheuse se rend compte que cela n'est pas le cas, elle vous demandera alors de quitter la réunion.

## VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :

Il est possible que le fait d'évoquer les soins et les besoins du résident ainsi que les conditions de votre implication auprès d'elle et de votre travail en général provoque de la gêne, de l'anxiété, de la fatigue, du stress ou des frustrations. Il est possible que certaines questions vous fassent vivre ou revivre des émotions ou des moments négatifs. Si cela se produit, n'hésitez pas à le mentionner à l'étudiante-chercheuse et elle pourra vous référer à des ressources appropriées en cas de besoin.

En donnant votre consentement ici, vous vous engagez aussi à protéger la confidentialité des autres membres du groupe en ne discutant pas de leur vécu à l'extérieur des rencontres de groupe. Comme chacun des participants se sera engagé, comme vous, à protéger la confidentialité à l'intérieur du groupe, le risque de bris de confidentialité sera très faible, quoique toujours possible.

## VIII. Avantages possibles :

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances en ce qui a trait aux besoins des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

## IX. Participation volontaire et retrait de la participation :

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Le fait de refuser de participer n'aura aucun impact sur votre emploi ou votre relation avec l'étudiante-chercheuse. Vous avez aussi le droit de vous retirer du projet à tout moment sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse ou le chercheur responsable dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Notez que compte tenu de la nature de cette recherche (entretiens de groupe), les données recueillies lors de votre participation seront conservées.

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)

Version du 2021-02-01

Page 2 sur 7

#### **X. Clause de responsabilité :**

Si vous estimez être victime d'un préjudice, vous conservez votre droit de faire valoir tout recours possible sur le plan légal.

#### **XI. Compensation :**

En participant à cette étude, vous serez admissible au tirage au sort d'un livre pour autant que vous ayez participé aux deux rencontres du groupe de résonance. Le livre porte sur les soins infirmiers aux personnes vivant en centre d'hébergement. Il a été rédigé sous la direction de Philippe Voyer et est paru au mois de novembre 2020. La valeur de ce livre est de 120\$.

Si les rencontres ont lieu dans le milieu où vous travaillez et que vous vous déplacez spécifiquement pour la rencontre, une compensation est prévue pour couvrir les frais relatifs à vos déplacements soit le trajet (0.56 \$/km ou remboursement de frais en transport commun) et le stationnement.

#### **XII. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :**

Les données recueillies lors de ces groupes de résonance ne constituent aucunement une évaluation de votre pratique. Aucune donnée ne sera transmise à votre employeur sauf si une situation de maltraitance serait détectée.

Seule l'étudiante-chercheuse et son directeur auront accès aux données issues de cette recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un code. La liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée dans le bureau du chercheur responsable, dans un classeur sous clé à l'Université Laval.

Les données seront conservées 5 ans suivant la fin du projet, puis seront détruites cinq ans suivant la fin du projet, soit en février 2026.

L'ensemble des données, incluant les enregistrements audios et par visioconférence, seront conservées sur un serveur sécurisé de l'Université Laval.

Des publications et des communications scientifiques sont prévues et en aucun cas le nom des participants ne sera publié ou divulgué à qui que ce soit. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

À des fins d'inspection ou de constitution d'un registre, l'étudiante chercheuse conservera le nom, la date de naissance et le numéro de téléphone du participant pour la durée du projet de recherche.

Dans un souci de protection, le Ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2020-1631)  
Version du 2021-02-01  
Page 3 sur 7

Prenez note que le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification.

Nous vous demandons de demeurer discret sur l'identité des participants au groupe de discussion ainsi que sur les propos qui y ont été tenus.

### **XIII. Remerciements :**

Nous tenons à vous remercier pour votre précieuse collaboration dans la réalisation de cette recherche. Nous apprécions le temps et l'attention que vous y consacrez.

### **XIV. Questions sur le projet et personnes-ressources :**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si un changement inhabituel de votre condition (blessure, effets secondaires, etc.) se produit au cours du projet se produit et que vous pensez qu'il est relatif au projet de recherche, vous pouvez contacter :

- L'étudiante-chercheuse, Madame Sylvie Rey, au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse : [sylvie.rey@...](mailto:sylvie.rey@...)
- Monsieur Philippe Voyer, directeur de recherche au numéro de téléphone ... (poste ...) ou par courriel à l'adresse : [philippe.voyer@...](mailto:philippe.voyer@...)

Pour des questions d'ordre éthique, le participant peut communiquer avec le bureau de gestion des projets de recherche à l'adresse courriel suivante : [bgp\\_recherche.ciusssncn@...](mailto:bgp_recherche.ciusssncn@...) ou au numéro ...

Si vous avez une plainte à formuler, vous pouvez vous adresser à la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale au numéro de téléphone ... ou par courriel à l'adresse suivante : [commissaire.plainte.ciusssncn@...](mailto:commissaire.plainte.ciusssncn@...) ou l'adresse postale suivante :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services  
CIUSSS de la Capitale Nationale  
2915, avenue du Bourg-Royal  
Québec (Québec) G1C 3S2

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**Titre du projet :** Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience positive au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Deuxième phase.

**Chercheur responsable du projet :** Philippe Voyer

**Étudiante-chercheuse :** Madame Sylvie Rey

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le(la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le(la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non
- 11) J'accepte d'être enregistré(e) dans le cadre de ce projet de recherche  oui  non

Adresse postale ou courriel à laquelle je désire recevoir une copie des résultats de l'étude :

---

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

\_\_\_\_\_  
Date de naissance

\_\_\_\_\_  
Numéro de téléphone

\_\_\_\_\_  
Signature du participant \*

\_\_\_\_\_  
Date

**Engagement du chercheur ou de la personne qui obtient le consentement :**

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

Cocher si consentement obtenu lors d'une entrevue téléphonique :

Sylvie Rey  
Nom de la personne qui a obtenu  
le consentement

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (JMA)

ANNEXE 23. Manuel de l'intervention mise à l'étude à la deuxième phase de l'étude

<b>Titre de l'intervention</b>	Intervention infirmière promouvant une expérience de confort lors les soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MAa).
<b>Titre abrégé de l'intervention</b>	Promotion du confort au cours des soins corporels
<b>But ultime de l'intervention</b>	Mobiliser les facteurs contribuant au vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une MAa afin de prévenir/diminuer une expérience d'inconfort menant à l'expression de comportements de résistance aux soins (CRAS)
<b>Buts immédiats de l'intervention</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Établir une relation de confiance et de partenariat.</li> <li>2. Identifier les facteurs contribuant à la tonalité de l'expérience d'inconfort ou de confort vécue au cours des soins corporels.</li> <li>3. Diminuer l'occurrence OU l'intensité OU les effets des facteurs contribuant au vécu d'une expérience d'inconfort au cours des soins corporels.</li> <li>4. Promouvoir l'occurrence OU l'intensité OU les effets des facteurs contribuant au vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels.</li> <li>5. Soutenir la capacité d'auto-soin du résident (personne atteinte d'une MAa)</li> <li>6. Soutenir la capacité de soin et la contribution aux soins corporels du proche aidant</li> <li>7. Soutenir la capacité de soin des soignants professionnels</li> </ol>

**Note :**

Pour les temps inscrits au-dessus de chaque tableau : se référer aux phases du projet pilote décrites au chapitre quatre : Tableau 4.4. Un résumé des temps de l'étude pilote et des principales opérations infirmières est présenté ci-dessous pour rappel.

01	02	Phase préparatoire	03	04	05	06
Pré 2 sem	Pré 1 sem	x heures à 7 jours	1 sem	1 sem	1 sem	1 sem
Opérations diagnostiques et prescriptives			Opération régulatrice		Opération de contrôle	

**Rappel :** l'étudiante chercheuse applique le manuel d'intervention avec la participation des résidents, des proches et des soignants. Ce manuel d'intervention n'est pas formulé dans un autre objectif d'application.

