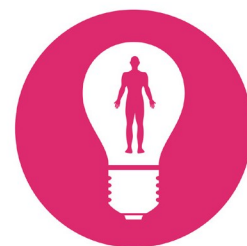


CASCADE



Zones communautaires de soins durables et d'excellence en matière de démence en Europe

holistic person centred care in the community

Positive public perception

Living live to the full

save environment for independent living

strengths based approach

Dignity

Communication, Autonomy, Respect and Empowerment (CARE)



CASCADE

European Regional Development Fund

Rapport final Résultats de l'étude d'évaluation du modèle CASCADE sur deux sites de mise en œuvre en Europe. Belgique

Irina Sangeorzan(1), Anne Martin(1), Professor Eleni Hatzidimitriadou(1), Dr Raymond Smith(1), Dr Sabina Hulbert(2), Dr Toni Wright(1)

(1)Faculty of Medicine Health and Social Care, Canterbury Christ Church University
(2)Centre for Health Services Studies, University of Kent

Préface

Community Areas of Sustainable Care and Dementia Excellence in Europe (CASCADE) était un partenariat transfrontalier impliquant des prestataires de services de santé et de soins, des experts en démence et des universitaires de Belgique, de France, des Pays-Bas et du Royaume-Uni. Le projet CASCADE s'est déroulé entre avril 2017 et mars 2023. Le projet

Le projet CASCADE comprend quatre sites de mise en œuvre, dont deux sont situés en Belgique et les deux autres au Royaume-Uni. En Belgique, Holy Hart Elderly Care dans la municipalité de Courtrai et Emmaüs (Ten Kerselaere residential care home) dans la municipalité de Heist-op-den-Berg ont mis en œuvre le modèle CASCADE.

Ce rapport présente les résultats 2.2, 2.3, 2.4 et 2.5 du Work Package 3 "Evaluation", en se concentrant sur les sites de mise en œuvre en Belgique.

Remerciements

Les auteurs remercient tous les participants à l'étude d'évaluation et les partenaires de Holy Heart et d'Emmaüs pour leurs contributions et leur soutien dans la collecte des données. Les auteurs souhaitent remercier l'Université des sciences appliquées de HZ pour le rôle déterminant qu'elle a joué dans la facilitation de la collecte des données. Les auteurs remercient les autres partenaires du groupe de travail CASCADE pour leur soutien : East Kent Hospitals University NHS Foundation Trust, Flemish Expertise Centre on Dementia, Medway Community Healthcare, The Health and Europe Centre, Université de Lille 3 et ZorgSaam.

Financement

Ce travail a été financé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du programme Interreg 2 Seas Mers Zeeën [2S02-038].

SOMMAIRE

Préface	2
Résumé	4
1. Introduction	5
2. Méthodologie d'évaluation	5
2.1 Conception et méthodes de collecte des données	5
2.2 Analyse des données	6
3. Constatations	8
3.1 Caractéristiques démographiques des groupes de participants	9
3.2 Résultats socio-économiques	12
3.3 Changement de comportement des parties prenantes	12
3.4 Acceptation de la technologie	13
4. Conclusion	13
5. Publications universitaires évaluées par des pairs à ce jour	13
6. Références	14
7. Les annexes	16

LISTE DES TABLEAUX ET

Tableau 1. Méthodes de collecte des données et groupes de participants	7
Figure 1a. Répartition des résidents par sexe au départ (T0)	8
Figure 1b. Répartition des résidents par sexe au départ (T0), par groupe d'intervention et de contrôle	8
Figure 2. Répartition de l'âge des résidents au départ (T0)	9
Figure 3. Type de diagnostic de démence des résidents au moment de l'enquête de référence	9
Figure 4. Effectifs de résidents au départ (T0), (T1) et (T2)	10
Figure 5. Qualité de vie liée à la santé des résidents	10
Figure 6. Scores EQ-5D-5L des résidents par groupe et par période de l'étude	11
Figure 7. Scores de santé des résidents par groupe et par période d'étude	11
Figure 8. Prévalence des symptômes de dépression dans le groupe d'intervention mesurée sur le CSDD	12
Figure 9. Scores CSDD des résidents du groupe d'intervention par domaine et par période d'étude	12
Figure 10. Scores des résidents sur l'échelle QoL-AD par période de l'étude	13
Figure 11. Nombre de médicaments utilisés par groupe de résidents et par période d'étude	14
Figure 12. Nombre de médicaments modulateurs du système nerveux central utilisés par groupe de résidents et par période d'étude	14
Figure 13. Visites des résidents chez le médecin généraliste par groupe et par période d'étude	15
Figure 14a. Scores des aidants familiaux sur les domaines de l'échelle AC-QoL en fonction des périodes de l'étude	15
Figure 14b. Changements globaux dans les scores AC-QoL des aidants familiaux au cours de l'étude	16
Tableau 2. Incidence des indicateurs de sécurité et de qualité des soins par groupe de résidents et par période d'étude	16
Figure 15. Évaluation de la qualité des interactions dans les soins, par période de l'étude	17
Figure 16. Commentaires des utilisateurs sur le service de vacances avec soins d'Emmaüs	18
Figure 17. Notes obtenues par le personnel sur l'attitude à l'égard des expériences comportementales	18
Figure 18. Notes obtenues par le personnel dans le domaine de la tension liée à la prestation de soins	19
Figure 19. Scores du personnel dans le domaine des réactions émotionnelles lors des soins	19
Figure 20. Scores du personnel sur l'indice de pratique centrée sur la personne par domaine et par période	20

Résumé

La prévalence de la démence en Europe, y compris la démence précoce, a augmenté au cours de la dernière décennie (Alzheimer Europe, 2022), ce qui a entraîné une demande de main-d'œuvre qualifiée et de bonnes normes de soins. La démence est mal comprise dans les modèles de soins existants et les besoins des personnes qui en sont atteintes ne sont souvent pas satisfaits (Smith et al, 2021). Le partenariat CASCADE, composé de prestataires de soins et de santé, d'universitaires et de spécialistes de la démence, a créé un modèle communautaire intégré pour relever les défis de la prestation de soins et promouvoir l'autonomie des personnes atteintes de démence. Ce rapport présente l'étude d'évaluation du processus et des résultats de la mise en œuvre du modèle CASCADE dans deux établissements de soins résidentiels en Belgique. Une stratégie de méthodes mixtes comprenant des questionnaires par procuration, des questionnaires auto-rapportés, des groupes de discussion et des entretiens a été utilisée pour collecter des données au début de l'étude et à deux moments du suivi.

Les principaux résultats indiquent une amélioration des résultats pour les résidents, le personnel et les aidants familiaux, particulier :

- Les résidents recevant des soins adaptés au modèle CASCADE (groupe d'intervention) ont vu leur qualité de vie liée à la santé s'améliorer davantage que le groupe témoin.
- Ce changement positif chez les résidents s'est traduit par une amélioration des niveaux de dépression et une réduction de l'utilisation concomitante de médicaments.
- Les indicateurs de sécurité et de qualité des soins ont révélé de bonnes normes de soins pour les groupes d'intervention et de contrôle.
- Les ressources de formation développées par les partenaires de CASCADE ont été liées à des changements de comportement au sein du personnel et des communautés entourant les deux maisons de retraite.
- Le programme de formation CASCADE destiné au personnel a été très apprécié et perçu comme plus efficace lorsqu'il intègre une approche axée sur la pratique avec une facilitation interne.
- Le personnel a fait état d'une évolution reconnaissable vers une approche ciblée des soins centrés sur la personne et d'une amélioration de ses réactions émotionnelles.
- Le personnel apprécie largement l'utilisation de la technologie pour soutenir les soins, mais il considère également que la chaleur d'un contact humain est irremplaçable.
- Les pénuries chroniques de personnel, qui se reflètent sur le marché du travail, et la fragmentation des systèmes d'information entre les établissements de soins à domicile, les hôpitaux et les établissements résidentiels constituent des défis permanents.

1. Introduction

Le rapport donne un aperçu de l'efficacité du modèle CASCADE tel qu'il a été mis en œuvre en Belgique. Le personnel chargé d'appliquer le modèle CASCADE a reçu une formation qui a précédé la mise en œuvre. Quatre groupes de parties prenantes ont participé à l'étude d'évaluation en employant une approche mixte pour saisir les résultats quantifiables de l'intervention et les expériences qualitatives "vécues" de la mise en œuvre du programme CASCADE. Les données de base ont été recueillies avant la formation de base du personnel adaptée au modèle CASCADE, intitulée "Toi et moi, ensemble nous sommes humains". L'évaluation a également pris en compte des éléments relatifs à l'apprentissage et au développement du personnel, aux résultats socio-économiques et à l'acceptation de la technologie dans les soins aux personnes atteintes de démence.

Dans les sections suivantes, nous présentons une brève description de la méthodologie d'évaluation, les principaux résultats, les conclusions et les recommandations.



2. Méthodologie d'évaluation

2.1 Conception et méthodes de collecte des données

La stratégie d'évaluation a consisté en une approche mixte comprenant des mesures quantitatives de la santé, du bien-être et de l'amélioration des services, ainsi que des méthodes qualitatives explorant les expériences vécues par le personnel pendant la mise en œuvre du modèle CASCADE. Un modèle quasi-expérimental dans lequel les résidents des maisons de soins ont été répartis en groupes d'intervention et de contrôle a été utilisé pour évaluer l'influence du modèle sur les résultats pour les personnes atteintes de démence. Le groupe d'intervention a reçu des soins adaptés au modèle CASCADE, tandis que le groupe de contrôle a reçu des soins de routine. La théorie du changement (De Silva et al., 2014) qui sous-tend la conception quasi-expérimentale repose sur l'hypothèse que les soins adaptés au modèle CASCADE produisent des résultats mesurables pour les résidents, le personnel et les aidants familiaux. La pandémie de COVID-19 a affecté le plan d'évaluation, entraînant des retards inévitables dans la collecte des données. Les données ont été collectées entre septembre 2021 et juillet 2022, à trois moments différents, y compris le point de référence (T0), le premier suivi (T1) et le second suivi (T2). Chaque participant s'est vu attribuer un code unique utilisé de manière cohérente tout au long de l'étude d'évaluation afin d'anonymiser les données relatives aux individus.

Le tableau 1 présente les méthodes utilisées pour la collecte des données et les groupes de participants à l'étude

d'évaluation. Des informations détaillées sur les outils de collecte de données figurent à l'annexe 1.

Tableau 1. Méthodes de collecte des données et groupes de participants

Mesures	T0		T1		T2		Domaine de changement	Complété par
Personnes atteintes de démence (N=36) Groupe d'intervention (I) =20 Groupe de contrôle (C) = 16								
Examiner les dossiers médicaux pour :	I	C	I	C	I	C		
• Chutes	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Qualité de la amélioration des soins et des services	Personnel clinique désigné sur le site d'exécution du projet
• Infection des voies urinaires	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
• Polypharmacie	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
• Perte de poids involontaire	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Utilisation des ressources à l'échelle de la démence	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Bien-être	Questionnaire de procuration
Échelle de Cornell pour les La dépression dans la démence (CSDD)	✓		✓		✓		Bien-être	Personnel clinique du site d'exécution du projet
	✓		✓		✓			
Qualité de vie - Maladie d'Alzheimer (QOL-AD)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Qualité de vie	Procuration remplie par le personnel
EQ-5D-5L	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Qualité de vie liée à la santé	Procuration remplie par le personnel
Qualité du calendrier des interactions			✓	✓	✓	✓	Amélioration des services	Chercheur avec personnel
Aidants familiaux (groupe d'intervention uniquement) (N=8)								
Échelle de qualité de vie des soignants adultes (Ac-QoL)			✓		✓		Bien-être	Complété par l'intéressé
Discussions de groupe			✓		✓		Expériences générales	Le chercheur a facilité
Personnel (N=16)			✓		✓			
Indice de pratique centrée sur la personne pour le personnel (PCPI-S)			✓		✓		Relations centrées sur la personne	Complété par l'intéressé
Stress et émotionnel réaction en cas de démence échelle de soins	✓		✓		✓		Attitudes et bien-être du personnel	Complété par l'intéressé
Formulaire de contact	Tout au long de la mise en œuvre						Acceptabilité de la technologie	Personnel
Enquête en ligne			✓		✓		Réactions et apprentissage	Complété par l'intéressé
Questionnaire de normalisation			✓		✓		Changement de comportement après la formation	
Interviews			✓		✓		Expériences de mise en œuvre de CASCADE	Chercheur facilité

Discussions de groupe	√	√	Expériences générales	Le chercheur a facilité
Communauté locale entourant les maisons résidentielles (N=27)				
Enquête en ligne	Tout au long de la mise en œuvre		Sensibilisation et changement de comportement	Complété par l'intéressé

2.2 Analyse des données

Les données quantitatives ont été analysées à l'aide de SPSS v.26 et de Microsoft Office Excel (2016). Les participants ayant plus de 20% de données manquantes ont été retirés des analyses statistiques. Des tests non paramétriques ont été utilisés pour comparer les différences entre les points temporels et entre les groupes d'intervention et de contrôle. Un niveau de signification de 5 % a été fixé pour toutes les analyses statistiques, et les résultats des tests ont été rapportés en utilisant les moyennes, les médianes, les écarts-types et les valeurs p exactes. L'analyse des modèles (Brooks et al., 2015) a été utilisée pour coder et analyser les données textuelles recueillies à l'aide de méthodes qualitatives. Un modèle de codage constituant des codes a priori généraux, y compris le contexte, la mise en œuvre et les mécanismes (Moore et al., 2015), a guidé la représentation graphique des données. L'annexe 1 contient plus de détails sur les outils de l'étude d'évaluation.

