



Revue de littérature : Prise en charge transculturelle centrée sur la Personne de la personne âgée migrante souffrant de démence

Travail de Bachelor

Par
Da Costa E Silva Adriana
Dos Santos Cordeiro Sandra
promotion [2017-2020]

Sous la direction de : Katia Scrima

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

09 Juillet 2020

Tables des matières

Introduction.....	1
Problématique.....	4
Question de recherche.....	16
Objectifs	16
Cadre théorique.....	17
Campinha Bacote.....	18
Mc Cormac et Mc Cain.....	20
Concepts	22
Méthodologie.....	23
Introduction	24
Critères d'éligibilité.....	24
Base de données utilisées et mot-clefs	25
Stratégies de recherches.....	27
Sélection des articles retenus.....	30
Extraction des données	31
Résultats.....	32
Attribution de numéros aux articles retenus.....	33
Description des articles.....	33
Présentation des données au sein de chaque étude.....	35
Organisation des résultats en catégorie.....	37
Synthèse des résultats des études.....	38
Patient.....	38
Besoins personnels.....	38
Prise de décision partagée.....	39
Lieu de vie.....	40
Environnement.....	41
Maintenir un soutien organisationnel.....	41
Partages du pouvoir/ potentiel d'innovation / combinaison appropriée des	
compétences.....	42
Relation de travail efficace.....	42
Activités.....	42
Engagement avec les proches aidant.....	42
Activités communes.....	43
Infirmières pcc.....	43
Compétences infirmières.....	43
Infirmières transculturelles.....	43
Compétences infirmières transculturelles.....	43
Discussion.....	45
Synthèse générale des résultats.....	46
Forces et limites de la revue.....	51
Forces.....	51
Limites.....	52
Recommandations.....	53
Recommandations pour la pratique.....	53
Recommandations pour la recherche.....	55
Conclusion.....	56
Références.....	58

Liste des tableaux

Tableau 1: Critères d'éligibilité.....	25
Tableau 2: Présentation du choix des Mesh Terms et des descripteurs.....	26
Tableau 3: Présentation des équations de recherches trouvées dans les bases de recherche	29

Résumé

Objectif de l'étude : Les personnes âgées migrantes démentes sont un des plus grands défis mondiaux en termes de soins de santé et services sociaux. Cette population grandissante fait face à de nombreuses inégalités et une attention particulière est nécessaire dans leur prise en soins. Le but principal de cette revue de littérature est de cibler les interventions transculturelles centrées sur la Personne qui diminuent les conflits culturels et favorisent le développement d'un environnement thérapeutique et ainsi qu'un sentiment de bien-être pour le patient dans la prise en charge des personnes âgées migrantes souffrant d'une démence.

Méthode : Six articles scientifiques qualitatifs publiés entre 2010 et 2019 ont été retenus à la suite des recherches dans les bases de données PubMed, CINAHL et Psycinfo. Ces articles ont été lus et analysés puis les résultats ont été organisés dans un méta-plan, en cinq catégories principales. La discussion des résultats se base sur le cadre théorique choisi : La théorie transculturelle de Campinha Bacote et la théorie PCC de Mc Cormac Mc Cain. De plus, les concepts de culture, intégration, fragilité, déclin fonctionnel sont présents.

Résultats : Les résultats des différents articles sont classés en cinq grands thèmes: Patient, environnement, activités, infirmières PCC et infirmières transculturelles. Ceux-ci sont divisés à leur tour en sous-catégories. Cette catégorisation est expliquée plus en détails dans ce chapitre.

Conclusion : Les obstacles identifiés, sont principalement, selon les professionnels, les patients, leurs familles et proches aidants, les barrières linguistiques, l'accès à l'information et au système de soin. De plus, le manque de sensibilité culturelle ne permet pas une approche centrée sur l'individu, ses valeurs

et sa culture. En outre, la politique, l'organisation de l'institution ainsi que les conditions de travail entravent la possibilité de pratiquer une PCC de façon holistique.

Mots-clefs: Aged, dementia patient, cultural competency, cross-cultural care, Patient-centred care

Remerciements

Avant tout, nous voulons remercier notre directrice de Bachelor, Madame Katia Scrima, pour ses précieux conseils et son suivi tout au long de ce travail.