**Acronymes :** **CRAS** : comportements de résistance aux soins. **PTI** : plan thérapeutique infirmier.

**Temps 1 et 2. Opération diagnostique : évaluation initiale de la situation**

<b>Temps 1 et 2. Opération diagnostique : évaluation initiale de la situation</b>	
<b>Objectifs immédiats</b>	Évaluer les facteurs contribuant à la tonalité de l'expérience vécue au cours des soins corporels
<b>Composantes</b>	Opération diagnostique Établir la relation avec la personne, son proche et les soignants
<b>Auprès du résident</b>	
<b>Mode et lieu</b>	Rencontre individuelle au chevet du résident. Observation(s) au cours des soins corporels dans la chambre, la salle de bain personnelle ou la salle de bain de l'unité
<b>Matériel requis</b>	- Dossier du résident - Matériel pour réaliser l'examen physique dont stéthoscope - Guide d'observation et recueil de données de la 2 <sup>e</sup> phase - Cahier de la chercheuse et montre
<b>Activités et stratégies</b>	<p>1. Relation Établir les bases d'une relation de confiance : se présenter, expliquer l'intervention. Utiliser le formulaire d'assentiment.</p> <p>2. Examen clinique - 2.1. Anamnèse : Guide d'observation Parties 1 et 2 Documenter les facteurs contextuels et les 12 composantes du pouvoir d'agir</p> <p>2. Examen clinique - 2.2. Évaluation physique Identifier les facteurs relatifs à l'expérience des symptômes: douleur, froid, inconfort, orthopnée, fatigue, perception de menace, atteinte à l'intégrité, infantilisation, etc.</p> <p>3. Observation au cours des soins corporels : Guide d'observation, partie 3</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Décrire le contexte des soins et les composantes du soin corporel</li> <li>• Décrire l'expérience vécue à partir du répertoire des comportements illustrant une expérience d'inconfort ou de confort au cours des soins corporels.</li> <li>• Décrire l'environnement : bruits, luminosité, chaleur (pièce-eau), odeur, aménagement du lieu de soin, matériel d'hygiène (produits, serviettes), horaire, rythme du soin, etc.</li> </ul> <p>4. Identifier les conséquences des CRAS pour le résident.</p> <p>5. Réaliser une synthèse (documentation): facteurs, effets, comportements, conséquences, déficit d'auto-soin et déficit de soin de la personne à charge.</p>

	Nommer les raisons d'être des comportements (facteurs issus des facteurs contextuels de base, des 12 composantes du pouvoir d'agir et de l'expérience des symptômes).
<b>Durée</b>	Examen clinique et observation au cours des soins corporels: en fonction de la condition de santé du résident (complexité) et de la tolérance de celui-ci aux procédures liées aux opérations diagnostiques : 60 à 90 minutes. Synthèse : 15 minutes.
<b>Auprès du proche</b>	
<b>Mode et lieu</b>	Rencontre individuelle du proche représentant et du proche aidant dans une salle appropriée au sein du milieu d'hébergement ou par téléphone ou visioconférence. Selon le cas : avec ou sans la présence du résident.
<b>Matériel requis</b>	- Synthèse de l'évaluation clinique - Entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent - Cahier de la chercheuse
<b>Activités et stratégies</b>	1. Établir les bases d'une relation de confiance et de partenariat : se présenter, expliquer l'intervention, évoquer la notion de contribution aux soins corporels (entente). 2. Compléter au besoin les données concernant les facteurs contextuels de base du résident (histoire de vie, habitudes pour les soins corporels, préférences). 3. Présenter la synthèse de l'évaluation et expliquer les conséquences des CRAS pour le résident. 4. Établir les conséquences des CRAS pour le proche. 5. Clarifier les attentes du représentant/proche envers les soins corporels. 6. Offrir du soutien au proche au besoin.
<b>Durée</b>	En fonction de la condition de santé du résident (complexité de la situation) et des besoins relatifs à la contribution du proche. Estimation globale : 5 à 30 minutes.
<b>Auprès des soignants</b>	
<b>Mode et lieu</b>	Rencontre de type discussion de cas lors d'une réunion d'équipe ou en individuel dans une salle appropriée au sein du milieu d'hébergement Observation(s) au cours des soins corporels dans la chambre, la salle de bain personnelle ou la salle de bain de l'unité
<b>Matériel requis</b>	- Guide d'observation et recueil de données de la 2 <sup>e</sup> phase - Synthèse de l'évaluation clinique (à compléter) - Cahier de la chercheuse et montre

<b>Activités et stratégies</b>	<p>1. Compléter l'anamnèse et les observations au cours des soins corporels permettant d'identifier :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les facteurs personnels du résident selon les observations des soignants</li> <li>• les facteurs liés aux soins-soignants : modes de communication, techniques, matériel utilisé.</li> <li>• les facteurs liés à l'environnement organisationnel : directives et plan de soins, matériel, horaire et temps à disposition pour les soins, nombre de soignants prévu-réel, etc.</li> </ul> <p>2. Établir les conséquences des CRAS pour les soignants.</p> <p>3. Communiquer avec le médecin si problème de santé aigu ou si ajustement de la médication jugé nécessaire.</p> <p>4. Prendre contact avec d'autres professionnels selon la condition de santé et les besoins du résident et selon les aménagements ou le matériel nécessaire aux soins corporels.</p> <p>4. Compléter la synthèse (documentation).</p>
<b>Durée</b>	<p>Anamnèse : discussions pouvant être répétées à plusieurs reprises (selon types divers de soignants impliqués, équipes, horaires) : de 5 à 15 minutes.</p> <p>Observation(s) au cours des soins corporels : selon les formes diverses des soins (partiels ou complets) et les différents soignants impliqués: 30 à 120 minutes.</p>

**Temps 2 et phase préparatoire. Opération prescriptive : détermination des interventions**

<b>Temps 2 et phase préparatoire. Opération prescriptive : détermination des interventions</b>	
<b>Objectifs immédiats</b>	<p>Formuler les hypothèses sur les raisons d'être des comportements</p> <p>Établir les objectifs prioritaires reliés à l'expérience vécue, aux nécessités d'auto-soin et aux exigences de soin de la personne à charge</p> <p>Déterminer les besoins relatifs aux capacités de soin de la personne à charge du proche et des soignants</p>
<b>Composantes</b>	<p>Opérations diagnostique et prescriptive</p> <p>Méthode d'aide: guider, soutenir, créer un environnement et enseigner</p>
<b>Après du résident</b>	<b>et de son proche</b>
<b>Mode et lieu</b>	<p>Rencontre individuelle du résident et de son proche représentant et son proche aidant dans une salle appropriée au sein du milieu d'hébergement. La rencontre du proche peut se réaliser par téléphone ou visioconférence.</p> <p>Selon le cas : avec ou sans la présence du résident.</p> <p>Selon le cas : la présence de soignant(s) peut être bénéfique au processus de détermination des interventions.</p>
<b>Matériel requis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Synthèse de l'évaluation</li> <li>- Entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent</li> <li>- Dossier du résident</li> <li>- Version préliminaire du plan des soins corporels</li> <li>- Cahier de la chercheuse</li> </ul>
<b>Activités et stratégies</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Expliquer l'importance des facteurs contribuant à l'expérience de confort et d'inconfort vécue au cours des soins corporels : résident, proche, soignants, environnement physique et environnement organisationnel</li> <li>2. Nommer les objectifs des soins en termes de : fournir, promouvoir, soulager et prévenir.</li> <li>3. Établir les 3F (fonction, forme et fréquence) pour les soins corporels : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hygiène corporelle</li> <li>- Hygiène buccodentaire</li> <li>- Entretien</li> <li>- Habillement</li> <li>- Élimination</li> <li>- Mobilisation au cours des soins</li> </ul> </li> <li>4. Décrire les activités des soins corporels en fonction de :</li> </ol>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- la capacité de soin (mode d'assistance) et de l'expérience des symptômes du résident,</li> <li>- la capacité de soin et de la contribution du proche,</li> <li>- la capacité de soin des soignants,</li> <li>- l'environnement physique et organisationnel.</li> </ul> <p>5. Détailler les stratégies de gestion des symptômes : qui, quoi, à qui, quand, combien, où, comment et pourquoi.</p> <p>6. Formuler l'entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent : participation aux soins corporels (nommer les soins : soins d'hygiène, soins buccodentaires, beauté et entretien, habillement, soins d'élimination et mobilisation OU type de soins : partiels, complets, ciblés), durée de la présence et fréquence de la contribution.</p> <p>7. Évaluer le temps requis pour les soins + l'horaire et la fréquence de ceux-ci</p> <p>8. Établir les besoins d'aide relativement aux capacités de soin de la personne à charge du proche : agir/faire, guider, soutenir, créer un environnement et enseigner.</p> <p>9. Expliquer les activités de surveillance en fonction du profil de risque</p> <p>10. Rédiger un plan des soins corporels personnalisé : s'adapter aux modalités du milieu mais privilégier forme narrative et séquences avant-pendant-après.</p> <p>11. Déterminer les effets attendus des interventions (plan des soins corporels)</p> <p>Si modification du profil pharmacologique :</p> <p>12. Respecter les lignes directrices concernant l'usage des psychotropes chez l'aîné</p> <p>13. Expliquer les effets attendus et les effets indésirables potentiels des médicaments</p> <p>14. Expliquer les modalités d'administration des médicaments au besoin (PRN) : qui, quoi, à qui, quand, combien, comment et pourquoi.</p> <p>15. Ajuster le PTI :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Déterminer les activités et la fréquence des suivis et des surveillances cliniques</li> <li>- Décrire les modalités d'administration des PRN : qui, quoi, à qui, quand, combien, comment et pourquoi.</li> <li>- Prévoir les modalités de surveillance et d'évaluation des médicaments</li> <li>- Déléguer les soins et les activités d'observation : qui, quoi, à qui, quand, combien, où, comment et pourquoi.</li> </ul>
--	--