3. Résultats

Cette section présente les caractéristiques démographiques des groupes de participants. Les caractéristiques des résidents sont présentées plus en détail, notamment la répartition par sexe, la répartition par âge, les diagnostics de démence et les changements dans la taille de l'échantillon. Les résultats présentés sous l'aspect de l'évaluation socio-économique comprennent l'évolution de la santé et des conditions de vie générales, ainsi que l'amélioration des services. Les résultats concernant l'évolution de la santé et des conditions de vie générales couvrent la qualité de vie liée à la santé des résidents, les niveaux de dépression, la polypharmacie, l'utilisation des ressources en matière de démence et la qualité de vie des aidants familiaux. Les améliorations des services portent sur la sécurité et la qualité des soins, la qualité des services de santé et la qualité de l'environnement. des interactions dans les soins et la satisfaction des usagers. Le changement de comportement des parties prenantes couvre l'apprentissage et le développement du personnel et des communautés locales. Les résultats comprennent également l'acceptation de la technologie, qui fait partie du modèle CASCADE.

Caractéristiques démographiques des groupes de participants

- Tous les membres du personnel (n=16) sont des femmes âgées de 31 à 60 ans (moyenne de 40 ans).
- Tous les aidants familiaux (6 femmes et 2 hommes) étaient des enfants de résidents âgés de 53 à 69 ans (âge moyen : 60,25 ans).
- La majorité (92%) des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête communautaire se sont identifiées comme étant des femmes, âgées de 24 à 83 ans (âge moyen : 43,96 ans).
- Il y avait 36 résidents au départ, répartis entre le groupe d'intervention (n=20) et le groupe de contrôle (n=16).
- La majorité (81 %) des résidents étaient des femmes, comme l'illustrent les figures 1a et 1b. Cette répartition par sexe reflète les taux d'incidence de la démence dans la population générale à travers le monde, qui sont plus élevés chez les femmes que chez les hommes (Beam et al., 2018).

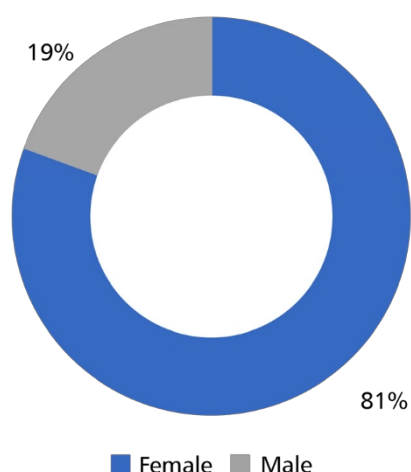


Figure 1a. Répartition des résidents par sexe au départ (T0)

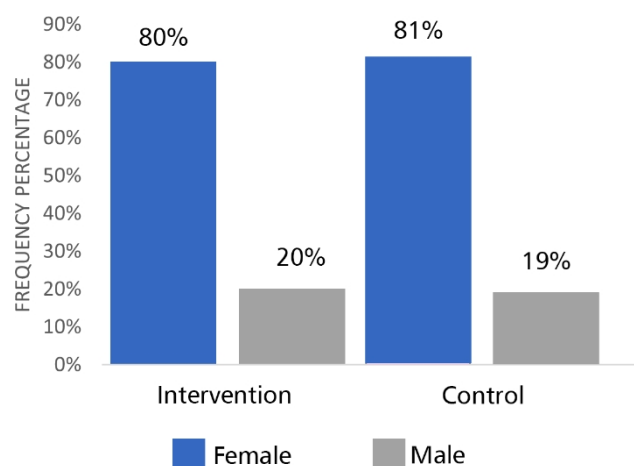


Figure 1b. Répartition des résidents par sexe au départ (T0), par groupe d'intervention et de

La majorité des résidents étaient âgés de 81 à 90 ans (figure 2) et étaient veufs au moment où ils ont été recrutés pour l'étude. La majorité (97,2 %) avait reçu un diagnostic clinique de démence au début de l'étude, à l'exception d'un résident qui présentait des symptômes compatibles avec la démence au moment de la collecte des données, sans avoir reçu de diagnostic formel.

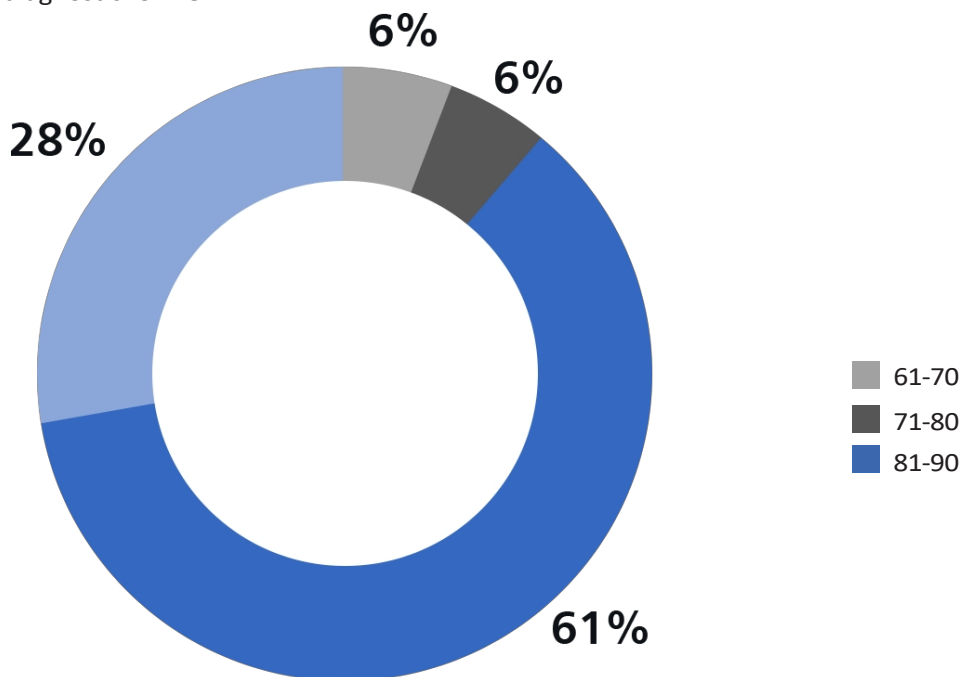


Figure 2. Répartition de l'âge des résidents au départ (T0)

La maladie d'Alzheimer (MA) était le diagnostic le plus fréquent, représentant 56 % de tous les cas, suivie par la démence non spécifiée (25 %). La démence mixte et la démence vasculaire représentaient chacune 6 % de l'échantillon total de résidents (figure 3). Ces chiffres sont cohérents avec les estimations globales selon lesquelles la MA est le type de démence le plus courant chez les personnes âgées, ce qui laisse penser que l'échantillon de l'étude est représentatif de la population dans son ensemble.

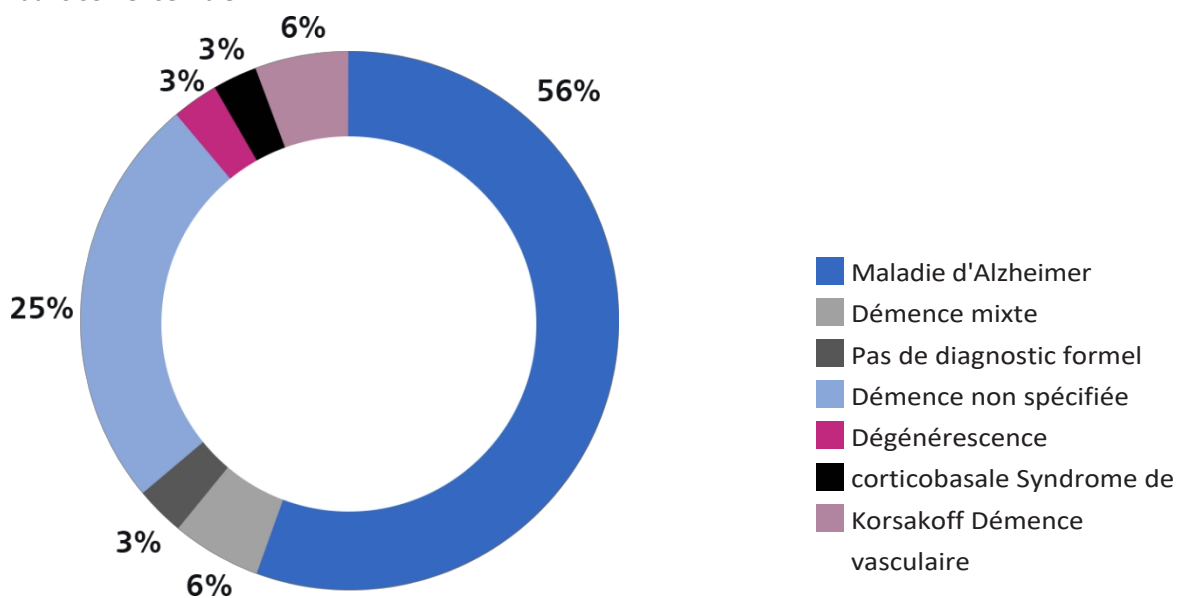


Figure 3. Type de diagnostic de démence des résidents au moment de l'enquête de référence

Attrition

- 25 résidents ont participé à l'étude aux trois échéances sur les 36 résidents recrutés au départ (figure 4).
- 11 résidents sont décédés au cours de l'étude, ce qui représente un taux d'attrition de 31 % entre T0 et T2.

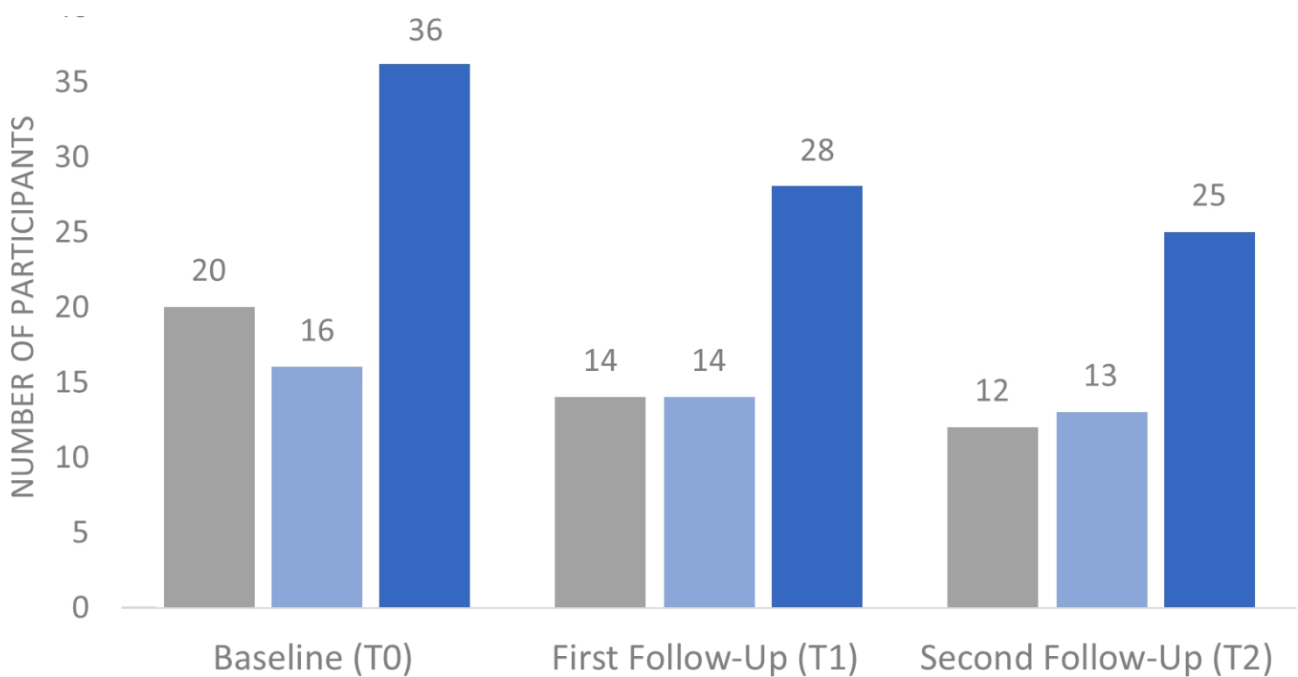


Figure 4. Effectifs de résidents au départ (T0), (T1) et (T2)

3.2 Résultats socio-économiques

Amélioration de la santé et des conditions de vie générales

Qualité de vie liée à la santé

Le questionnaire EQ-5D-5L a été utilisé pour évaluer l'évolution de la qualité de vie liée à la santé des résidents. L'analyse de la classification parétienne des changements de santé (PCHC) a montré que les résidents du groupe d'intervention ont connu des améliorations (18 %) et des changements mitigés (27 %) plus souvent que ceux du groupe témoin (12 % et 14 % respectivement) (figure 5). La fréquence des aggravations était comparable entre le groupe d'intervention (24 %) et le groupe témoin (25 %). Cependant, les résidents du groupe de contrôle ont été plus souvent confrontés à une absence de changement (49 %) que ceux du groupe d'intervention (31 %).