Nous tenons également à remercier Cláudia da Costa e Silva pour ses corrections qui n'ont pas dû être vaines.

Enfin, nous remercions nos familles et nos proches qui nous ont soutenues et par moment supportées tout au long de cette formation de 3 ans.

Introduction

Dans le contexte socio-sanitaire, les soignants sont de plus en plus confrontés à des personnes migrantes souffrant de démence (OFSP 2019, ASSM, 2018). En effet, en vue de l'augmentation de la population vieillissante, une hausse du nombre de cas de démences est estimée (académie suisse des sciences médicales : ASSM, 2018). Ce qui est très présent dans la hausse population migrante démente (OFSP 2019, ASSM, 2018).

Les immigrés pionniers se retrouvent alors aujourd'hui confrontés au vieillissement et à cette problématique de déclin fonctionnel, ce qui nécessite de s'adapter et de remodeler leur perception culturelle de la retraite et tout ce qui engendre autour. Ils sont divisés entre rentrer au pays ou rester en Suisse ou faire la navette. Malgré les nombreuses initiatives d'intégration comme la « migration et santé », les programmes d'intégrations cantonaux ou les services d'intégration créant plateformes et activités (Eidgenössischen, 2012), il existe tout de même une inégalité dans le secteur de la santé.

Cette inégalité se voit notamment dans l'état de santé de cette population. En effet, les migrants décrivent des problèmes de santé plus conséquents que la population autochtone, une différence qui s'accroît avec l'âge (OFSP, 2010). Cet état de santé est influencé par divers facteurs : statut juridique, la situation socio-économique, situation sanitaire, contexte migratoire (Smolenski & Free, 2018), (UNESCO, 2019), (office fédéral de la santé publique, 2010), (Eidgenössischen, 2012). Tous ces éléments, amènent à un isolement de l'individu, ce qui va favoriser la dégradation de son état de santé tant physique que psychique. Cette péjoration va altérer sa qualité de vie le rendant ainsi plus vulnérable (Université de Zurich, OFSP, 2013). De plus, la maladie psychique est encore un sujet stigmatisé dans la société et également auto-stigmatisé par les migrants (Smolenski & Free, 2018), accompagnée d'un sentiment de honte, de la culpabilité ou d'échec.

La démence comporte des conséquences autant pour l'individu, que pour les proches ainsi (OFSP, 2019). Effectivement, il faut être attentif (Michon & Garguilo, 2002) car l'épuisement des proches aidants restent la raison principale de l'institutionnalisation. Selon le stade de la pathologie, une difficulté dans la communication s'installe ce qui va créer un fossé avec les autres membres de la famille ainsi qu'entre le soignant-soigné.

La communication est difficile car il y a souvent un manque de connaissances et de compétences interculturelles du point de vue des soignants. Tous ces éléments rendent difficile le respect du droit et devoir du patient comme ; le droit de comprendre et d'être compris lors d'examens ou de traitements, d'être informé, d'être soutenu et accompagné, de collaborer avec médecins et personnel soignant (Croix-rouge suisse, 2012). D'autre part (ASSM, 2018), les soignants sont confrontés à des enjeux éthiques qui sont des éléments clefs pour le respect du patient.

Problématique

La population vieillissante s'accroît de plus en plus s'accompagnant de certaines maladies chroniques dont la démence qui ne cesse elle aussi d'augmenter (ASSM, 2018) (OMS, 2016) (Alzheimer suisse, 2018). Selon Sagbakken, Stortsetin Spilker et Rune Niesle (2018), ce phénomène représente alors l'un des plus grands défis du siècle avec une prévalence qui a doublé depuis 20 ans.

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS, 2016) le vieillissement se définit par « une personne dont l'âge a passé l'espérance de vie moyenne à la naissance ». Il se définit aussi, sur un point de vue biologique, comme « l'accumulation d'une importante variété de lésions moléculaires et cellulaires. Au fil du temps, ces lésions conduisent à une réduction progressive des ressources physiologiques, à un risque accru de diverses maladies, et à une diminution générale des capacités de l'individu. Ce processus aboutit finalement à la mort » (OMS, 2016).