<b>Durée</b>	Entre 10 et 30 minutes
<b>Auprès des soignants</b>	
<b>Mode et lieu</b>	Rencontre de type discussion de cas lors d'une réunion d'équipe ou en groupe de référents dans une salle appropriée au sein du milieu d'hébergement
<b>Matériel requis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Synthèse de l'évaluation</li> <li>- Entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent</li> <li>- Dossier du résident</li> <li>- Version préliminaire du plan des soins corporels</li> <li>- Cahier de la chercheuse</li> </ul>
<b>Activités et stratégies</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Expliquer l'importance des facteurs contribuant à l'expérience de confort et d'inconfort vécue au cours des soins corporels : résident, proche, soignants, environnement physique et environnement organisationnel</li> <li>2. Décrire les activités des soins corporels en fonction de : <ul style="list-style-type: none"> <li>- la capacité de soin (mode d'assistance) et de l'expérience des symptômes du résident,</li> <li>- la capacité de soin et de la contribution du proche,</li> <li>- la capacité de soin des soignants,</li> <li>- l'environnement physique et organisationnel.</li> </ul> </li> <li>3. Informer et expliquer les composantes et les effets attendus du plan des soins corporels. Nommer clairement les étapes : avant, pendant et après.</li> <li>4. Établir les besoins de soutien et d'enseignement relativement aux capacités de soin de la personne à charge du soignant.</li> <li>5. Expliquer les effets attendus et les effets indésirables potentiels des médicaments.</li> <li>6. Expliquer les modalités d'administration des PRN : qui, quoi, à qui, quand, combien, comment et pourquoi.</li> <li>7. Soutenir la réorganisation du travail (horaires et tâches) au besoin.</li> <li>8. Planifier l'aménagement de l'environnement physique y compris le matériel requis pour les soins.</li> <li>9. Informer les infirmières, les infirmières auxiliaires, les PAB et les éducateurs spécialisés sur les activités spécifiques liées à leur contribution.</li> <li>10. Expliquer les directives du PTI.</li> </ol>
<b>Durée</b>	De 5 à 30 minutes

### Temps 3 à 6. Opération régulatrice : application du plan des soins corporels

Temps 3 à 6. Opération régulatrice : application du plan des soins corporels	
<b>Objectifs immédiats</b>	Soutenir l'application du plan des soins corporels auprès du résident, du proche et des soignants. Faire le suivi des effets des interventions auprès du résident.
<b>Composantes</b>	Opération régulatrice Méthodes d'aide : Agir/faire pour la personne, soutenir
<b>Auprès du résident</b>	
<b>Mode et lieu</b>	Rencontre individuelle au chevet du résident. Observation(s) au cours des soins corporels dans la chambre, la salle de bain personnelle ou la salle de bain de l'unité.
<b>Matériel requis</b>	- Plan des soins corporels - Dossier du résident - Guide d'observation et recueil de données de la 2 <sup>e</sup> phase - Cahier de la chercheuse et montre
<b>Activités et stratégies</b>	1. Compléter le guide d'observation (partie 3). 2. Documenter les comportements exprimés par le résident au cours des soins corporels. 3. Évaluer l'expérience des symptômes. 4. Faire le suivi des capacités d'auto-soin de la personne.
<b>Durée</b>	Entre 30 et 60 minutes. Une à sept fois par semaine.
<b>Auprès du proche</b>	
<b>Mode et lieu</b>	Rencontre individuelle du proche représentant et du proche aidant dans une salle appropriée au sein du milieu d'hébergement ou par téléphone ou visioconférence. Selon le cas : avec ou sans la présence du résident.
<b>Matériel requis</b>	- Plan des soins corporels - Entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent - Cahier de la chercheuse
<b>Activités et stratégies</b>	1. Faire le suivi de la contribution du proche dans les soins corporels. 2. Soutenir les capacités de soin de la personne à charge du proche. 3. Répondre aux besoins d'information et de soutien exprimés par le proche.
<b>Durée</b>	Entre 5 et 15 minutes. Une à sept fois par semaine selon les besoins exprimés par le proche et la fréquence de sa contribution aux soins corporels.

Auprès des soignants	
<b>Mode et lieu</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rencontre de type discussion de cas lors d'une réunion d'équipe ou en individuel dans une salle appropriée au sein du milieu d'hébergement.</li> <li>2. Observation(s) au cours des soins corporels dans la chambre, la salle de bain personnelle ou la salle de bain de l'unité.</li> </ol>
<b>Matériel requis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plan des soins corporels</li> <li>- Cahier de la chercheuse et montre</li> </ul>
<b>Activités et stratégies</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Soutenir les capacités de soin de la personne à charge des soignants</li> <li>2. S'assurer du respect du plan des soins corporels et des directives du PTI</li> <li>3. Faire le suivi de l'adhésion aux composantes des soins (forme et fréquence)</li> <li>4. S'assurer que la documentation est réalisée selon les règles de l'art</li> <li>5. S'assurer que les conditions d'administration des médicaments sont respectées</li> <li>6. S'assurer que les activités de surveillance et d'évaluation sont réalisées</li> <li>7. Répondre aux besoins d'information et de soutien exprimés par les soignants</li> </ol>
<b>Durée</b>	Entre 30 et 60 minutes. Une à sept fois par semaine selon la situation et les besoins de soutien des soignants.

**Temps 6. Opération de contrôle : évaluation de l'acceptabilité, de la faisabilité et des effets préliminaires de l'intervention**

<b>Temps 6. Opération de contrôle : évaluation de l'acceptabilité, de la faisabilité et des effets préliminaires de l'intervention</b>	
<b>Objectifs immédiats</b>	<p>Évaluer les résultats des interventions sur l'expérience vécue par le résident au cours des soins corporels</p> <p>Évaluer l'atteinte des objectifs</p> <p>Établir l'acceptabilité et la faisabilité de l'intervention du point de vue du résident, de son proche et des soignants</p>
<b>Composantes</b>	<p>Opération de contrôle</p> <p>Méthode d'aide : guider</p>
<b>Auprès du résident</b>	
<b>Mode et lieu</b>	<p>Rencontre individuelle au chevet du résident.</p> <p>Observation(s) au cours des soins corporels dans la chambre, la salle de bain personnelle ou la salle de bain de l'unité.</p>
<b>Matériel requis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plan des soins corporels.</li> <li>- Synthèse de l'évaluation initiale.</li> <li>- Guide d'observation et recueil de données de la 2<sup>e</sup> phase</li> <li>- Cahier de la chercheuse et montre</li> </ul>
<b>Activités et stratégies</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Compléter le guide d'observation (partie 3).</li> <li>2. Évaluer l'expérience vécue par le répertoire des comportements exprimés au cours des soins corporels.</li> <li>3. Faire le suivi des capacités d'auto-soin du résident.</li> <li>4. Identifier les conséquences des comportements exprimés pour le résident.</li> <li>5. Réaliser une synthèse (documentation) : facteurs identifiés (facteurs contextuels de base, 12 composantes du pouvoir d'agir et expérience des symptômes), stratégies mises en œuvre en fonction des cibles (résident, proche, soignants et environnement physique et organisationnel), adhésion au plan des soins corporels, comportements exprimés, conséquences des comportements exprimés sur la complétion des soins, décrire les méthodes d'aide utilisées pour soutenir la réalisation du plan des soins corporels (capacité de soin de la personne à charge du proche et du soignant).</li> <li>6. Ajuster le plan des soins corporels.</li> </ol>