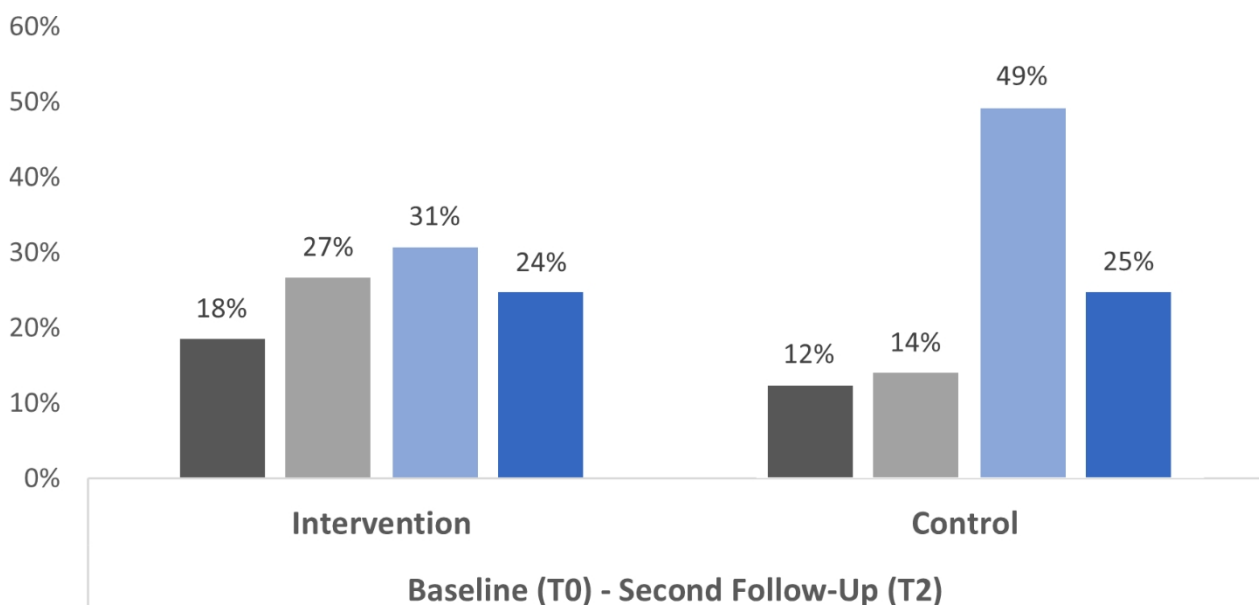
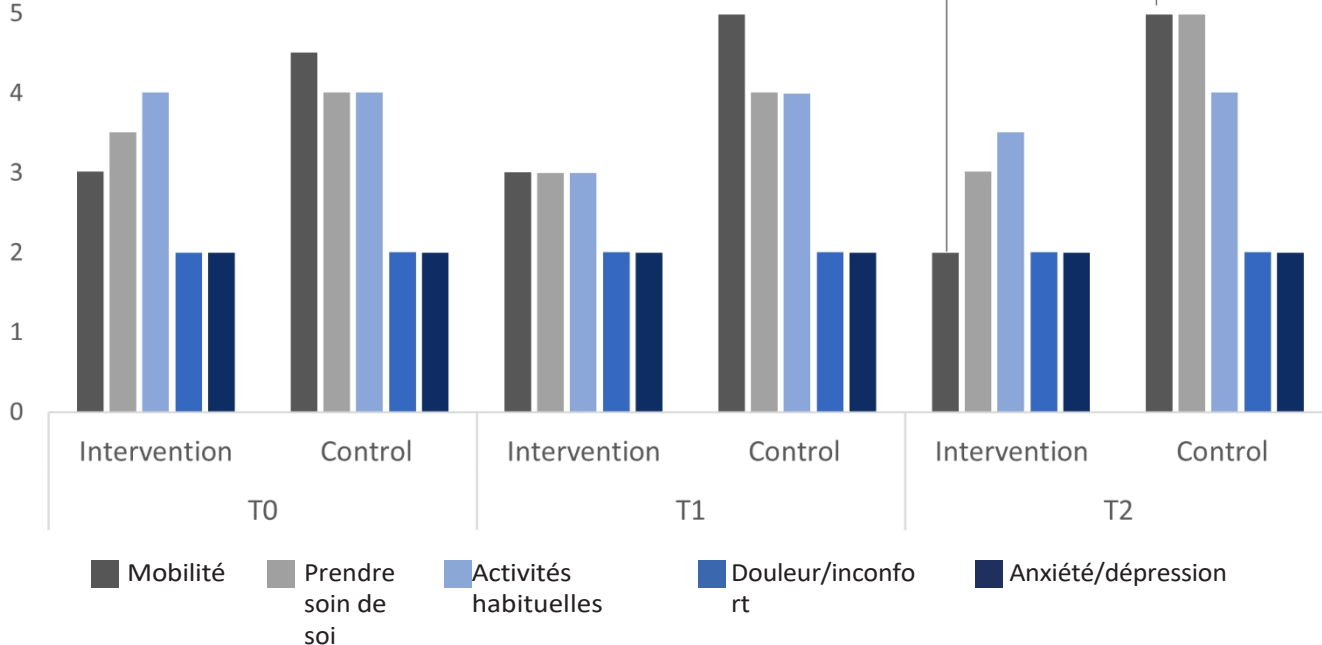


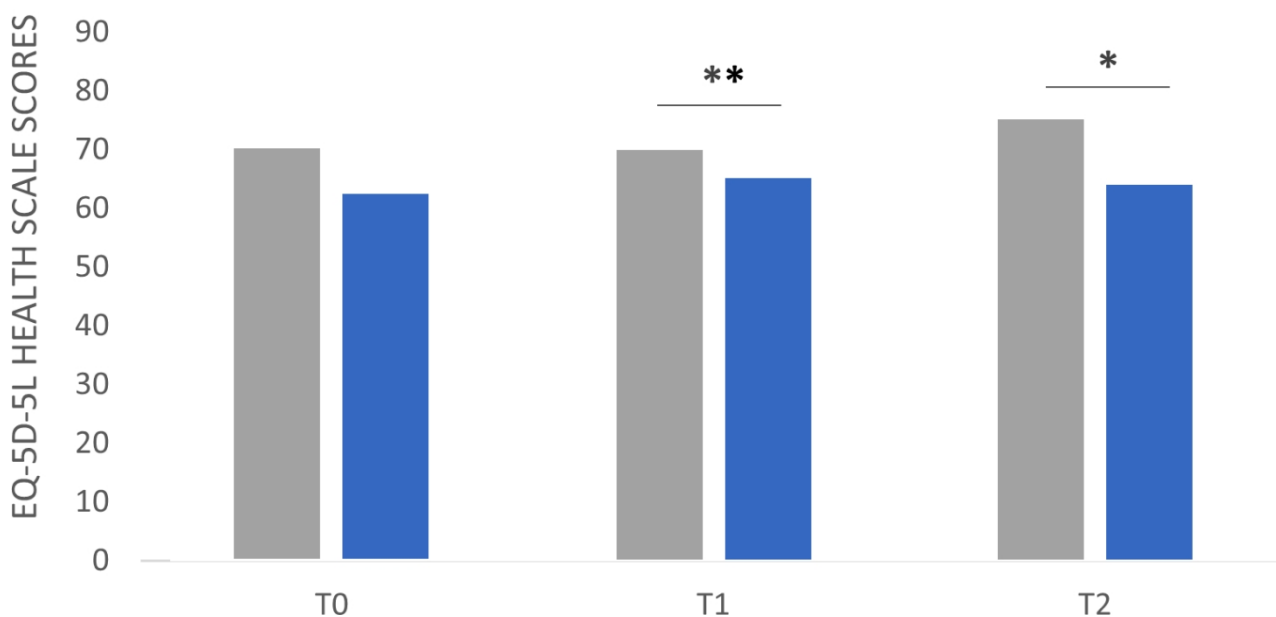
Figure 5. Qualité de vie liée à la santé des résidents

Les changements observables indiquent une amélioration de la "mobilité" chez les résidents du groupe d'intervention recevant le modèle de soins CASCADE entre T1 et T2 (figure 6). Une tendance similaire a été observée pour la dimension "soins personnels" entre T0 et T1. Inversement, les différences observables ont révélé que les participants du groupe de contrôle ont connu une détérioration de la "mobilité" de T0 à T1 et de l'"autonomie" de T1 à T2. La comparaison entre les groupes d'intervention et de contrôle a révélé que les résidents du groupe de contrôle ayant reçu des soins de routine avaient une moins bonne "mobilité", "autosoins" et "activités habituelles" à tous les moments par rapport à leurs homologues du groupe d'intervention. La différence dans les scores de mobilité était statistiquement significative à T2 ($p = 0,02^*$). La figure 6 montre les changements dans tous les domaines de l'EQ-5D-5L.



Note : Les scores les plus bas correspondent à une meilleure qualité de vie dans une dimension particulière Figure 6. Scores EQ-5D-5L des résidents par groupe et par période de l'étude

Les résidents du groupe d'intervention avaient des scores de santé EQ-5D-5L statistiquement plus élevés à T1 ($p = 0,01^*$) et T2 ($p = 0,04^*$) par rapport à ceux du groupe témoin. Les indicateurs de santé étant plus évidents et donc plus susceptibles d'être évalués objectivement, ces résultats suggèrent une amélioration de la qualité de vie liée à la santé des résidents ayant bénéficié de l'intervention CASCADE par rapport au groupe témoin (figure 7).



■ Intervention ■ Contrôle

Figure 7. Scores de santé des résidents par groupe et par période d'étude

Dépression et bien-être

Le bien-être des résidents du groupe d'intervention a été évalué en examinant la prévalence des symptômes de dépression (figure 8). Au départ, l'anxiété et la tristesse étaient les symptômes les plus fréquemment signalés (60 % et 85 %, respectivement), tandis que les réveils matinaux et la perte de poids étaient les moins signalés (5 % et 5 %, respectivement). Notamment, l'anxiété et la tristesse sont restées les symptômes de dépression les plus signalés à la fois à T1 (83 % et 91 %, respectivement) et à T2 (67 % et 67 %, respectivement). L'évaluation de la gravité de la démence ne faisait pas partie de l'étude d'évaluation. Cependant, il est probable que les résidents participants présentaient une démence modérée à sévère, compte tenu de l'éligibilité de la Belgique à l'entrée en soins résidentiels de longue durée. La perte de poids était l'un des symptômes les moins ressentis à T0 et T2 (5,3 % et 8,3 %). À T1, 33 % des résidents ont subi une perte de poids involontaire supérieure à 15 % du poids corporel total.

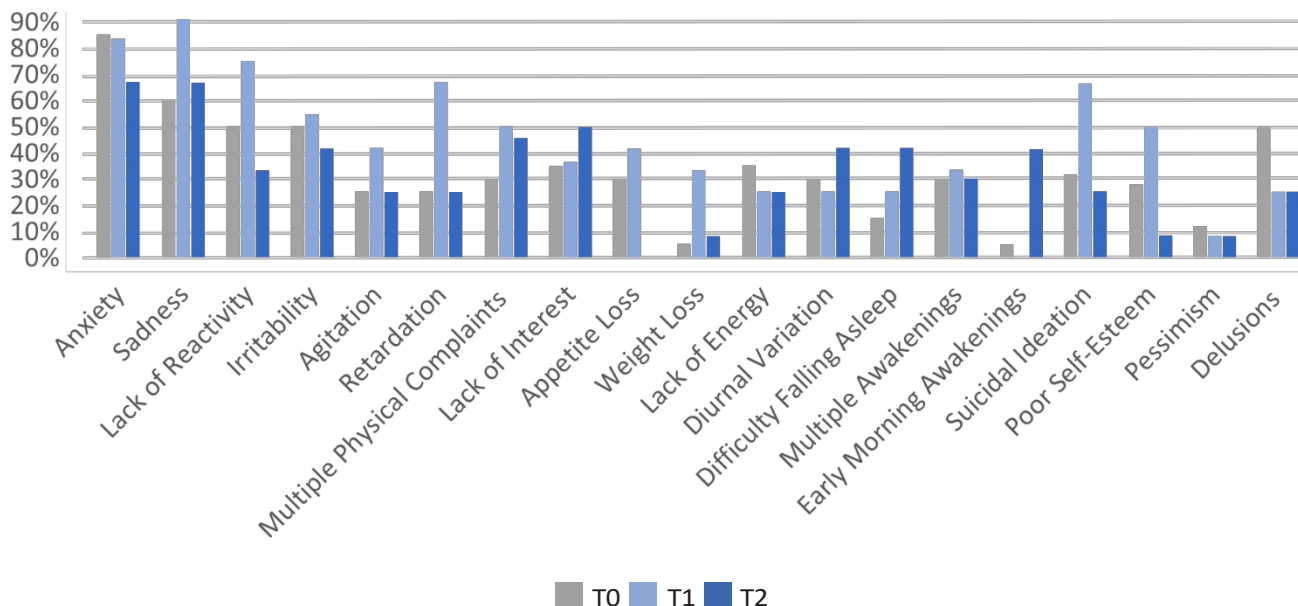


Figure 8. Prévalence des symptômes de dépression dans le groupe d'intervention, mesurée sur l'échelle de Cornell pour la dépression dans la démence (CSDD)

Le nombre de résidents souffrant de dépression clinique (moyenne > 0,42) a fluctué tout au long de l'étude. Au départ, sept participants présentaient une dépression clinique. À la T1, quatre des sept résidents étaient décédés. Les scores EQ-5D-5L de ces quatre résidents indiquaient une sévérité dans les domaines de la mobilité, des soins personnels et des activités habituelles. Le nombre de résidents souffrant de dépression clinique est passé à cinq pour T1 et T2.