Selon l'office fédérale de la statistique publique (OFSP, 2020), la population suisse de plus de 65ans est estimé, en 2019, à 18,7% de la population totale soit 1,8% de plus qu'en 2018. La Suisse est connue pour son espérance de vie élevée et son taux de fécondité bas, comme le démontre la pyramide des âges (OFSP, 2019) (appendice I). Par conséquent, il y a de plus en plus de personnes âgées et moins en moins de jeunes.

D'après l'organisation mondial de la santé (OMS, 2016), vieillir en bonne santé se définit comme étant « le processus de développement et de maintien des aptitudes fonctionnelles qui permet aux personnes âgées de jouir d'un état de bien-être ». Il a pour mission de minimiser ou de ne pas aggraver les maladies sous-jacentes ou existantes de la personne, en lui procurant une sensation de sécurité et de maîtrise de ses maladies et de sa vie. Le vieillissement est un processus complexe, influencé par d'innombrables facteurs. Selon OFSP (2014), il est influencé par le niveau de

formation de la personne, la taille du ménage, le type de revenu et d'une présence ou non d'un passé migratoire (Hungerbühler & Bisegger, 2012).

En effet, en tenant compte de ce dernier aspect, les personnes migrantes rajoutent un défi supplémentaire dans leur prise en charge pour diverses raisons. Un migrant se définit comme « toute personne quittant son lieu de résidence habituelle pour s'établir à titre temporaire ou permanent et pour diverses raisons, soit dans une autre région à l'intérieur d'un même pays, soit dans un autre pays, franchissant ainsi une frontière internationale » (OIM, 2019). Selon OFSP (2019), la Suisse comptait près de 8,5 millions habitants en 2018 dont 25% (deux millions) de celle-ci d'origine étrangère. Soit une augmentation du taux d'environ 10% depuis 1910, qui était alors de 14,7%. Aujourd'hui, il y a des personnes originaires de plus de 160 pays avec des motifs de migration différents c'est-à-dire économiques (SEV, 2020) ou politiques (Eidgenössischen, 2012). La majorité de la population étrangère résidant en Suisse vient d'Europe. 14,9% des étrangers viennent d'Italie, 14,3% d'Allemagne, 12,3% du Portugal et 6,3% arrivent de France. La Suisse est un pays connu pour son espérance de vie élevée mais également pour son solde migratoire très important comparé à d'autres pays. En 2018, la Suisse comptait « plus de départs chez les ressortissants suisses et un excédent d'arrivées chez les personnes de nationalité étrangère. » (OFSP, 2019). Ces personnes migrantes ont des parcours migratoires très différents (Eidgenössischen, 2012). Ils ont parfois enduré des situations traumatisantes et anxiogènes tout au long de leur parcours, tant dans leur pays d'origine que dans leur pays d'accueil. En effet selon René Mokoukolo et Daniel Pasquier (2008), suite à leur arrivée en Suisse, un processus d'acculturation se met en route. Les migrants peuvent d'une part, mettre leur culture de côté en voulant à tout prix s'intégrer à la culture du pays hôte (assimilation), ou d'une autre part, garder au contraire leur culture (séparation) et oublier la culture hôte. Ces 2 options vont créer une crise

identitaire et engendrer énormément de stress. Au fil des années, (OFSP, 2019) les personnes migrantes vieillissent et ont le temps de s'intégrer en Suisse en apprenant la langue, en trouvant un travail, en scolarisant leurs enfants et en créant des associations. Lorsqu'ils arrivent à un âge avancé, un aspect de chronicité des maladies, dont un possible déclin cognitif, se rajoute aux défis migratoires (ASSM, 2018).