	7. Remercier le résident pour sa contribution et mettre fin à la deuxième phase.
<b>Durée</b>	Observation au cours des soins corporels: 60 à 90 minutes. Synthèse de l'évaluation et ajustement du plan des soins corporels: 15 à 30 minutes.
<b>Auprès du proche</b>	
<b>Mode et lieu</b>	Rencontre individuelle du proche représentant et du proche aidant dans une salle appropriée au sein du milieu d'hébergement ou par téléphone ou visioconférence.
<b>Matériel requis</b>	- Guide d'entrevue des proches participant à la deuxième phase - Plan des soins corporels - Entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent - Cahier de la chercheuse
<b>Activités et stratégies</b>	1. Réaliser l'entrevue telle qu'elle est présentée dans le guide. 2. Évaluer l'atteinte des objectifs fixés 3. Ajuster l'entente concernant la contribution du proche aux soins corporels de son parent 4. Remercier le proche pour sa contribution et mettre fin à la deuxième phase.
<b>Durée</b>	15 à 45 minutes.
<b>Auprès des soignants</b>	
<b>Mode et lieu</b>	1. Rencontre de type discussion de cas lors d'une réunion d'équipe ou en individuel dans une salle appropriée au sein du milieu d'hébergement 2. Observation(s) au cours des soins corporels dans la chambre, la salle de bain personnelle ou la salle de bain de l'unité
<b>Matériel requis</b>	- Guide d'entrevue des soignants participant à la deuxième phase - Plan des soins corporels - Cahier de la chercheuse et montre
<b>Activités et stratégies</b>	1. Réaliser l'entrevue telle qu'elle est présentée dans le guide. 2. Évaluer l'atteinte des objectifs fixés. 3. Ajuster le plan des soins corporels. 4. Prévoir les activités de soutien pour la suite des soins corporels. 5. Remercier les soignants pour leur contribution et mettre fin à la deuxième phase.
<b>Durée</b>	10 minutes

ANNEXE 24. Fréquence des comportements illustrant les tonalités de l'expérience vécue au cours des soins corporels par les résidents participant à la deuxième phase lors des six temps de l'étude

	Pré-intervention				Intervention							
	T1		T2		T3		T4		T5		T6	
	Moyenne (Écart type)	Médiane (Étendue)										
<b>Tonalité 1</b>	0.55 (1.21)	0.00 (0-4)	0.82 (1.25)	0.00 (0-4)	2.36 (1.50)	2.00 (0-5)	2.55 (1.97)	3.00 (0-6)	2.45 (1.75)	3.00 (0-5)	3.18 (1.83)	3.00 (0-6)
<b>Tonalité 2</b>	1.09 (1.04)	1.00 (0-3)	0.91 (1.22)	1.00 (0-4)	3.18 (2.44)	2.00 (1-10)	2.64 (1.36)	3.00 (1-5)	2.45 (1.51)	3.00 (0-5)	3.64 (1.21)	4.00 (2-6)
<b>Tonalité 3</b>	0.45 (1.21)	0.00 (0-4)	0.82 (1.60)	0.00 (0-5)	4.36 (2.77)	4.00 (0-10)	4.27 (2.24)	4.00 (0-8)	4.09 (3.36)	5.00 (0-10)	5.82 (2.71)	7.00 (0-9)
<b>Tonalité 4</b>	0.27 (0.65)	0.00 (0-2)	1.09 (1.76)	0.00 (0-5)	1.64 (1.63)	1.00 (0-5)	1.82 (1.60)	2.00 (0-6)	1.55 (1.86)	1.00 (0-6)	2.00 (1.55)	2.00 (0-5)
<b>Tonalité 5</b>	0.82 (1.54)	0.00 (0-5)	1.09 (1.76)	0.00 (0-5)	1.00 (1.10)	1.00 (1-3)	1.09 (1.81)	0.00 (0-6)	0.27 (0.47)	0.00 (0-1)	0.55 (1.21)	0.00 (0-4)
<b>Tonalité 6</b>	1.00 (1.00)	1.00 (0-2)	0.91 (1.22)	0.00 (0-3)	0.00 (0.00)	0.00 (0-0)	0.00 (0.00)	0.00 (0-0)	0.27 (0.65)	0.00 (0-2)	0.00 (0.00)	0.00 (0-0)
<b>Tonalité 7</b>	4.36 (2.62)	4.00 (0-8)	4.91 (2.70)	5.00 (0-10)	3.64 (1.80)	4.00 (0-6)	3.82 (1.99)	4.00 (1-7)	1.45 (1.51)	1.00 (0-5)	2.45 (2.42)	2.00 (0-7)
<b>Tonalité 8</b>	2.64 (3.41)	0.00 (0-9)	3.09 (3.91)	2.00 (0-12)	1.00 (1.26)	0.00 (0-3)	1.09 (1.58)	0.00 (0-4)	1.18 (1.54)	0.00 (0-4)	0.91 (1.30)	0.00 (0-3)
<b>Tonalité 9</b>	3.36 (2.01)	4.00 (0-6)	3.09 (2.07)	4.00 (0-6)	1.91 (1.38)	2.00 (0-4)	1.27 (1.35)	1.00 (0-4)	0.91 (1.14)	0.00 (0-3)	0.64 (0.81)	0.00 (0-2)
<b>Tonalité 10</b>	1.45 (1.86)	0.00 (0-5)	1.91 (2.34)	0.00 (0-6)	0.18 (0.60)	0.00 (0-2)	0.09 (0.30)	0.00 (0-1)	0.73 (2.41)	0.00 (0-8)	0.00 (0.00)	0.00 (0-0)

ANNEXE 25. Groupe de résonance : Résumé de la première rencontre

PREMIÈRE RENCONTRE		
<p><b>Groupe 1</b> : 11 mai 2021 de 16h à 17h30. IGR: 7/7 prévus (100 %)</p> <p><b>Groupe 2</b> : 13 mai 2021 de 16h à 17h30. IGR: 5/5 prévus (100 %)</p>		
Thèmes	Apports théoriques	Éléments de discussion
<b>Introduction</b>	L'étudiante chercheuse se présente puis chaque IGR se présente	Chaque IGR précise son profil professionnel: formation, années d'expérience, rôle, spécificités rattachées à la pratique ou au champ de recherche.
<b>Présentation de l'ordre du jour</b>	1. Présentation de l'étude 2. Résident 2 : présentation du cas, échanges et discussion	La première rencontre visait à 1) présenter le projet de thèse et les résultats de la première phase, 2) présenter un cas de façon approfondie et 3) recueillir les réactions, les commentaires et les interprétations des IGR ainsi que de répondre à leurs questions. La présentation aux deux sous-groupes a été réalisée à partir d'un même PowerPoint. Des images issues de la thèse ont été utilisées.
<b>Présentation de l'étude</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problématique : Figure 8</li> <li>- Recension des écrits</li> <li>- Cadre théorique : Orem. Figure 5</li> <li>- Cadre méthodologique</li> <li>- Théorie du problème : Tableau 23 + Figure 10 + Tableau 24 + Figure 11.</li> <li>- Théorie de l'intervention et manuel d'intervention (étude pilote, 2<sup>e</sup> phase) Figure 12</li> </ul>	<p>Les IGR relèvent la pertinence de la <b>problématique</b> de l'étude : expérience difficile (déplaisante, inconfortable) au cours des soins corporels pour la personne atteinte d'une MAa, mais aussi pour les proches et les soignants. Elles relèvent aussi l'importance de considérer la légitimité des comportements exprimés, ce qui n'est pas toujours fait par les infirmières et autres soignants.</p> <p>Les IGR connaissent les grandes lignes des interventions décrites dans la <b>recension des écrits</b>. Le <b>cadre théorique d'Orem</b> est <i>reconnu</i> mais <i>pas bien connu</i>. Le concept d'autosoins est la composante la plus connue du modèle. Les opérations infirmières et les méthodes d'aide ne sont pas connues. Les IGR n'ont pas de questions relativement à la <b>méthodologie</b>.</p> <p>Quelques échanges concernant la théorie du problème et la théorie de l'intervention. Les IGR disent apprécier les figures qui soutiennent les explications. Quelques commentaires sont faits à ce propos.</p>
<b>Résident 2</b>	Douleur et capacité d'autosoins	La situation du résident 2 a été choisie en fonction des données intéressantes à exploiter concernant les caractéristiques pour les facteurs contextuels de base, les composantes du pouvoir d'agir de la capacité d'autosoins et l'expérience des symptômes (douleur).
	<p>Les éléments des observations des temps 1 à 6 de l'étude sont utilisés pour illustrer les points suivants.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facteurs contextuels</li> <li>• Capacité d'autosoins</li> <li>• Expérience des symptômes</li> </ul>	<p><b>Facteurs contextuels</b> : des IGR relèvent qu'un résultat de test cognitif et la description des capacités langagières devraient faire partie intégrante de l'anamnèse, sur le plan des facteurs contextuels de base. Les médicaments et les évaluations réalisées avec un instrument de mesure devraient être mieux présentées aussi : nom du test, résultat et interprétation. L'ÉC avait prévu cela, mais relativement à l'expérience des symptômes. Des questions de précision sur le concept d'hémiplégie, le « mode du soin corporel » sont posées. Sinon, les IGR relèvent la clarté de la présentation de cas.</p>