Aucune différence statistiquement significative n'a été identifiée dans les symptômes de dépression des résidents entre les trois périodes de l'étude. Cela peut être dû à la petite taille de l'échantillon. Toutefois, les différences observables indiquent une diminution globale des "signes liés à l'humeur", des "signes physiques" et de la

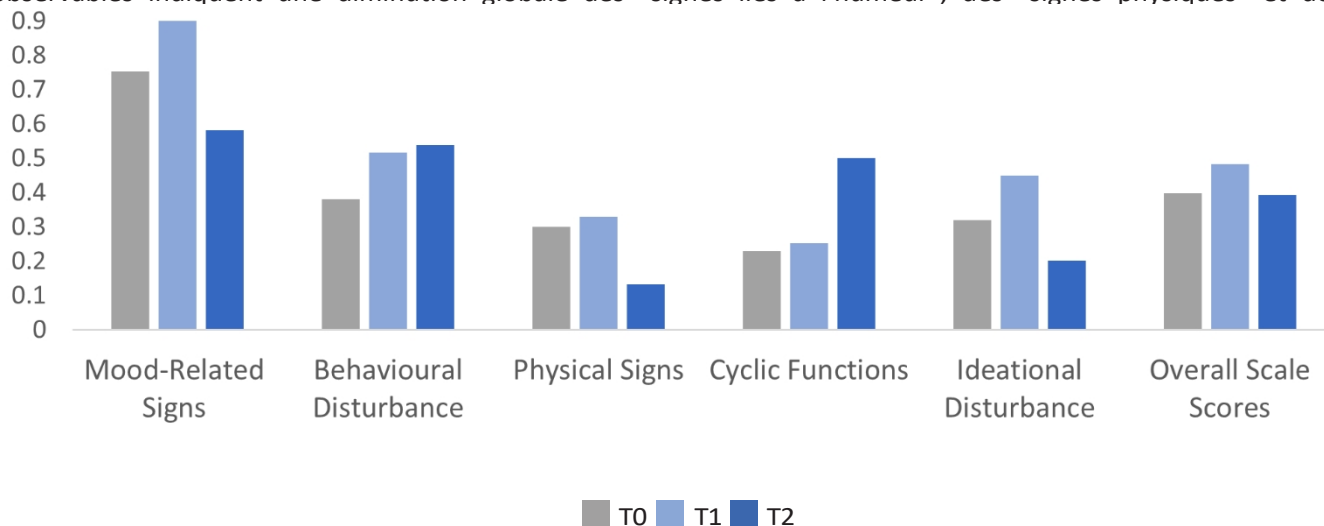


Figure 9. Scores CSDD des résidents du groupe d'intervention par domaine et par période d'étude

Les analyses de corrélation entre les scores obtenus par les résidents pour le TDDC et la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer (QoL-AD) ont mis en évidence des relations inverses statistiquement significatives entre les deux à T0 ($p=0,026^*$) et à T2 ($p=0,009^{**}$). En d'autres termes,

les résidents du groupe d'intervention ont connu une qualité de vie inférieure lorsque les symptômes de dépression étaient plus fréquents. Ces résultats démontrent la validité des mesures utilisées dans l'évaluation, qui s'alignent sur des recherches antérieures établissant un lien entre la dépression et la détérioration de la qualité de vie chez les personnes atteintes de démence (Chan et al., 2011 ; Stensvik et al., 2021).

Qualité de vie des résidents du groupe d'intervention

Des améliorations notables des scores de la plupart des résidents du groupe d'intervention ont été observées sur l'échelle de la qualité de vie dans la MA (figure 10). Par exemple, les scores du domaine "énergie" se sont progressivement améliorés entre le début et la fin de l'étude. Une amélioration modeste de la qualité de vie globale des résidents a été observée entre le début et la fin de l'étude. Ces résultats sont cohérents avec la qualité de vie liée à la santé du groupe d'intervention. Des améliorations ont également été observées dans la "capacité à effectuer les tâches ménagères", l'"humeur" et la "situation de vie" des résidents entre le début et la fin de l'étude. Il y a eu une amélioration de la qualité de vie des résidents entre le début et la fin de l'étude. une baisse notable des scores de mémoire des résidents entre T0 et T2, ce qui est attendu dans une pathologie caractérisée par un déclin progressif des fonctions cognitives.

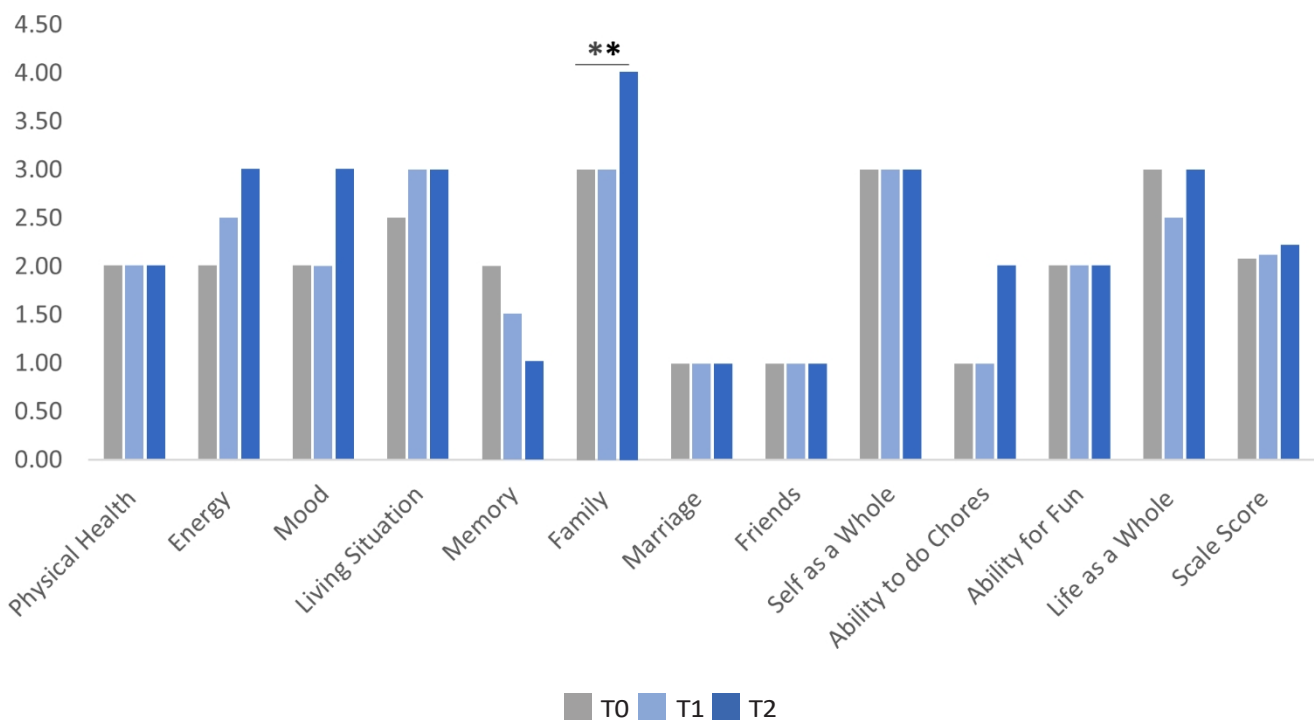


Figure 10. Scores des résidents sur l'échelle QoL-AD par période de l'étude

Les analyses comparatives ont mis en évidence des améliorations statistiquement significatives de la vie "familiale" des résidents entre T0 et T2 et entre T1 et T2. Cette dimension de l'échelle QoL-AD est une mesure importante de l'influence de la démence sur la famille de l'individu et sa capacité à fournir des soins et du soutien. Les améliorations dans ce domaine sont également révélatrices d'un meilleur soutien social, d'une réduction du fardeau des aidants et d'une amélioration des relations entre les personnes atteintes de démence et les aidants familiaux. Les résultats de l'évaluation des processus ont révélé que les aidants familiaux appréciaient la structure quotidienne des résidents et des interactions sociales qui offrent une vie utile dans un environnement vivant et sûr, comme l'a fait remarquer un aidant familial :

Elle est avec les gens et c'était important pour elle, car elle ne restait jamais dans sa chambre. Elle était toujours dans le salon à parler aux gens. Elle participait aux activités... pour notre mère, c'était un salut
[Fille d'une résidente].

L'utilisation simultanée de médicaments (polypharmacie)

En moyenne, les groupes d'intervention et de contrôle ont utilisé plus de cinq médicaments simultanément à tous

les moments de l'étude d'évaluation, ce qui indique une polypharmacie. Cette situation n'est pas rare chez les personnes âgées vivant dans des établissements de soins de longue durée (Cioltan et al., 2017). Au départ, les résidents du groupe d'intervention utilisaient plus de médicaments de différents types que ceux du groupe témoin, et cette différence était statistiquement significative ($p < 0,01$) (figure 11). Cependant, l'utilisation de médicaments a diminué de 30,83 % dans le groupe d'intervention à T2 par rapport à la situation de départ.

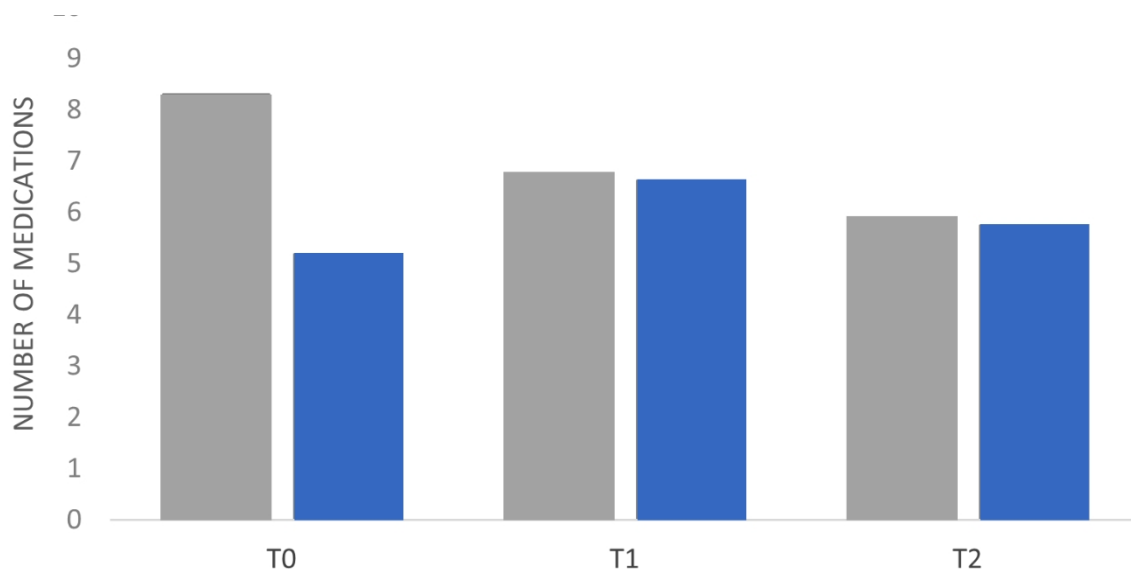


Figure 11. Nombre de médicaments utilisés par groupe de résidents et par période d'étude

Les analyses comparatives ont également révélé une réduction statistiquement significative (37,42 %) de l'utilisation de médicaments modulateurs du système nerveux central dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin entre T1 et T2 ($p < 0,01$). En revanche, le groupe témoin a connu une légère augmentation de la consommation de médicaments modulateurs du système nerveux central à T2, qui n'était pas statistiquement significative (figure 12). La réduction significative de la consommation de médicaments dans le groupe d'intervention suggère qu'un modèle de soins ciblé peut réduire la consommation inutile de médicaments et promouvoir des pratiques de prescription plus sûres pour les personnes atteintes de démence.

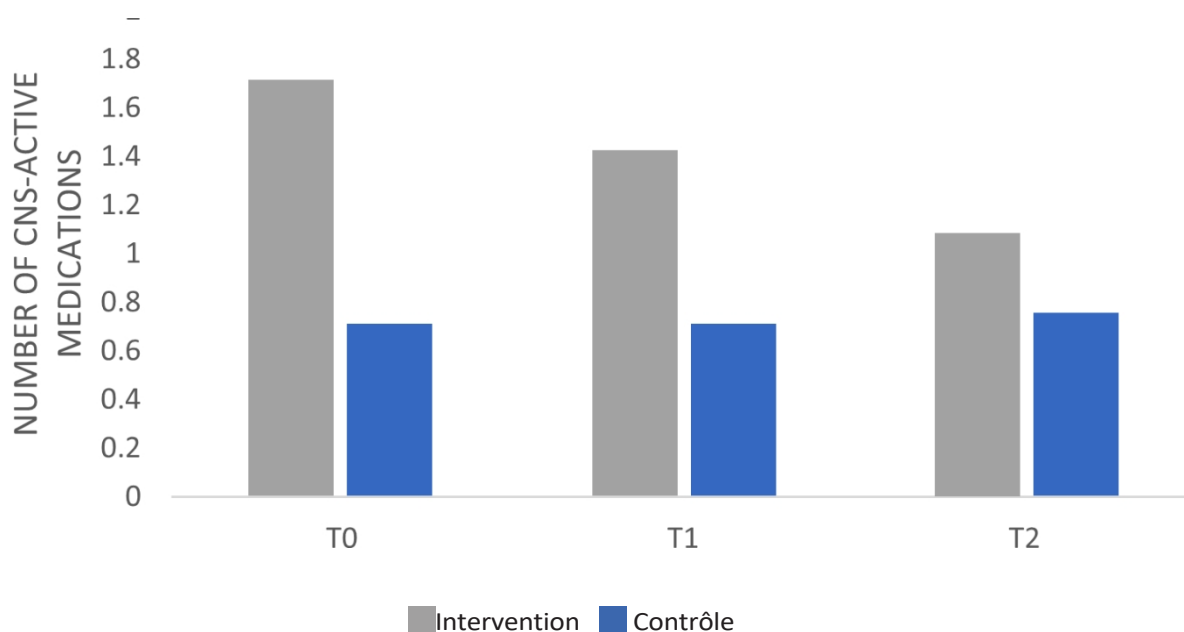


Figure 12. Nombre de médicaments modulateurs du système nerveux central utilisés par groupe de résidents et par période d'étude

Utilisation des ressources dans la démence

Aucun changement remarquable n'a été observé entre le point de départ et le point de suivi en ce qui concerne les admissions à l'hôpital et les visites aux services de soins urgents. L'utilisation de ces services est restée faible dans les deux groupes tout au long de l'étude. Aucune visite n'a été effectuée auprès d'un gériatre, d'un neurologue, d'un psychiatre, d'un travailleur social ou d'un psychologue. Cependant, les visites chez le médecin généraliste ont diminué de plus de la moitié (55,03 %) entre le début et la fin de l'étude dans le groupe d'intervention. Inversement, une augmentation de 120,75 % a été observée chez les résidents du groupe témoin entre l'enquête de référence et l'enquête T2

(figure 13). Les analyses comparatives ont révélé que cette augmentation était statistiquement significative. Il n'a pas été possible d'analyser les différences de recours à l'ergothérapie entre les groupes sur l'ensemble des périodes de l'étude d'évaluation en raison des variations de notation.