Selon la haute Autorité de Santé (HAS, 2018), « un trouble ou déclin cognitif correspond à une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, quel que soit le mécanisme en cause, son origine ou sa réversibilité. Un trouble cognitif peut avoir une origine neurologique, psychiatrique, médicamenteuse. ». Celui-ci peut être un trouble neurocognitif comme la démence, se définissant par « une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques ». Comme Sabbah & all (2015), l'a mis en évidence, la démence est une maladie organique et non psychiatrique (alzheimer suisse, 2020). Elle se définit par une altération des fonctions cognitives touchant la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. Après l'âge de 65 ans, le risque de développer une démence double tous les cinq ans (OFSP, 2019). En Suisse, on estime près de 155'000 cas de démence pour l'année 2019, dont 50% non diagnostiquées (OFSP, 2019). En Suisse, 16,4% des décès en 2015 seraient due à une démence (Equity, 2016) (BASS, 2018). L'évolution de la démence ne se fait généralement pas seule. En effet, la combinaison avec d'autres maladies chroniques est fréquente, d'où le terme de « multimorbidité » déjà très courant chez la personne âgée (ASSM, 2018). Les facteurs de risque de la démence et de la vieillesse (maladies cardiovasculaires, hygiène de vie, faible revenu, etc..) vont impacter sur la santé physique et psychique de la personne âgée

et cela déteindra sur la vie quotidienne de cette dernière. C'est pourquoi, une prise en charge holistique est primordiale car ces facteurs sont interreliés et s'influencent entre eux.

Selon OFSP (2010), les personnes migrantes ont tendance à avoir un état de santé plus précaire que la population autochtone, ce qui complexifie la prise charge. Les pathologies les plus fréquentes sont les maladies non transmissibles comme le diabète, des douleurs accentuées par les conditions du travail et l'âge et les maladies cardiovasculaires, comme l'hypertension artérielle (HTA). L'aspect psychologique est souvent présent avec l'anxiété et la dépression. La polymédication est également un sujet courant tant chez la personne âgée avec les multi pathologies, mais aussi chez les personnes avec une démence ainsi que chez les personnes migrantes angoissées ou ayant un syndrome post-traumatique par exemple. Ces types de populations ont des habitudes de vie plus à risque comme la consommation de tabac et de l'alcool. Ils ont tendance à prendre du poids et à être limités dans les actes de la vie quotidienne (AVQ) par divers facteurs (Diebold & Widmer, 2019) (Smolenski & Free, 2018).

Selon l'OMS (2016) et Dayer (2006) avec l'âge, les personnes sont donc à risque de devenir dépendantes surtout dans les AVQ, ce phénomène s'accroissant avec la démence. Cette dernière est la principale cause de dépendance et d'handicap chez les personnes âgées dans le monde (OFSP, 2019). En effet, le vieillissement et la démence ont des conséquences physiques qui vont limiter leurs capacités dans les AVQ. Il y a par exemple l'asthénie, l'hypotonie et la déambulation qui amènent notamment à l'incontinence ou à une perte de mobilité engendrant des risques de chute. De plus, avec l'hypodipsie venant avec l'âge, les lésions neurodégénératives causées par la démence et la difficulté à exprimer ses besoins (ASSM, 2018), la personne est à risque de déshydratation et de dénutrition. En tenant compte des

restrictions déjà présentes, la personne migrante quant à elle, se retrouve face à un manque d'accès et de compréhension aux informations nécessaires à la satisfaction de leurs besoins (Smolenski & Free, 2018). En plus de cela, ASSM (2018) dit que des facteurs personnels tels que l'impression de déranger, la stigmatisation sociale et la peur du coût financier face à cette demande, rentrent également en jeu ce qui limite davantage leur indépendance.

La démence est une pathologie chronique et évolutive qui touche le cerveau et conduit vers une perte de l'autonomie, élément qui est également altéré dans ce contexte. Les personnes âgées ont aussi moins d'accès à l'information car est devenu très technologique. La mentalité traditionnelle ne correspond dès lors plus à la société moderne de nos jours. Si on rajoute l'aspect de la démence (Michon & Garguilo, 2002), les troubles cognitifs et l'altération de la capacité de discernement ne permettent pas à la personne de juger de manière sécuritaire les dangers, ce qui empire avec la désorientation. C'est pour cette raison, (alzheimer suisse, 2018) qu'on fait appel à un curateur afin de prendre des décisions pour elle. Le principe éthique de l'autonomie est alors mis en péril dans cette situation.

Comme le met en évidence Sagbakken & all (2018), la perte de repères s'additionne chez la personne migrante. Effectivement, elle se trouve avec des ressources insuffisantes car elle est dans un contexte étranger où elle nécessite de s'adapter à nouveau. Par conséquence, la frustration et l'anxiété s'installent, aggravées par la difficulté à exprimer ses besoins. Tous les facteurs de la démence ramènent la personne dans une période antérieure de sa vie où il n'y avait pas encore eu le processus d'intégration. La personne perd les ressources acquises jusqu'à là et se sent alors doublement étrangère (Höpflinger, 2014).