		<p>Les tonalités de l'expérience vécue et le répertoire comportemental sont présentés avec l'échelle : cette présentation est jugée très intéressante et l'utilité de l'échelle pour la description est relevée.</p> <p><b>Capacité d'autosoins</b> : la présentation des 12 composantes du pouvoir d'agir suscite un grand intérêt chez les IGR qui apprécient la précision apportée à l'évaluation de la capacité d'autosoins. Elles relèvent que les composantes permettent d'illustrer parfaitement les effets de la MAa, mais aussi de considérer les capacités pouvant être soutenues.</p> <p><b>Expérience des symptômes</b> : l'importance de considérer l'expérience des symptômes est connue par les IGR. La douleur est reconnue comme un facteur fréquent pour l'expérience difficile au cours des soins corporels. Le fait que la douleur ne soit pas repérée par certains soignants et mal évaluée par les infirmières des milieux n'étonne pas les IGR. Le manque de connaissance et d'habiletés des infirmières quant à l'évaluation des comportements exprimés par les résidents est relevé. La complexité des situations est nommée. L'utilisation peu fréquente d'échelles de mesure est relevée ainsi que l'interprétation souvent très basique qui est faite par les infirmières. Le manque de considération des comportements par les infirmières qui les associent souvent à des « troubles du comportement » et à des « symptômes de la MAa » est aussi nommé. Une discussion se réalise à propos de l'environnement physique des soins, en particulier le bruit et les aménagements contribuant à soutenir la capacité d'autosoins du résident (ou non).</p> <p>Cette première partie de présentation est jugée « compréhensible », « très complète », « intéressante », « claire ».</p>
	<p><b>Proche:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacité de soin</li> <li>• Contribution</li> </ul>	<p>Aucune question n'est posée par les IGR. Par contre, des IGR relèvent que certains proches ont des demandes précises envers les soins corporels voire des exigences sur la fréquence des soins, la forme des soins souhaitée et l'apparence de leur proche. Une IGR relève que « ça n'aide pas d'avoir les proches, que ça nuit, que c'est eux qui sont confrontants (...) C'est presque mieux qu'ils ne soient pas là, les proches aidants ». Une discussion à ce propos est faite, particulièrement en regard de l'apparence corporelle et des manques de soins, mais aussi concernant les trucs que les proches peuvent donner parfois pour les soins, particulièrement pour la communication.</p>
	<p><b>Soignants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacité de soin</li> </ul>	<p>Aucune question n'est posée par les IGR. Des commentaires sont faits sur la capacité de soin parfois très différente d'un soignant à l'autre.</p>
	<p><b>Opérations infirmières :</b></p>	<p>Quatre opérations infirmières réalisées par l'étudiante chercheuse :</p>

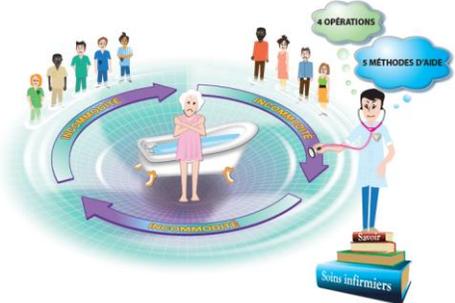
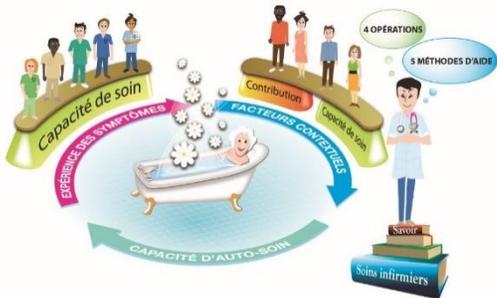
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostique</li> <li>• Prescriptive</li> <li>• Régulatrice</li> <li>• De contrôle.</li> </ul>	<p>Les IGR reconnaissent les activités qu'elles réalisent et qui sont relatives à la démarche de soin infirmier et à leurs activités réservées. Elles relèvent que les infirmières ne font pas souvent ce genre d'évaluation dans le cadre des soins corporels et qu'elles l'appliquent plutôt pour les problèmes de santé physique et parfois mentale.</p>
<p><b>Méthodes d'aide</b> : Agir pour/Faire avec, Guider, Soutenir, Créer un environnement et Enseigner.</p>	<p>Aucune question n'est posée par les IGR. En revanche, elles relèvent que ces méthodes sont peu présentes dans les milieux cliniques et que cela devrait être rattaché à des rôles d'infirmières conseillères qui ne sont pas assez développés.</p>
<p><b>Plan des soins corporels</b></p>	<p>Le plan est présenté. Chaque directive est mise en relation avec un facteur issu des facteurs contextuels, de la capacité d'autosoin ou de l'expérience des symptômes. Une IGR relève qu'il est très intéressant de faire le lien systématique entre la cause et la directive. L'ÉC explique que cela faisait partie de la méthode d'aide Enseigner et que les soignants des milieux cliniques ont beaucoup apprécié cela.</p> <p>Les IGR expriment que « c'est clair, vraiment, ça fait sens », « c'est extrêmement intéressant, ça me parle ». Ils ont « tout compris » des explications données sur la situation du Résident 2. L'utilité de l'évaluation approfondie est relevée, du moins pour les situations complexes. L'ÉC et les IGR relèvent aussi que cela requiert probablement un niveau de pratique avancée. Une IGR relève que « les milieux cliniques auraient besoin d'experts cliniques avec une autorité de compétence, qui serait capable de dire viens, on aller faire ensemble le soin de madame, j'ai faire des observations ».</p> <p>Une IGR relève que le plan présenté ainsi, « de le décortiquer », amène « (...) le personnel à se questionner sur ce qu'ils sont en train de faire, d'être présent dans le soin qu'ils donnent ». « Le personnel qui est proche du résident n'a pas forcément fait de longues études donc la façon qu'on lui amène cela permet de comprendre ». L'ÉC relève le très bon accueil des soignants des milieux cliniques et leur très grand intérêt parce qu'ils découvraient des choses et comprenaient mieux les situations.</p> <p>Une IGR relève que la présentation lui a montré à quel point le plan faisait une différence dans la façon de soigner et dit que cela est « venu la chercher ». Elle relève toutefois qu'il y a beaucoup « d'actions à faire » au sujet de la compétence des infirmières pour cela. Elle précise que « juste d'évaluer la douleur chez quelqu'un de non communicant [sic!] est un enjeu ». Une autre IGR relève qu'il est difficile pour les soignants d'appliquer des plans et que les infirmières sont souvent perçues comme « amenant de la job en plus sans rien enlever ». L'ÉC explique que le fait d'être avec les préposées aux bénéficiaires, de les rejoindre, de faire les soins avec eux, qu'ils voient que l'infirmière est capable de comprendre la situation et de donner des soins aide probablement beaucoup. Le fait d'être</p>

	<p>un modèle de rôle, concret est relevé comme étant très aidant pour certains soignants qui comprennent les explications, mais ont de la difficulté à les mettre en œuvre. Plusieurs IGR acquiescent et partagent des expériences similaires. L'importance d'impliquer les soignants dans l'observation, la réflexion et la détermination du plan est également relevée. Des enjeux relatifs à la formation des infirmières sur les soins corporels et à la pratique de l'évaluation clinique sont relevés.</p> <p>Il est aussi relevé que le plan peut présenter des « choses apparemment toutes simples, basiques », mais que les PAB et les infirmières ne connaissent pas, ne comprennent pas ou ne savent pas appliquer. Des exemples sont donnés : douleur, rigidité et contractures, manque d'amplitude, tolérance à l'effort, orthopnée. Il est aussi relevé que les soignants n'ont parfois pas le matériel technique de base qui leur permettrait de mieux répondre aux besoins des résidents : coussins de positionnement, aides techniques pour la mobilisation, système de douche au lit (type <i>rubis</i>) et chauffe-serviettes sont donnés en exemple.</p>
--	--

ÉC : étudiante chercheuse. IGR : infirmières du groupe de résonance.