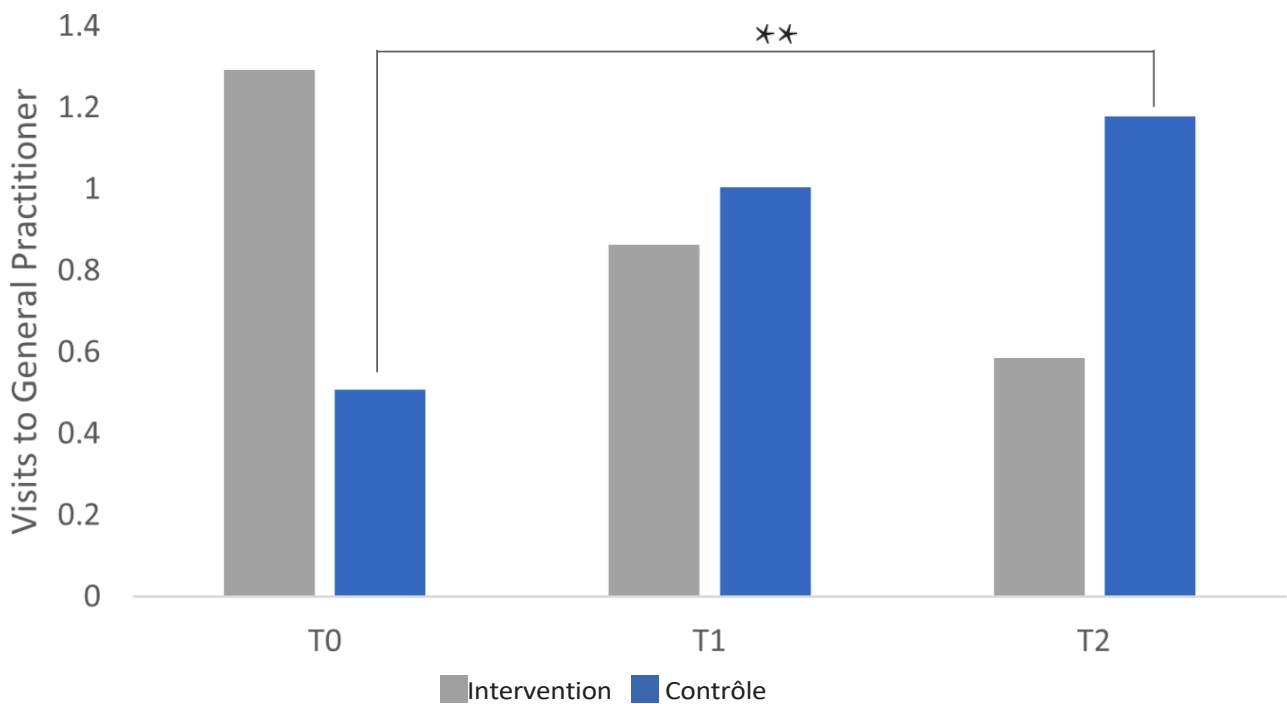


Figure 13. Visites des résidents chez le médecin généraliste par groupe et par période d'étude

Qualité de vie des aidants familiaux

Les scores des aidants familiaux sur l'échelle de qualité de vie des aidants adultes (AC-QoL) sont illustrés dans les figures 14a et 14b. Les sous-échelles "stress de la prise en charge" et "choix de la prise en charge" ont été jugées les plus faibles à la fois à T0 et à T1. La dimension "soutien à la prise en charge" a été évaluée comme "modérée" à tous les moments, ce qui indique que les aidants familiaux ont eu l'impression de recevoir des niveaux moyens de soutien à la prise en charge.

de soutien émotionnel, pratique et professionnel. Ces résultats se reflètent dans les conclusions qualitatives où les aidants familiaux ont identifié moins de soutien de la part du personnel, en particulier les week-ends où la présence du personnel était limitée. Un aidant familial s'est fait l'écho de cette situation :

Ce qui me manque, c'est un point de contact pour la famille ou le personnel afin de parler de nos préoccupations et..., eh bien... de nos inquiétudes et de nos craintes. Et comment vous allez. On n'y prête pas beaucoup d'attention... les gens en ont parfois besoin [Fille d'un résident].

Enfin, les scores globaux de l'échelle des aidants familiaux se sont considérablement améliorés entre le début et la fin de l'étude. Cela suggère que les méthodes de travail de CASCADE ont eu un effet positif sur le bien-être et la qualité de vie globale des aidants familiaux. Il convient de noter que les facteurs réels contribuant à cette amélioration ne peuvent être concrétisés sans d'autres études, de préférence basées sur un échantillon plus large.

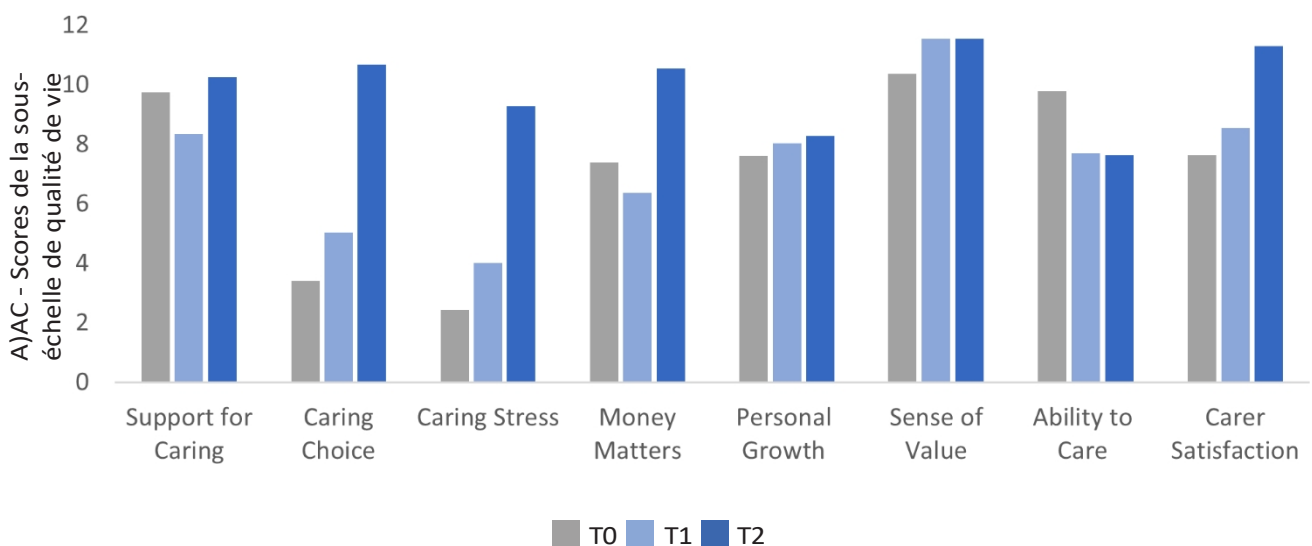


Figure 14a. Scores des aidants familiaux sur les domaines de l'échelle AC-QoL par période d'étude

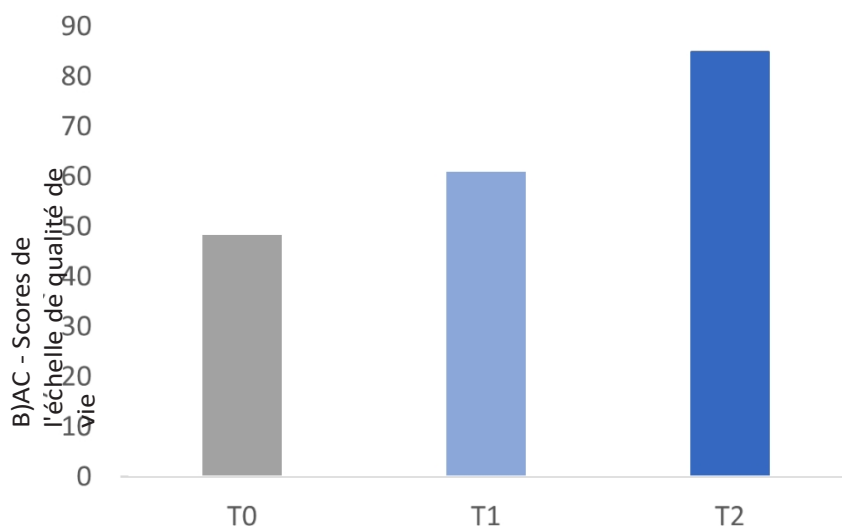


Figure 14b. Changements globaux dans les scores AC-QoL des aidants familiaux au cours de l'étude

Les scores autodéclarés des aidants familiaux n'étaient pas statistiquement significatifs entre les différents moments de l'étude d'évaluation. Cependant, la petite taille de l'échantillon a probablement affecté la capacité de l'étude à détecter des effets significatifs.

Amélioration des services

Sécurité et qualité des soins

L'incidence des indicateurs de sécurité et de qualité des soins évalués comprenait la perte de poids, les chutes et les infections urinaires.

(infections urinaires). L'incidence de la perte de poids était plus faible chez les résidents du groupe d'intervention que chez ceux du groupe témoin à T1 (21 % et 42 %, respectivement) et à T2 (25 % et 9 %, respectivement). Les taux globaux de perte de poids sont restés relativement faibles dans les deux groupes.

Le groupe d'intervention avait un pourcentage plus élevé de résidents ayant fait des chutes au départ que le groupe de contrôle (44 % et 31 %, respectivement). Bien que l'incidence des chutes ait diminué au fil du temps dans les deux groupes, le groupe d'intervention a connu davantage d'améliorations avec des incidences plus faibles par rapport au groupe de contrôle à T1 (21 % et 25 %) et T2 (8 % et 18 %). Le groupe d'intervention a également connu une incidence plus faible d'infections urinaires par rapport au groupe témoin à T2 (0 % et 18 %, respectivement). Dans l'ensemble, les données suggèrent des améliorations de service liées au modèle CASCADE et de bonnes normes de soins fournies aux deux groupes. Résidents du groupe d'intervention ont eu des effets positifs sur l'incidence de la perte de poids, des chutes et des infections urinaires (tableau 2). Toutefois, en raison de la petite taille de l'échantillon, il est difficile de tirer des conclusions définitives de ces résultats.

Tableau 2. Incidence des indicateurs de sécurité et de qualité des soins par groupe de résidents et par période d'étude

	Groupe d'intervention			Groupe de contrôle		
	T ₀ (n = 16)	T ₁ (n = 14)	T ₂ (n = 12)	T ₀ (n = 16)	T ₁ (n = 12)	T ₂ (n = 11)
Perte de poids	1 (6%)	3 (21%)	3 (25%)	4 (25%)	5 (42%)	1 (9%)
Chutes	7 (44%)	3 (21%)	1 (8%)	5 (31%)	3 (25%)	2 (18%)
Infections urinaires	3 (33%)	2 (18%)	0 (0%)	1 (9%)	4 (33%)	2 (18%)

Au total, 28 et 22 observations ont été enregistrées aux stades T1 et T2, respectivement, sur un seul site d'étude, à l'aide du Quality of Interactions Schedule (QUIS) pour l'observation de la communication entre le personnel et les résidents. Les données du deuxième site de mise en œuvre en Belgique n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse. La nature de l'étude

Les interactions observées étaient principalement verbales aux deux moments de l'étude (89,29 % et 81,82 %, respectivement). L'écrasante majorité des interactions ont été qualifiées de "soins sociaux positifs" à T1 (figure 15), ce qui indique que le personnel a fréquemment utilisé une approche centrée sur la personne impliquant l'empathie, la dignité, le respect et l'inclusion. Au T2, 50 % des interactions observées ont été qualifiées de "soins sociaux positifs", suivies par les "soins positifs" (36,36 %). Les interactions positives renforcent le sentiment d'importance et de sécurité des résidents. Quelques interactions ont été jugées neutres (indifférentes) aux stades T1 et T2. Cependant, aucune interaction négative n'a été signalée.