Dans ce cas de figure, elle est confrontée à une culture et à des valeurs différentes ce qui peut engendrer une perte de repères et mener à un conflit de

valeurs. Cette confrontation peut conduire vers une stigmatisation de la société, ou à l'inverse, vers une auto-stigmatisation de l'individu affecté par la maladie psychique (Sagbakken et al., 2018). La perception de la maladie et de la personne âgée est différente selon les cultures. En effet, certaines cultures voient la démence comme un processus normal du vieillissement et ont des croyances et valeurs bien ancrées, comme l'acceptation des punitions divines et l'entraide familial (OMS, 2016). En plus de cela, l'appel à l'aide à un professionnel est souvent vu comme un échec personnel. Tout ceci, va retarder le diagnostic et la prise en charge de ces personnes atteintes de démence (Sagbakken et al., 2018). Avec la régression causée par la démence et la perte de connaissance de la langue secondaire, la communication devient difficile (Goth & Strøm, 2018). Ceci ne permet dès lors, pas d'exprimer leurs sentiments et leurs besoins. De plus, n'étant pas compris, les malades ressentent de l'angoisse et de la solitude et cela peut les mener jusqu'à l'agressivité.

On considère souvent les facteurs de risque et les besoins de la population de personnes âgées migrantes en négligeant les ressources de celle-ci (Eidgenössischen, 2012). Elles sont d'autant plus importantes, car une bonne intégration et un soutien social (voisinage, famille, milieux syndicaux) par exemple, permettent de surmonter des situations difficiles, contrairement à la solitude et l'isolement qui vont avoir un effet négatif sur la santé. De plus, un fort sentiment de maîtrise de sa propre vie, c'est-à-dire une gestion autonome de celle-ci, est corrélé avec un meilleur état de santé (OFSP, 2010). Selon Hungerbrühler et Bisegger (2012), les personnes migrantes âgées se tournent aussi de plus en plus vers la religion et la spiritualité au fur et à mesure que la fin de vie se rapproche. Les stratégies développées suite aux expériences vécues (prise de décision, pas d'appui sur des réseaux établis, surmonter crises et privations) sont aussi un élément important pour gérer la vie quotidienne et faire face à un nouveau processus de perte.

Par ailleurs, l'aspect d'inégalité est présent chez les personnes âgées qui ont un passé migratoire, par le manque d'accès au système de santé par exemple. En effet, leur milieu socio-économique et leur méconnaissance du système de santé entrave leur accès aux soins (Sagbakken et al., 2018). Le manque de ressources informationnelles et de compétences communicationnelles impliquent qu'ils ne savent pas toujours où chercher les informations ou comment les obtenir. De plus, cette population est connue pour un niveau financier précaire avec un faible revenu et des conditions de travail difficiles en lien avec leur poste (Smolenski & Free, 2018). Tous ces éléments amènent à un isolement de l'individu qui va favoriser la dégradation de son état de santé. Cette péjoration va altérer sa qualité de vie le rendant ainsi plus vulnérable (Université de Zurich, OFSP, 2013, 2013). Il faut également prendre en considération que pour la personne âgée il n'existe pas de structures suffisamment adaptées pour des soins à long terme, même en étant dans un pays développé et riche (OMS, 2016). Le mode de pensée de la société concernant le vieillissement ainsi que les stratégies mises en place face à celui-ci, ne sont pas adaptés à la personne âgée. La stratégie actuellement en place est la création d'un modèle de normalité pour cette population vieillissante (OMS, 2016). Ce modèle devrait être revisité et modifié pour permettre un soutien plus accru pour une meilleure intégration de la personne âgée dans cette société mouvementée et moderne (OMS, 2016).

A cause de toutes ses inégalités et stigmatisations, la population âgée migrante démente présente un état de santé plus précaire et des retards de thérapie et de diagnostic apparaissent. Le vieillissement, la démence et le contexte migratoire y sont rarement rattachés. En effet, la société n'intègre que très peu ces 3 aspects ensemble augmentant ainsi l'inégalité (Höpflinger, 2014).