ANNEXE 26. Groupe de résonance : Résumé de la deuxième rencontre

DEUXIÈME RENCONTRE		
<p><b>Groupe 1</b> : 25 mai 2021, de 16h à 17h15. IGR: 7/7 prévus (100 %)  <b>Groupe 2</b> : 26 mai 2021, de 16h-17h15. IGR: 3/6 prévus (50.00%)</p>		
Thèmes	Apports théoriques	Éléments de discussion
<b>Introduction</b>	Tour de table	Les IGR se saluent. L'étudiante chercheuse les remercie pour leur présence et leur contribution. Comme les groupes n'accueillent pas de nouvelle IGR, l'ordre du jour est immédiatement présenté.
<b>Présentation de l'ordre du jour</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Triptyque: problème et intervention</li> <li>2. Démarche de l'infirmière</li> <li>3. Mesure des résultats</li> <li>4. Tirage du livre !</li> </ol>	La deuxième rencontre visait à 1) présenter les figures illustrant le triptyque de l'intervention infirmière visant à promouvoir une expérience positive au cours de l'intervention (problème, intervention infirmière et cibles & résultats) et de discuter des propositions de l'ÉC, 2) présenter deux cas de façon approfondie et 3) recueillir les réactions, les commentaires et les interprétations des IGR ainsi que de répondre à leurs questions. La présentation aux deux sous-groupes a été réalisée à partir d'un même PowerPoint. Des images issues des travaux de l'ÉC sur le concept d'inconfort et sur les théories du problème et de l'intervention ont été utilisées.
<b>1. Triptyque: problème et intervention</b>	<p>1.1. Phénomène d'intérêt</p> 	<p>Les IGR commentent les images du triptyque.</p> <p>1.1. Commentaires pour le phénomène d'intérêt : tout le monde a l'air triste, le bleu et le carrelage relèvent le caractère institutionnel du contexte de soin, les gens sont éloignés les uns des autres, les trois groupes sont identifiés : personne, famille proche. Les groupes sont éloignés les uns des autres, la dame est seule au centre, prise dans un tourbillon. Les soignants et les proches sont impuissants, pris dans quelque chose qui les empêche de rejoindre la dame au centre, de l'aider. Le bain a l'air confortable. Les IGR se demandent ce que signifie le mot inconfort. Ce mot est peu connu et il évoque « inconfortant » : « dérangent, pas plaisant ». Le concept émergent d'inconfort est expliqué par l'ÉC. Les IGR estiment que ce concept émergent peut être « intéressant » pour parler de l'expérience pendant les soins corporels. Ils relèvent le fait que l'expérience des proches et des soignants fait partie du concept ce qu'ils trouvent très « bien », « adapté », « intéressant ».</p>
	1.2. Intervention infirmière	1.2. Commentaires pour l'intervention infirmière : les IGR donnent des suggestions sur l'image, en particulier la position et l'expression de l'infirmière. Elles trouvent qu'elle paraît froide et très éloignée de la dame et des soignants. Le symbole du cœur blanc du Conseil international des infirmières n'est pas connu.

		<p>Les concepts de « relation » et collaboration » sont suggérés pour être ajoutés aux tranches des livres sans titres. D'autres suggestions sont faites pour améliorer cette figure.</p>
<p>1.3. Cibles et effets de l'intervention</p>		<p>1.3. Commentaires pour les cibles et effets de l'intervention : un commentaire sur l'expression de l'infirmière est fait. Les IGR relèvent que tout le monde a l'air content. L'image illustre que l'intervention de l'infirmière a été efficace. Chacun est sur quelque chose qui paraît leur donner du pouvoir, « ils se sont surélevés grâce à l'infirmière et ça leur permet de donner des soins ». La dame semble trop basse par rapport aux autres. L'infirmière tourne le dos aux personnes et est isolée, ce que les IGR trouvent dommage. Ils trouvent aussi qu'elle est loin de l'équipe et proposent de placer les proches à la place des soignants et les soignants vers l'infirmière. Cela illustrerait ainsi mieux la délégation que l'infirmière réalise concernant les soins corporels, mais aussi le fait qu'elle est là pour les soutenir.</p>
<p>2. Démarche de l'infirmière 2.1. Opérations infirmières 2.2. Méthodes d'aide</p>		<p>L'étudiante chercheuse présente une synthèse des opérations infirmières et des méthodes d'aide utilisées auprès des résidents, des proches et des soignants.</p> <p>2.1. Commentaires pour les opérations infirmières : « très clair », « complet », « ce qui devrait être réalisé ». En revanche, dans les situations complexes, les opérations peuvent nécessiter des savoirs spécialisés que les infirmières généralistes ne possèdent pas.</p> <p>2.2. Commentaires pour les méthodes d'aide : « les soignants ont besoin de cela et les proches aussi ». Cependant, « il faut du temps pour pouvoir les réaliser ». Il faut aussi « beaucoup de tact » et « être accepté par les préposées aux bénéficiaires ». Les IGR ne sont pas étonnés que la capacité d'autosoin des résidents doive être rappelée et soutenue.</p>
	<p>3. Mesure des résultats</p>	<p>L'étudiante chercheuse présente une synthèse des résultats préliminaires pour l'acceptabilité, la faisabilité et les effets de l'intervention.</p>

		<p>Commentaires sur l'acceptabilité : les IGR relèvent que le fait de donner des explications et d'expliquer le sens des comportements aux PAB est un élément essentiel.</p> <p>Commentaires sur la faisabilité : les IGR relèvent que les méthodes d'aide mises en œuvre sont essentielles à soutenir la capacité de soin des soignants.</p> <p>Commentaires sur les effets de l'intervention : les IGR relèvent que les plans et les directives pour les soins corporels sont « tellement basés sur des facteurs évalués et des besoins compromis qu'ils ne peuvent qu'être efficaces » ou du moins « très aidants pour diminuer les comportements (sic!) » et « améliorer l'expérience vécue ».</p>
	4. Présentation de deux autres cas	<p>D'autres cas sont présentés à partir des directives basées sur les facteurs contextuels, de la capacité d'autosoin et de l'expérience des symptômes pour le résident, de la capacité de soin et de la contribution du proche et de la capacité de soin des soignants. Les mesures réalisées avec l'échelle d'observation aux temps 1, 4 et 6 de l'étude sont présentées.</p> <p>Les IGR partagent leur intérêt et voient que l'outil clinique pourrait être « très utile dans la pratique clinique ». Il est relevé que l'outil est « très visuel », « très concret » et que cela « doit attirer l'attention des préposés ». La structure de l'intervention infirmière est également jugée très intéressante en particulier pour les opérations diagnostiques. La réflexion sur les situations est aussi jugée très importante pour les infirmières.</p>
	5. Tirage du livre	<p>Comme prévu au protocole, le tirage d'un livre sur les soins infirmiers aux aînés vivant en milieu d'hébergement a été réalisé pour chacun des deux sous-groupes. Le livre a par la suite été envoyé au domicile de chacune des gagnantes.</p>

ÉC : étudiante chercheuse. IGR : infirmières du groupe de résonance.

ANNEXE 27. Groupe de résonance : exemple de cas

**Étude d'intervention décrivant l'élaboration d'une intervention infirmière visant à promouvoir le vécu d'une expérience de confort au cours des soins corporels pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer**

Sylvie Rey, inf, M.Sc., PhD (c)  
Phase 2 – Étude pilote  
Groupe de résonance  
Mai 2021




Devenez une  
**INFIRMÈRE D'EXCEPTION**  
Parce qu'il




---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

1

**CAS 1. M. Albert Ayotte (nom fictif)**

4 Opérations infirmières:

- ❖ **T1 + T2:** Diagnostique: PACSLAC-II-F: T1 = 17/31; T6 = 4/31.
- ❖ **T1 + T2:** Prescriptive: plan de soin. Directives PTI pour PRN et suivi douleur (PACSLAC-II-F).
- ❖ **T3 à T6:** Régulatrice: 5 méthodes d'aide: agir/faire + guider + soutenir + créer environnement + enseigner.
- ❖ **T6:** De contrôle: Expérience des Sx: douleur (PACSLAC-II-F). Acceptabilité et faisabilité.