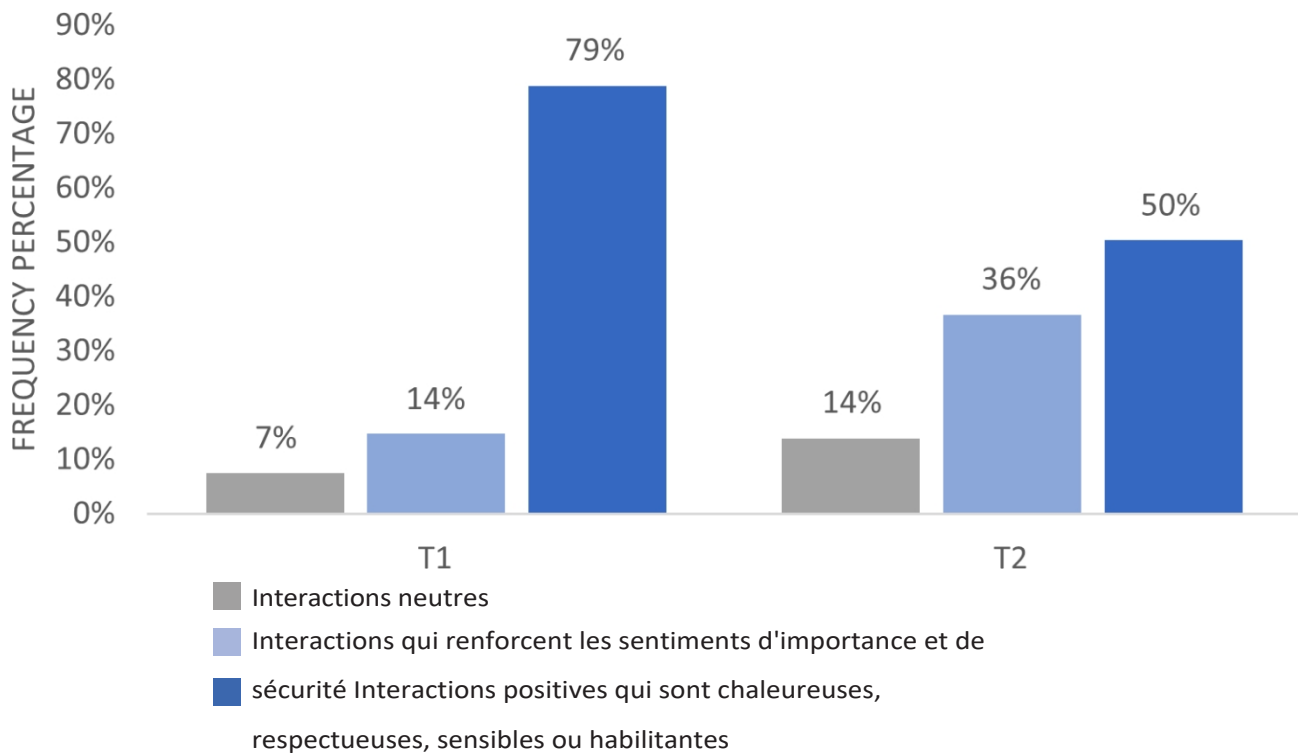


Figure 15. Évaluation de la qualité des interactions dans les soins, par période de l'étude

Les évaluations QUIS ont montré une légère baisse de la qualité des interactions à T2 par rapport à T1. Ce résultat peut être lié à l'expérience du personnel dans la mise en œuvre du modèle CASCADE dans un contexte de pénurie de personnel, exacerbée par la pandémie de COVID-19. Le personnel a déclaré :

Je pense que... un employé pour quatre résidents serait l'idéal pour être encore plus centré sur la personne, parce que, euh, nous faisons déjà beaucoup, mais quand même, quelque part, on est aussi pris par le fait qu'il faut s'occuper des gens. Quelqu'un peut prendre une heure pour manger un repas dans l'après-midi. Tout le monde veut l'aider avec la meilleure volonté du monde, mais cela signifie que l'ensemble de votre modèle de soins est compromis [membre du personnel].

Un certain nombre de personnes [le personnel] sont parties à cause de COVID et nous avons dû les remplacer rapidement, mais on ne sent pas le déclic avec les soins aux personnes atteintes de démence... et on a l'impression qu'il faut beaucoup d'énergie pour recruter ces nouvelles personnes. [le personnel] adhère à la vision selon laquelle la prise en charge de la démence est différente de la simple prise en charge d'une personne non atteinte de démence [membre du personnel].

Les changements apportés aux systèmes de santé et de soins dans le monde entier pour prévenir et contrôler la propagation de COVID-19 n'ont guère tenu compte des personnes atteintes de démence (Martin, 2022). Certains membres du personnel formés à la mise en œuvre du modèle CASCADE ont fait part de leur expérience des contraintes pesant sur les soins centrés sur la personne pendant la pandémie de COVID-19.

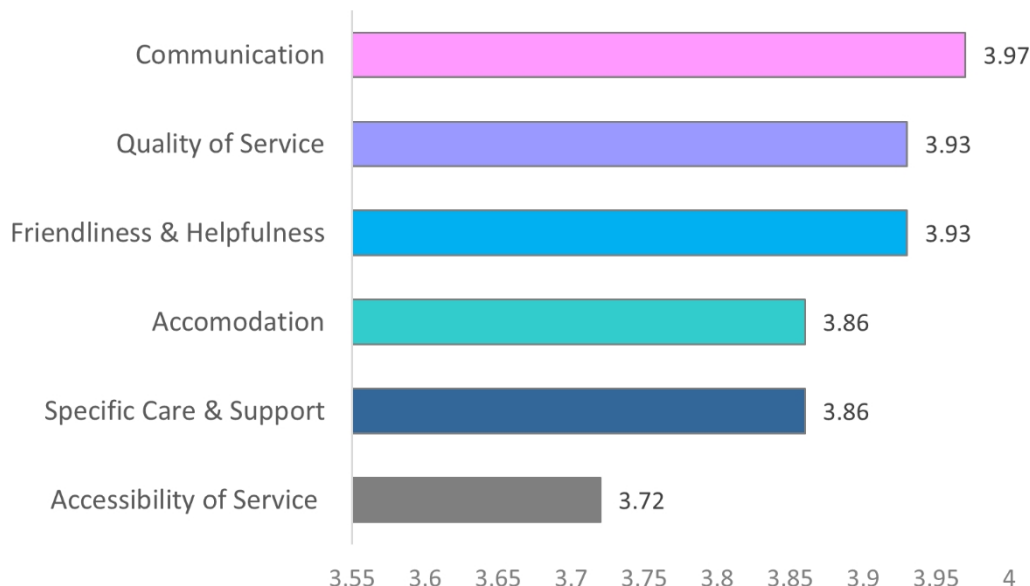
et comment le modèle CASCADE a permis de surmonter ces contraintes. Alors que la prestation des soins est passée d'une approche centrée sur la personne à une approche axée sur les tâches, le recentrage des processus sur ce qui fonctionne bien dans les soins aux personnes atteintes de démence était plus acceptable dans les sites

de mise en œuvre dotés de dispositions existantes que dans les nouveaux établissements (Martin & Hatzidimitriadou, 2022).

Les cultures d'entreprise étaient particulièrement flexibles dans les dispositions existantes où COVID-19 a stimulé des améliorations dans le travail multidisciplinaire (Martin, 2022).

Commentaires des utilisateurs sur la suite touristique

Emmaüs a étendu le service de soins résidentiels de longue durée pour offrir des vacances avec soins aux personnes atteintes de démence, avec des services adaptés au modèle CASCADE. L'évaluation de ce service est basée sur les 11 réponses reçues. En moyenne, les utilisateurs de la suite touristique d'Emmaüs ont jugé tous les aspects du service proches de l'excellence [note de 4] (figure 16). La "communication" a obtenu la meilleure note, suivie de la qualité du service, de l'amabilité et de la serviabilité.



Note : Les options de réponse comprenaient 1 (mauvais), 2 (médiocre), 3 (bon), 4 (excellent) avec une option "ne s'applique pas" (5) Figure 16. Commentaires des utilisateurs sur le service de vacances avec soins d'Emmaüs

Le volet "vacances supplémentaires avec soins" a permis d'améliorer les services offerts aux personnes atteintes de démence, qui sont souvent exclues des installations récréatives de luxe conçues par la société.

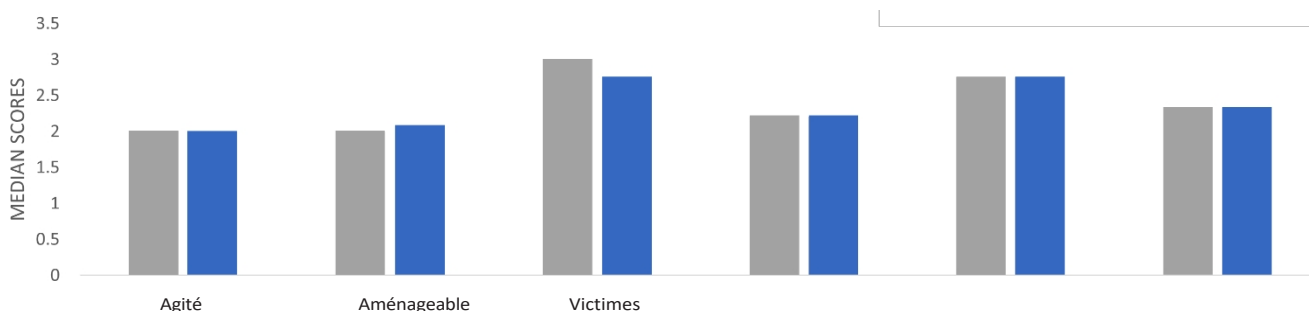
3.3 Changement de comportement des parties prenantes

Le changement de comportement du personnel a été évalué à l'aide de l'échelle "strain and emotional reactions in dementia care", de l'indice de pratique centrée sur la personne et de l'échelle de normalisation. Les attitudes de la communauté ont été évaluées au moyen d'une enquête en ligne.

Stress et réactions émotionnelles dans les soins aux personnes atteintes de démence

L'échelle de stress et de réactions émotionnelles dans les soins aux personnes atteintes de démence comprend trois domaines, à savoir les attitudes à l'égard des expériences comportementales, le stress lié à la fourniture de soins et les réactions émotionnelles dans les soins.

Attitudes à l'égard des expériences comportementales : l'opinion du personnel sur les expériences comportementales des résidents était majoritairement positive, avec des améliorations observables à T2 par rapport à T1 (figure 17). Le personnel considère que les résidents sont moins agressifs (76,92 % contre 61,53 %), moins angoissés (76,92 % contre 66,66 %) et qu'il est plus gratifiant de travailler avec eux (100 % contre 90,90 %). Dans l'ensemble, les scores médians des attitudes du personnel à l'égard des expériences comportementales sont restés cohérents entre T1 et T2.

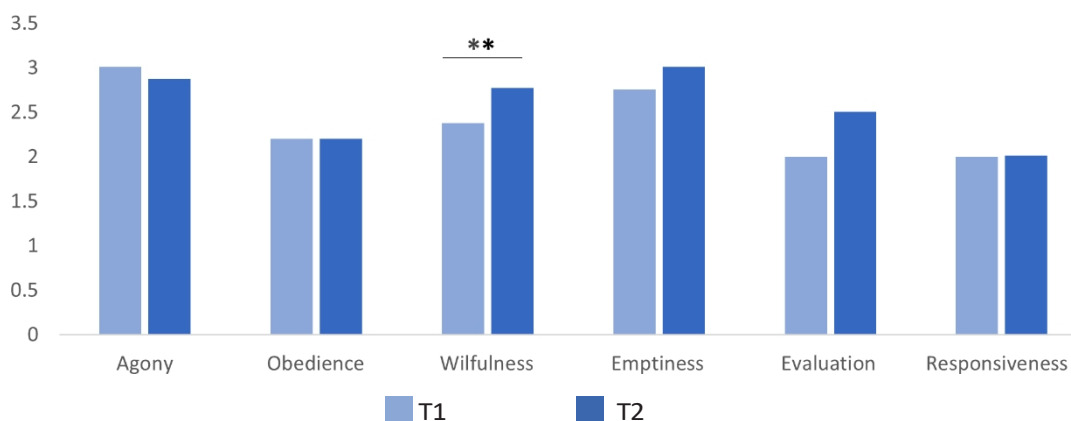




Note : Les scores les plus bas indiquent un accord plus élevé

Figure 17. Notes obtenues par le personnel sur l'attitude à l'égard des expériences comportementales

Contrainte dans la prestation de soins : Le personnel a perçu le "volontarisme" comme une source notable de tension dans la prestation des soins et la différence entre les scores T1 et T2 était statistiquement significative (figure 18). Les résultats de l'évaluation du processus ont mis en évidence un taux élevé de rotation du personnel et une pénurie de personnel sur les deux sites de mise en œuvre. Ces facteurs ont compromis la cohérence de la prestation de soins adaptés au modèle CASCADE, ainsi que l'affectation d'un personnel approprié, car les besoins en matière de soins ne sont pas généralisables. La difficulté perçue à gérer l'"agonie" a légèrement diminué entre les deux périodes, tandis que les comportements d'"obéissance", de "vide", d'"évaluation" et de "réactivité" sont restés stables. Ces résultats suggèrent que le personnel pourrait avoir besoin d'une nouvelle formation et d'un soutien continu.



Note : Des scores plus élevés indiquent des niveaux plus élevés de difficultés perçues dans la gestion du comportement Figure 18. Scores du personnel dans le domaine de la tension liée à la prestation de soins

Réactions émotionnelles dans les soins : Les résultats indiquent une amélioration de l'expérience émotionnelle du personnel dans les soins aux personnes atteintes de démence (figure 19). Les scores autodéclarés ont montré une augmentation des sentiments d'"amour" et de "tendresse" à l'égard des résidents entre les temps T1 et T2. Les résultats indiquent également une diminution des réactions telles que le "rejet" et la "défaite". En outre, les perceptions d'émotions négatives telles que le sentiment d'être " sans importance ", " rejeté " et " supérieur " ont diminué, passant de " de temps en temps " à T1 à " jamais " à T2. La figure 19 illustre l'amélioration des perceptions de l'état d'esprit.

différentes émotions. Certains membres du personnel n'étaient présents qu'à un seul moment, ce qui fait que l'échantillon n'était composé que de 10 participants aux deux moments sur les deux sites d'évaluation.

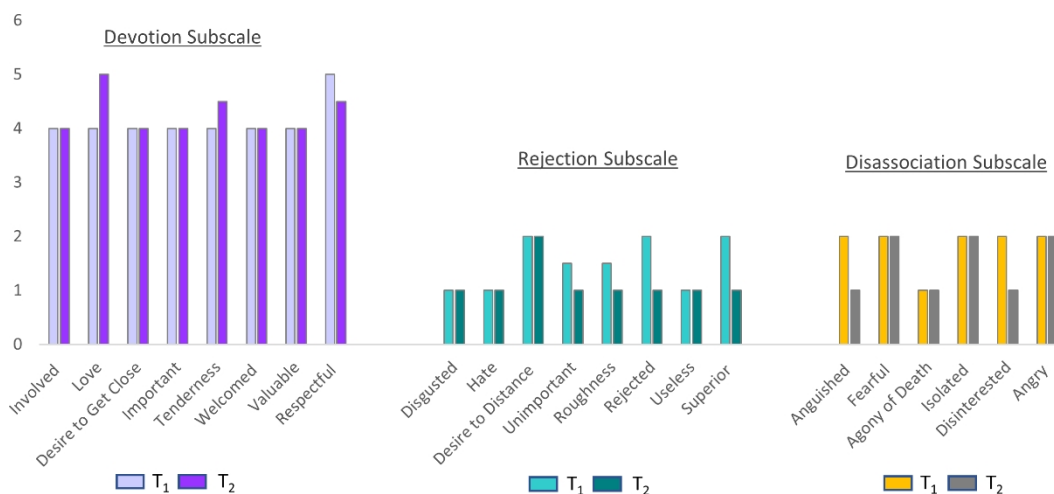


Figure 19. Scores du personnel dans le domaine des réactions émotionnelles lors des soins

L'indice de pratique centrée sur la personne (PCPI) a été utilisé pour évaluer la pratique des relations interpersonnelles et des systèmes de soutien dans les soins. Seize membres du personnel ont répondu à l'enquête, dont neuf (56,25 %) étaient présents à la fois à T1 et à T2.

Le personnel participant était composé d'aides-soignants (44 %), d'assistants logistiques/à domicile (25 %), de coordinateurs d'étage (13 %), d'un musicothérapeute (6 %), d'un ergothérapeute (6 %) et d'une infirmière (6 %). De légères améliorations des conditions préalables pour le domaine de l'attention portée à la personne ont été observées dans presque tous les domaines, à l'exception de la compétence professionnelle, qui a diminué à T2 par rapport à T1 (figure 20). Une baisse a été observée dans 75 % des domaines de l'environnement de soins. Toutefois, des améliorations ont été constatées à T2 en ce qui concerne l'éventail des compétences et la prise en compte des valeurs des résidents. Des améliorations ont également été enregistrées dans les éléments constituant le domaine des processus de soins.

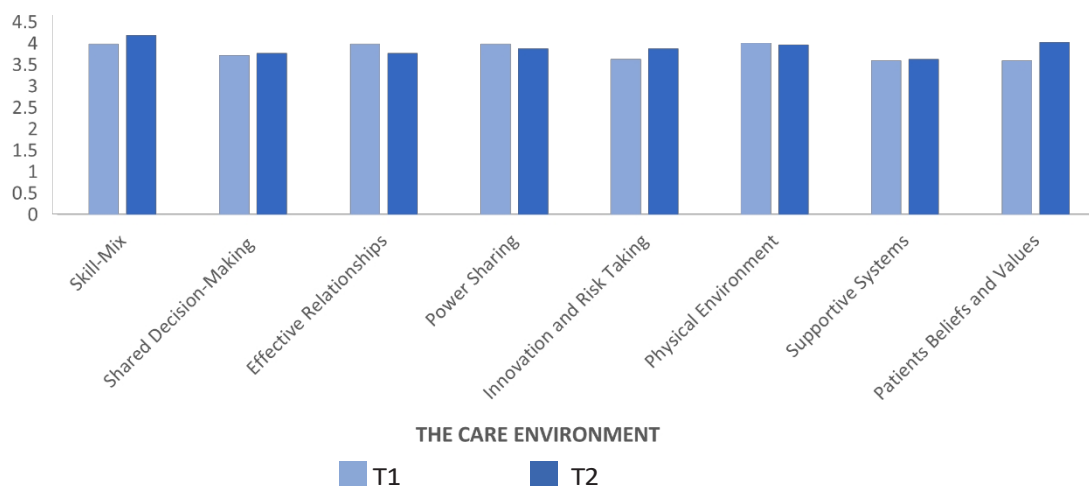


Figure 20. Scores du personnel sur l'indice de pratique centrée sur la personne par domaine et par période

Mise en œuvre de nouvelles pratiques

Le personnel a rempli un questionnaire de normalisation afin d'évaluer la probabilité d'intégrer la formation dans la pratique quotidienne. Dans l'ensemble, le personnel a indiqué qu'il connaissait bien la formation CASCADE et qu'il la percevait comme un outil précieux pour améliorer les processus de soins, susceptible de devenir un élément normal de son travail. Les résultats suggèrent que la formation CASCADE a été bien accueillie et qu'elle a le potentiel d'être intégrée à long terme dans les pratiques de soins.

En ce qui concerne la compréhension du modèle, plus de 50 % du personnel pouvait voir en quoi CASCADE différait des méthodes de travail habituelles, et environ deux tiers estimaient avoir une compréhension commune du modèle et étaient généralement ouverts à l'idée de travailler avec des collègues selon de nouvelles méthodes. Le personnel a estimé que la direction soutenait le modèle de manière adéquate. Toutefois, un peu plus d'un tiers d'entre eux se sont inquiétés de l'insuffisance des ressources disponibles pour soutenir le modèle CASCADE modèle de soins. Les résultats qualitatifs ont permis d'identifier d'autres mécanismes qui ont facilité les résultats positifs, notamment

- le livret de vie qui fournit des informations sur le résident,
- l'arbre à souhaits et l'attention portée à la personne qui contribue à la réalisation des aspirations des résidents, et
- l'environnement calme et accueillant qui procure un sentiment d'appartenance et rassure sur la qualité des soins.



Points de vue de la communauté

L'enquête évaluant l'influence du matériel d'information CASCADE développé sur les attitudes à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA a été réalisée par la Commission européenne.

L'enquête sur la démence a montré que les communautés locales avaient une bonne compréhension de la maladie. Toutes les personnes interrogées (n=27) reconnaissent qu'un diagnostic facilite la planification, que les personnes atteintes de démence devraient être impliquées dans la prise de décision et qu'une série de stratégies peuvent les aider dans la vie quotidienne. La majorité (81 %) des personnes interrogées connaissaient quelqu'un qui était atteint de démence.

Les personnes atteintes de démence et un pourcentage égal de personnes croyantes peuvent contribuer de manière significative à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence.

communauté. 96 % des personnes interrogées ont correctement identifié le fait que les personnes atteintes de démence n'ont pas besoin d'aide en permanence, tandis que 78 % ont reconnu que le maintien de l'indépendance était utile. Une proportion notable (41 %) des personnes interrogées pouvaient communiquer avec les personnes atteintes de démence, tandis que 26 % n'étaient pas sûres de pouvoir le faire.

ils pourraient améliorer la vie des personnes atteintes de démence. D'autres engagements communautaires pourraient s'avérer nécessaires pour améliorer les réponses des communautés aux personnes atteintes de démence, en particulier les compétences en matière de communication et l'engagement à soutenir les communautés amies de la démence.



Acceptation de la technologie

L'utilisation de la technologie dans les soins aux personnes atteintes de démence est plus répandue à la Emmaüs qu'ailleurs dans les établissements de soins de longue durée. Une lampe intelligente est utilisée pour surveiller les clients afin d'optimiser leur indépendance et leur sécurité. Voici d'autres exemples de technologies utilisées dans les établissements de soins de longue durée :

- Dispositifs portables avec traceur GPS, tels que les vêtements et les téléphones, utilisés pour maintenir l'indépendance et la sécurité des résidents.
- Les contrôles d'accès, tels que les serrures à deux étages et les clés magnétiques, sont utilisés pour renforcer la confidentialité et la sécurité.
- Table magique pour stimuler les interactions significatives.
- Alertes automatisées pour les recharges nécessaires telles que les cartes d'argent et les allocations de téléphone.
- Détecteurs de mouvement pour la détection de l'errance.

Dans l'ensemble, le personnel des deux sites de mise en œuvre en Belgique a largement reconnu que la technologie utilisée était conviviale, qu'elle permettait de gagner du temps et qu'elle fonctionnait comme prévu. Toutefois, les résultats qualitatifs ont montré que le personnel estimait que la chaleur des êtres vivants était plus précieuse dans les soins aux personnes atteintes de démence que la contribution de la technologie, comme l'indiquent les citations ci-dessous :

J'ai des réserves à ce sujet [la technologie au service de meilleurs soins] parce que ... elle ne conserve pas ce caractère chaleureux. Nous avons ces chiens robots et tout le reste, mais cela reste un chien robot qui bouge un peu... Ils essaient de faire beaucoup de choses, mais cela reste quelque chose d'artificiel
[membre du personnel].

... il n'y a rien de tel qu'une relation humaine et une connexion humaine. Par exemple, la table d'expérience, c'est bien, mais qu'est-ce qui la rend plus intéressante ? ... ce n'est pas la table d'expérience elle-même, mais les personnes avec lesquelles les gens se connectent. La table d'expérience est un moyen et non un but... ce qui compte, c'est l'ambiance que vous créez, où les gens discutent les uns avec les autres... et où il y a une interaction
[membre du personnel].

4. Conclusion

Les résultats suggèrent que le modèle CASCADE est généralement efficace pour améliorer les soins aux personnes atteintes de démence et que le personnel le comprend bien. À la suite du programme de formation CASCADE "Toi et moi, ensemble nous sommes humains", le personnel a acquis une confiance individuelle dans les soins aux personnes atteintes de démence et a amélioré l'efficacité de l'équipe. Bien qu'il existe des disparités entre les deux sites de mise en œuvre, la valeur du respect des personnes atteintes de démence au-delà des pertes neurologiques de la maladie a été partagée. Les aidants familiaux ont apprécié le respect, l'autonomie et le choix dont jouissent les résidents, ainsi que la vivacité de l'environnement de soins démontrée par les méthodes de travail de CASCADE. L'étude d'évaluation a examiné les résultats à court terme en tenant compte des limites imposées par la petite taille des échantillons et les interruptions dues à la pandémie de COVID-19. De même, la mise en œuvre du modèle CASCADE s'est faite au milieu de plusieurs défis.

Les sites étudiés dans le cadre de l'évaluation ont connu un taux élevé de rotation du personnel pendant la pandémie et les pénuries chroniques sur le marché du travail ont limité les possibilités de choisir du personnel compétent en matière de soins aux personnes atteintes de démence. La fragmentation des systèmes d'information et de communication dans les soins communautaires et hospitaliers a été signalée comme un obstacle à la planification préalable des soins et à la compréhension des besoins de soins des personnes atteintes de démence. Le personnel et les aidants familiaux ont proposé quelques mesures pour améliorer l'efficacité du modèle CASCADE et la durabilité des bonnes normes de soins :

Formation CASCADE

- Étendre la formation à la prise en charge de la démence à l'ensemble des organisations fournissant des soins afin de créer des valeurs communes.
- La formation continue du personnel doit être intégrée dans la discussion de cas réels, ce qui nécessite des formateurs internes pour une approche de l'apprentissage axée sur la pratique.
- Une formation et un enseignement sur les soins aux personnes atteintes de démence doivent être dispensés dans les établissements d'enseignement afin d'améliorer la sensibilisation et de minimiser les préjugés des étudiants sur les lieux de stage.
- Prestation de soins
- Des systèmes intégrés d'échange d'informations sont nécessaires pour assurer une liaison efficace entre les soins à domicile et les soins résidentiels.
- Un affichage visuel des rôles du personnel est conseillé pour permettre aux aidants familiaux d'adresser les questions concernant les résidents aux bons membres du personnel.
- Les organisations doivent fournir des ressources en personnel suffisantes pour soutenir le modèle de soins.
- Un plus grand nombre d'engagements facilitant la diffusion des communautés amies de la démence pourrait renforcer l'ampleur de l'impact du modèle CASCADE.