Devenez une  
**INFIRMÈRE D'EXCEPTION**  
Parce qu'il

---

---

---

---

---

---

---

---

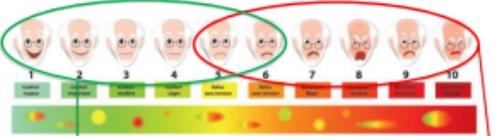
---

---

2

**CAS 1. M. Albert Ayotte**

Capacité d'exprimer les tonalités de l'expérience vécue



Comportements observés pendant les soins corporels Temps 1 + 2

Comportements observés dans d'autres contextes

© Rey (2021)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

3

**CAS 1. M. Albert Ayotte**

**Capacité d'auto-soin:** 10 composantes du pouvoir d'agir.

Attention: plutôt conservée mais concentration limitée

Énergie disponible: très limitée r/à douleur

Mouvements corporels: limitation: amplitude, hémiparésie

Raisonnement: préservée pour objets/utilités basiques

Motivation: limitée, pas intéressé, n'en ressent pas le besoin

Décisions: capacité de décider mais opérationnalisation limitée

Savoir technique: pour actes et objets basiques

Compétences: synergie des habiletés cognitives + manipulatoires atteinte

Systèmes d'action: manque d'initiative, planification atteinte

Constance: mémoire atteinte et perte des repères temporels

Capacité de communication: verbale + non verbale: conservée.

Compréhension de la fonction des soignants: oui

Séminaire aux INFIRMIÈRES D'EXCEPTION - Niveau 10

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

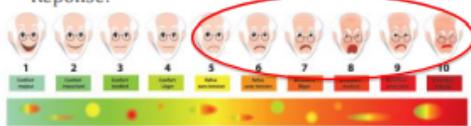
---

4

**CAS 1. M. Albert Ayotte**

**Expérience des symptômes:**

- Perception: état de douleur lombaire + nuque + hémicorps droit - raideur, limitation
- Évaluation: conséquences: soin jugé inopportun
- Réponse:



Séminaire aux INFIRMIÈRES D'EXCEPTION - Niveau 10

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

5

**CAS 1. M. Albert Ayotte**

**Capacité de soin et contribution du proche-aidant:**

Proche principal-Rôle: état de santé très précaire.

Capacité de soin: antérieurement, à domicile.

Contribution: pas de visite. Informer et décider avec soutien XXX (enfant).

Autres proches: non.

Séminaire aux INFIRMIÈRES D'EXCEPTION - Niveau 10

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

6

### CAS 1. M. Albert Ayotte

- Capacité de soin des soignants: très variable !**
- Modes de communication: familiarité excessive à adaptée. Jeux relationnels. Renforcement +: escalade - apaisement. Directif vs informatif + r/à contribution.
  - Ajustement du mode d'assistance: non = TC → oui = PC
  - Gestion des symptômes: non → partiel
  - Techniques de soins corporels: au lit vs lit-lavabo. Soins complets: au lit.
  - Rythme des soins: sur horaire et tâches → adapté
  - Séquence des soins: déterminé à personnalisé-adapté.
  - Observation en cours de soin: peu → oui, sur expérience globale.

7

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### CAS 1. M. Albert Ayotte

- Structure des plans pour les soins corporels:
1. Sensibilité particulière et
  2. TOP-X (7 à 10) des stratégies aidantes pour améliorer le confort
  3. Doit tenir sur une page !
  4. Discuté avec proche aidant et soignants. Présenté à l'équipe. À disposition dans les chambres (dans garde-robe).
  5. Appliqué pendant 4 semaines puis évaluation.
  6. Suivi 3 à 4 fois par semaine, au cours des soins corporels.
  7. Plan laissé aux infirmières + éducatrice spécialisée (format Word pour évolution du plan PRN).

8

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### CAS 1. M. Albert Ayotte

**Plus pour les soins corporels**

**Non écrite particulière**

**Objectifs spécifiques**

- 1. Échanger quelques mots, donner des repères (pour faire ce qui se passe).
- 2. Échanger de ce que l'on a mangé, boire les informations reçues et reçues.
- 3. Échanger de ce que l'on a vu ou entendu (pour le faire passer).
- 4. Échanger de ce que l'on a fait (pour le faire passer).
- 5. Échanger de ce que l'on a vu ou entendu (pour le faire passer).
- 6. Échanger de ce que l'on a fait (pour le faire passer).
- 7. Échanger de ce que l'on a vu ou entendu (pour le faire passer).
- 8. Échanger de ce que l'on a fait (pour le faire passer).
- 9. Échanger de ce que l'on a vu ou entendu (pour le faire passer).
- 10. Échanger de ce que l'on a fait (pour le faire passer).

9

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Plan pour les soins corporels

**Opérations diagnostique et prescriptive**

Activités reliées à:

- Facteurs contextuels de base FCB FCB: facteurs x, y, z...
- Capacité d'A-S – Pouvoir d'agir : CAS-PA 1 à 12 CAS-PA: 1 à 12
- Expérience des symptômes : Sx Exp. Sx

Document sous INFORMÉRIE D'EXCEPTION - Niveau 10 Niveau 10

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

10

## CAS 1. M. Albert Ayotte

**Sensibilité particulière**

- Raideur corporelle importante CAS-PA: mouvements corporels
- DOULEURS : BRAS droit + dos, épaules, cou Exp. Sx
- Hémiparésie droite avec contractures CAS-PA: mouvements corporels
- Zones corporelles : zones génitale et anale Exp. Sx
- Rythme : aller une étape à la fois, expliquer, favoriser sa participation CAS-PA: énergie disponible

FCB: MA, stade 6d

Document sous INFORMÉRIE D'EXCEPTION - Niveau 10 Niveau 10

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

11

## CAS 1. M. Albert Ayotte

1. Attention qu'il soit **avertie** : capter son **attention** : 1) visuelle = 2) auditive et 3) tactile
  - Frapper quelques outils, donner des repères (pour l'attention et pour sa personne)
  - Juger de son humeur : si **maussade**, limiter les stimulations verbales et tactiles.
  - Envisager de remettre le soin ou une partie des soins (rasage) à plus tard.
2. Essayer de donner les soins à **un seul soignant** (être à deux pour le lève-personne)
  - Favoriser son attention et sa participation.
3. Éventuellement, utiliser son **surnom** pour (re)capter son attention ou désamorcer :
  - Mononde, mononde ...
4. **Langage** : adapter selon douleur et humeur :
  - Peut avoir un **langage grossier et injurieux** envers vous : **ignorer = ne pas renforcer**.
  - Faire des jeux relationnels, rire et s'excuser au besoin si on lui fait mal.
  - Lui proposer de siffler, parler de camion, de ... Proche principal

Document sous INFORMÉRIE D'EXCEPTION - Niveau 10 Niveau 10

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

12

### CAS 1. M. Albert Ayotte

1. Attendre qu'il soit éveillé : capter son **attenti** CAS-PA: attention + décision + ctile.  
 → Échanger quelques mots, donner des repère  
 → Juger de son humeur : **si maussade**, limiter les stimulations verbales et tactiles.  
 → Envisager de remettre le soin CAS-PA: énergie disponible Exp. Sx. rd.
2. Essayer de donner les soins à **un seul soignant** (être à deux pour le **lève-personne**)  
 → Favoriser son attention et sa participation. CAS-PA: attention + compétence (habiletés)
3. Éventuellement, utiliser son **surnom** pour (re)capter son attention ou désamorcer :  
 → Mononcle, mononcle) ... FCB: histoire de vie, habitudes de vie, modes communication
4. **Langage** : adapter selon douleur et humeur : CAS-PA: raisonnement (jugement) + capacité communiquer  
 → Peut avoir un **langage grossier et injurieux**  
 → Faire des jeux relationnels, rire et s'excuser  
 → Lui proposer de siffler, parler de camion, de ... Proche principal  
 FCB: histoire de vie CAS-PA: attention

Brevet en INFORMATIQUE D'EXCEPTION Niveau 19

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

13

### CAS 1. M. Albert Ayotte

5. **Mobilisations** : éviter de déclencher des **DOULEURS** ou les limiter  
 → Demander sa participation pour bouger hémicorps **gauche** (lever le bras, le pied)  
 → Mobiliser très lentement et avec prise soutenante le **bras droit** : raideur + limitation de l'amplitude + douleurs non contrôlées. Une fois le bras surélevé, faire tous les soins en ligne : lavage, séchage, déodorant et enfiler la manche.  
 → Tous les **mouvements** doivent être **lents** : plus vous forcez plus vous déclenchez des douleurs et des résistances réflexes ou réactionnelles.  
 → **Ne pas élever** les deux jambes en même temps (déclenche des douleurs lombo-sacrées)  
 → Le **changement** de position avec le **lève-personne** peut provoquer de la douleur généralisée. Attendre une à deux minutes avant de poursuivre les soins lorsqu'il est assis.  
 → Soins au fauteuil face au lavabo : visage, rasage, coiffer  
 → Positionner le bras droit sur un coussin pour soutenir la position (au lit et au fauteuil).