Publications universitaires évaluées par des pairs à ce jour

L'équipe de projet de la CCCU qui dirige le module de travail 3 de CASCADE, à savoir l'évaluation, a publié jusqu'à présent 6 articles dans des revues internationales. Ces publications, qui comptent plus de 65 citations, ont contribué à l'élaboration des modules de travail de CASCADE et d'autres programmes visant à améliorer les soins et le soutien apportés aux personnes atteintes de démence. Quelques-uns des domaines d'impact

Il s'agit notamment de contribuer à l'élaboration de programmes d'études pour la prise en charge interprofessionnelle de la démence aux États-Unis, d'influencer le programme d'études de la conception de parcours de soins et de soutien communautaires efficaces ; et la stimulation de la réévaluation de la résilience des systèmes de santé nationaux face aux crises sanitaires mondiales.

Vous trouverez ci-dessous une liste actualisée des publications académiques du WP3 évaluées par des pairs :

Martin, A. (2022). Overcoming COVID-19 constraints on person centered Dementia Care : a narrative inquiry of lived experiences of residential care staff in Belgium. *Journal of Long-Term Care*.

Martin, A. et Hatzidimitriadou, E. (2022). Optimising health system capacity : a case study of community care staff's role transition in response to the coronavirus pandemic (Optimiser la capacité du système de santé : étude de cas de la transition du rôle du personnel de soins communautaires en réponse à la pandémie de coronavirus). *Health & Social Care in the Community*, 30(5), e2147-e2156.

Smith, R., Martin, A., Wright, T., Hulbert, S. et Hatzidimitriadou, E., (2021). Integrated dementia care : A qualitative evidence synthesis of the experiences of people living with dementia, informal carers and healthcare professionals. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 97, pp.104471

Smith, R., Wright, T., Martin, A. et Hatzidimitriadou, E. (2020). The CASCADE project : exploring a 'guesthouse' concept. *Journal of Dementia Care*, 28(5), 20-21.

Martin, A., O'Connor, S. J., & Jackson, C. (2018). Examen exploratoire des lacunes et des priorités en matière de soins aux personnes atteintes de démence en Europe. *Dementia : The International Journal of Social Research and Practice*.

Wright, T. et O'Connor, S. (2018). Examen des défis et des lacunes de la politique européenne et mondiale en matière de démence. *Journal of Public Mental Health*.

6. Références

Beam, Christopher R., et al. "Différences entre les femmes et les hommes dans les taux d'incidence de la démence et de la maladie d'Alzheimer". *Journal of Alzheimer's Disease* 64.4 (2018) : 1077-1083.

Brooks, Joanna, et al. "The utility of template analysis in qualitative psychology research". *Qualitative Research in Psychology* 12.2 (2015) : 202-222.

De Silva, M. J., et al : Theory of change : a theory-driven approach to enhance the Medical Research Council's framework for complex interventions. *Trials* 15(1), (2014) : 1-13.

Chan, Ivy Wai-Ping, et al. "Effects of cognitive function and depressive mood on the quality of life in Chinese Alzheimer's disease patients in Hong Kong" (Effets de la fonction cognitive et de l'humeur dépressive sur la qualité de vie des patients chinois atteints de la maladie d'Alzheimer à Hong Kong). *Geriatrics & Gerontology International* 11.1 (2011) : 69-76.

Cioltan H, Alshehri S, Howe C, et al. Variation in use of antipsychotic medications in nursing homes in the United States : A systematic review. *BMC Geriatrics*. 2017/01/26 2017;17(1):32.

Plan flamand de lutte contre la démence 2021-2025. Alzheimer Europe (2022)
<https://www.alzheimer-europe.org/policy/national-dementia-strategies/belgium-flanders>

Martin, A. "Overcoming COVID-19 Constraints on Person Centered Dementia Care : A Narrative Inquiry of Lived Experiences of Residential Care Staff in Belgium". *Journal of Long-Term Care* (2022).

Martin, A., et Hatzidimitriadou, E. "Optimising health system capacity : a case study of community care staff's role transition in response to the coronavirus pandemic" (Optimiser la capacité du système de santé : une étude de cas sur la transition du rôle du personnel de soins communautaires en réponse à la pandémie de coronavirus). *Health & Social Care in the Community* 30(5), (2022) : e2147-e2156.

Moore, G. F., et al. "Process evaluation of complex interventions : Medical Research Council guidance." *BMJ* 350 (2015).

Smith, R., Martin, A., Wright, T., et al. "Integrated dementia care : A qualitative evidence synthesis of the experiences of people living with dementia, informal carers and healthcare professionals". *Archives of Gerontology and Geriatrics* 97, (2021) : 104471.

Stensvik, Geir-Tore, et al. "Cornell's Depression for Dementia Scale : A psychometric study among Norwegian nursing home residents". *Archives of Gerontology and Geriatrics* 93, (2021) : 104325.

Annexes

Annexe 1. Outils de collecte des données d'évaluation

QE - 5D - 5L

L'EQ-5D-5L est un bref instrument mesurant cinq dimensions de la qualité de vie liée à la santé, à savoir la mobilité, les soins personnels, la douleur/la gêne, les activités habituelles, l'anxiété/la dépression. Cinq éléments de réponse sont fournis pour chaque

Le questionnaire comprend une série d'items allant de (1) "non", (2) "léger", (3) "modéré", (4) "grave" et (5) "problèmes extrêmes/impossibilité de". Le questionnaire comprend une échelle visuelle analogique (EVA) permettant d'évaluer l'état de santé actuel d'une personne, ancrée à 0 pour "la pire santé que l'on puisse imaginer" et à 100 pour "la meilleure santé que l'on puisse imaginer". Les scores EQ-5D-5L ont été obtenus par procuration.

Échelle de Cornell pour la dépression dans la démence

L'échelle de Cornell pour la dépression dans la démence (CSDD) est un outil de dépistage fiable et valide de la dépression chez les personnes atteintes de démence. L'échelle comporte 19 items et les scores vont de 0 (absent) à 2 (sévère), les scores les plus élevés indiquant une symptomatologie dépressive plus importante. Les cinq facteurs de l'échelle CSDD sont les symptômes liés aux émotions, les comportements anormaux, les symptômes corporels, les troubles de la fonction rythmique et les troubles de la pensée. Les symptômes de dépression des résidents ont été évalués par des professionnels de la santé.

Qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer

Le questionnaire sur la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer (QoL-AD) mesure la qualité de vie dans 13 domaines à l'aide d'une échelle de Likert en quatre points (de médiocre à excellent), notamment la santé physique, l'énergie, l'humeur, la situation de vie, la mémoire, la famille, le mariage, les amis, le soi, la capacité à effectuer des tâches ménagères, la capacité à faire des choses pour le plaisir, l'argent et la vie dans son ensemble. Les scores vont de 13 à 52, les valeurs les plus élevées indiquant une meilleure qualité de vie. La mesure QoL-AD a été choisie parce qu'elle englobe de manière robuste tous les aspects de la vie des personnes atteintes de démence et qu'elle peut fournir des informations complémentaires sur la perception de leur santé et de leur bien-être au moment de la mesure.

Polypharmacie

La polypharmacie, telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé, désigne l'administration simultanée d'un nombre multiple ou excessif de médicaments. Le critère le plus utilisé pour la polypharmacie est l'administration de cinq médicaments ou plus par jour pendant une durée déterminée. La polypharmacie dans la démence est associée à plusieurs conséquences négatives, dont la mortalité. Les médicaments psychotropes comportent des risques spécifiques d'effets indésirables.

Échelle de qualité de vie des aidants adultes

Le questionnaire sur la qualité de vie des aidants adultes (AC-QoL) est un outil bref et validé qui mesure la qualité de vie globale dans huit domaines : le soutien à la prise en charge, le choix de la prise en charge, le stress lié à la prise en charge, l'argent, le développement personnel, la valeur, la capacité de prise en charge et la satisfaction. Les scores de chacune des huit sous-échelles sont compris entre 0 et 15. Les scores des sous-échelles de

Les scores de 0 à 5 indiquent une faible qualité de vie, ceux de 6 à 10 une qualité de vie moyenne et ceux de 11+ une qualité de vie élevée. Les scores du questionnaire global peuvent aller de 0 à 120, les scores les plus élevés indiquant une meilleure qualité de vie. Ils peuvent être faibles (0-40), moyens (41-80) ou élevés (81+).

Calendrier de la qualité des interactions

Le QUIS (Quality of Interactions Schedule) est un outil utilisé pour évaluer la qualité des interactions entre les personnes atteintes de démence et leurs soignants dans un environnement de soins. Il se compose de 16 éléments qui mesurent différents aspects de la qualité des interactions. Chaque élément est évalué sur une échelle de 5 points, les scores les plus élevés indiquant une meilleure qualité d'interaction.

Satisfaction des utilisateurs : Évaluation du tourisme

Les activités liées au tourisme peuvent constituer une approche prometteuse pour améliorer le bien-être et l'engagement communautaire des personnes atteintes de démence. Le prestataire de services de vacances avec soins a obtenu un retour d'information direct de la part des clients après leur séjour. Les aspects évalués comprenaient : la communication, la qualité du service, l'amabilité et la serviabilité, l'hébergement, les soins et l'assistance, et l'accessibilité du service.

Utilisation des ressources dans la démence

Le questionnaire RUD (Resource Utilisation in Dementia) est une batterie quantitative permettant d'évaluer l'utilisation des ressources de santé et des services sociaux, ainsi que le temps consacré par les professionnels à diverses activités liées aux soins aux personnes atteintes de démence. Le questionnaire RUD comporte plusieurs sections, dont des questions sur l'utilisation des soins de santé (par exemple, les admissions à l'hôpital, les consultations externes), les soins informels (par exemple, l'aide aux activités de la vie quotidienne) et d'autres coûts (par exemple, l'équipement, le transport).

Stress et réactions émotionnelles dans les soins aux personnes atteintes de démence

L'instrument de mesure Strain and Emotional Reactions in Dementia Care (SRDC) a été utilisé pour mesurer les perceptions et les adaptations du personnel. La SRDC comporte trois domaines : (1) l'attitude du personnel à l'égard des comportements des résidents, (2) le fardeau perçu de la pression des soins et (3) les émotions évoquées dans les soins. Les réponses aux domaines 1 et 2 ont été mesurées sur une échelle de Likert à quatre points, avec des options de réponse allant de "d'accord" à "pas d'accord" pour le domaine de l'attitude, et de "très facile" à "très difficile" pour le domaine de la contrainte. Le domaine 3 comprenait 18 paires d'émotions bipolaires, mesurées sur une échelle de cinq points où un score de 3 indique que la dimension négative est aussi fréquente que son opposé positif et où un score de 5 implique une dimension principalement positive.

Index des pratiques centrées sur la personne

L'inventaire des pratiques centrées sur la personne - Personnel (PCPI-S) est un outil utilisé pour mesurer le degré d'engagement du personnel des établissements de santé et de soins dans des pratiques centrées sur la personne. Il se compose de 17 éléments évalués sur une échelle de Likert en 5 points, allant de "pas du tout d'accord" à "tout à fait d'accord". Les questions sont conçues pour évaluer six domaines clés de la pratique centrée sur la personne : la connaissance de la personne, la communication et le partage d'informations, l'implication de la personne, les

attitudes et comportements du personnel, le soutien organisationnel et l'environnement de soins. Le PCPI-S peut être utilisé pour identifier les domaines à améliorer dans la pratique centrée sur la personne, ainsi que pour évaluer l'impact des interventions visant à promouvoir les soins centrés sur la personne.

Questionnaire de normalisation

La mise en œuvre réussie de nouvelles pratiques nécessite un comportement coordonné et collectif de la part du personnel travaillant dans les établissements de santé et de soins. Le questionnaire de normalisation a été conçu pour comprendre l'intégration du module CASCADE et de l'apprentissage ultérieur dans le nouveau modèle de soins aux personnes atteintes de démence. Les personnes interrogées ont été invitées à évaluer leur accord avec des affirmations qui sondaient leur familiarité avec l'apprentissage CASCADE, ainsi que l'efficacité de l'apprentissage CASCADE dans le cadre des soins aux personnes atteintes de démence. et la valeur de l'intégration de l'apprentissage dans de nouvelles méthodes de travail. Les réponses aux questions générales sur l'apprentissage CASCADE allaient de 0 ("encore très nouveau") à 10 ("tout à fait familier"), tandis que toutes les autres réponses allaient de "tout à fait d'accord" à "pas du tout d'accord".

Enquête communautaire

Une enquête a été menée auprès de la communauté locale afin d'évaluer l'efficacité du matériel d'éducation et de formation de CASCADE en matière de sensibilisation à la démence et de perception des avantages des structures de soins aux personnes atteintes de démence dans la région. L'enquête comprenait des questions visant à évaluer le niveau de connaissance et de compréhension de la démence parmi les membres de la communauté. Elle a également porté sur leur perception des structures de soins disponibles dans les localités et sur les avantages qu'elles procurent à la communauté.

Évaluation de la technologie

Pour évaluer la technologie utilisée dans le cadre du projet, un formulaire de contact a été conçu pour évaluer sa fonctionnalité et sa convivialité. Ce formulaire a été utilisé pour recueillir les commentaires des membres du personnel sur leur expérience de la technologie, y compris sa facilité d'utilisation et son efficacité dans le cadre de leur travail. Les réponses ont été utilisées pour évaluer l'acceptation, la convivialité globale et l'efficacité de la technologie, en vue de l'améliorer si nécessaire pour mieux répondre aux besoins des utilisateurs finaux.

Interreg 
2 Seas Mers Zeeën
CASCADE