Brevet en INFORMATIQUE D'EXCEPTION Niveau 19

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

14

### CAS 1. M. Albert Ayotte

5. **Mobilisations** : éviter de déclencher des **DOULEURS** ou les limiter Exp. Sx. GESTION  
 → Demander sa participation pour bouger hémicorps **gauche** (lever le bras, le pied)  
 → Mobiliser très lentement et avec prise soutenante le **bras droit** : raideur + limitation de l'amplitude + douleurs non contrôlées. Une fois le bras surélevé, faire tous les soins en ligne : lavage, séchage, déodorant et Exp. Sx. GESTION  
 → Tous les **mouvements** doivent être **lents** : plus vous forcez plus vous déclenchez des douleurs et des résistances réflexes ou réactionnelles. Exp. Sx. GESTION  
 → **Ne pas élever** les deux jambes en même temps (déclenche des douleurs lombo-sacrées) Exp. Sx.  
 → Le **changement** de position avec le **lève-personne** peut provoquer de la douleur généralisée. Attendre une à deux minutes avant de poursuivre les soins lorsqu'il est assis.  
 → Soins au fauteuil face au lavabo : visage, rasage, coiffer Exp. Sx. GESTION  
 → Positionner le bras droit sur un coussin pour soutenir la position (au lit et au fauteuil).

Brevet en INFORMATIQUE D'EXCEPTION Niveau 19

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

15

**CAS 1. M. Albert Ayotte**

**6. Encourager sa participation :**  
 → Lui dire quoi faire une consigne à la fois, le guider et le remercier.  
 → Exemple : peut se tenir avec sa main gauche au côté de lit droit.

**7. Si refus ou escalade :** ne pas argumenter, attendre quelques secondes, continuer.  
 → Un soignant peut lui demander de lui tenir les mains et de les serrer : ne pas l'immobiliser, ne pas le serrer (déclenchement de douleurs).  
 → Malgré les limitations et la raideur du corps, peut tenter de vous frapper si escalade.

Brevet des INFERMIÈRES D'EXCEPTION - Niveau III - 10/2018/14

---

---

---

---

---

---

---

---

16

**CAS 1. M. Albert Ayotte**

**6. Encourager sa participation :** CAS-PA: attention + compétence (habiletés)  
 → Lui dire quoi faire une consigne à la fois, le guider et le remercier.  
 → Exemple : peut se tenir avec sa main gauche au côté de lit droit.

**7. Si refus ou escalade :** ne pas argumenter, attendre quelques secondes, continuer.  
 → Un soignant peut lui demander de lui tenir les mains et de les serrer : ne pas l'immobiliser, ne pas le serrer (déclenchement de douleurs). Exp. Sx. - GESTION  
 → Malgré les limitations et la raideur du corps, peut tenter de vous frapper si escalade. Exp. Sx.

Brevet des INFERMIÈRES D'EXCEPTION - Niveau III - 10/2018/14

---

---

---

---

---

---

---

---

17

**CAS 1. M. Albert Ayotte**

**Capacité d'auto-soin:** 10 composantes du pouvoir d'agir.

**Attention:** plutôt conservée mais concentration limitée

**Énergie disponible:** très limitée r/à douleur

**Mouvements corporels:** limitation: amplitude, hémiparésie

**Raisonnement:** préservée pour objets/utilités basiques

**Motivation:** limitée, pas intéressé, n'en ressent pas le besoin

**Décisions:** capacité de décider mais opérationnalisation limitée

**Savoir technique:** pour actes et objets basiques Soins PC

**Compétences:** synergie des habiletés cognitives + manipulatoires atteinte

**Systèmes d'action:** manque d'initiative, planification atteinte Soins PC

**Constance:** mémoire atteinte et perte des repères temporels

**Capacité de communication:** verbale + non verbale: conservée.

**Compréhension de la fonction des soignants:** oui

Brevet des INFERMIÈRES D'EXCEPTION - Niveau III - 10/2018/14

---

---

---

---

---

---

---

---

18

### CAS 1. M. Albert Ayotte

**Résultats:**

- ❖ Acceptabilité: OK
- ❖ Faisabilité: « personne dépendante » ? Non relié à la complexité de la tâche mais à la capacité de soin et au sentiment de « pouvoir d'agir » des soignants ?
- ❖ Effets préliminaires: tonalités - répertoire -

Revue des INFIRMIÈRES D'EXCEPTION - Année 19 | [revue.nurses.ca](http://revue.nurses.ca)

---

---

---

---

---

---

---

---

19

### CAS 1. M. Albert Ayotte - Répertoire

**Temps 1**

**Temps 6**

© Rey (2021)  
Revue des INFIRMIÈRES D'EXCEPTION - Année 19 | [revue.nurses.ca](http://revue.nurses.ca)

---

---

---

---

---

---

---

---

20

### CAS 1. M. Albert Ayotte - Essai de mesure

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>T1</b>	1	2	1	4	4	1	6	3	2	
<b>T4</b>	1	2	1	2	2	4	3	4	1	
<b>T6</b>	3	1	6	1	1			1		
	11				1	1				

© Rey (2021)  
Revue des INFIRMIÈRES D'EXCEPTION - Année 19 | [revue.nurses.ca](http://revue.nurses.ca)

---

---

---

---

---

---

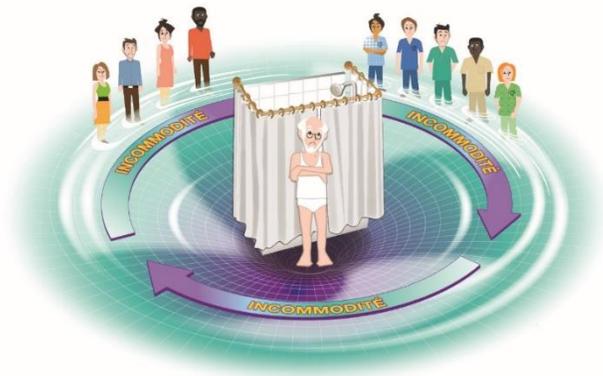
---

---

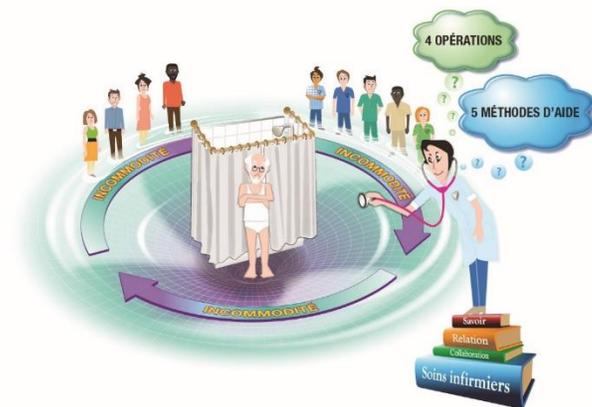
21

ANNEXE 28. Triptyque de l'intervention infirmière : version masculine

Expérience d'inconfort vécue par la personne atteinte d'une MAa, ses proches et les soignants



Intervention de l'infirmière auprès des personnes vivant une expérience d'inconfort



Intervention infirmière pour les soins corporels : cibles et résultats