Par ailleurs, la stigmatisation de la part de la société peut être très lourde à porter pour la personne et son entourage. Les individus relatent une stigmatisation de la part de la société où ils se sentent dévier de la norme sociale et de la part de leurs proches et familles qui démontrent une certaine incompréhension face à leur situation (Revue Médicale Suisse, 2002). Il y a souvent une méconnaissance de la maladie et du système de santé ce qui peut retarder la pose du diagnostic (Höpflinger, 2014).

S'il est vrai que le système de santé doit permettre l'accompagnement de la personne âgée, la perte de dépendance nécessite un soutien et un accompagnement qui vient initialement et principalement de la part de la famille. La motivation du proche aidant peut être d'un sentiment de devoir, de responsabilité ou d'amour (Sager-Tinguely & Weber, 2018). En incluant la démence et la migration, la famille est encore plus concernée, et représente une ressource primordiale pour l'individu (Hungerbühler & Bisegger, 2012). D'une autre part, pour les proches aidants, l'institutionnalisation peut culturellement être mal vue, ce qui peut mener à un épuisement suite à la lourde prise en charge du proche (Michon & Garguilo, 2002). En effet, ne voulant pas laisser leur proche en institution, ces proches aidants endossent à la fois le rôle de soignant, d'interprète et de curateur (Diaz, Kumar, & Engedal, 2015). Des difficultés financières peuvent notamment subvenir s'accompagnant d'une diminution ou d'un arrêt de leur activité professionnelle (ASSM, 2018). Toutes ces problématiques peuvent ou vont provoquer un épuisement chez le proche aidant et vont ainsi favoriser le risque de maltraitance ou de négligence à l'égard du patient. En outre, un manque de formation spécifique pour la prise en charge de leurs proches est présent, ce qui ne leur permet pas de reconnaître les signes avant-coureurs ou des techniques de soins (Fegems, 2010). De plus, leur mobilité et leurs contacts sociaux sont mis en péril par leur dévotion. Tout ceci peut provoquer ou augmenter le sentiment d'impuissance et la charge émotionnelle

(Höpflinger, 2014). En outre ces proches, qui restent primordiaux pour la prise en charge des « malades », ont tendance à être délaissés par le système de santé (ASSM, 2018). Par conséquent, ils ont tendance à se délaissier et à s'isoler par cette situation épuisante, ce qui nuit considérablement à leur qualité de vie (Alzheimer Suisse, 2018).

A toutes les problématiques déjà évoquées s'ajoute celle de la pose de diagnostic de la démence, qui est insuffisante (ASSM, 2018). Les investigations se composent normalement d'une identification de biomarqueurs, de tests génétiques, d'une imagerie médicale ou de tests d'évaluation comme le mini-examen de l'état mental ou MMSE, le test de l'horloge, le test des 5 mots ou encore le test de Gröber et Buschke (MIS : memory impairment screen) (La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2012) (ASSM, 2018). Cependant, les échelles de diagnostic de la démence ne sont pas adaptées pour tous les types de populations (Sagbakken et al., 2018). En effet, les personnes migrantes qui ne se rappellent plus de leur langue secondaire, n'arriveront pas à comprendre les consignes de réalisation du test. Par exemple, le fait de répéter 5 mots dans une langue étrangère sans comprendre les mots en soi, a pour conséquence la difficulté de la personne à répéter ces mêmes mots. D'ailleurs, l'autre aspect est la confrontation avec le médecin face à cette personne de culture différente. Lors du transfert des valeurs objectives et subjectives des différents examens, le docteur n'arrive pas à identifier les mimiques et les difficultés de la personne, ce qui crée chez lui un sentiment d'insécurité, des difficultés et une appréhension à gérer ce type de population (Sagbakken et al., 2018).

Il est dit qu'en temps normal, le diagnostic préventif n'est pas suffisamment effectué et que des investigations sont demandées le plus souvent par le proche qui remarque certaines lacunes (ASSM, 2018). Dans la littérature, les textes montrent

qu'au niveau mondial seules 50% des personnes démentes vivant dans un pays à hauts revenus reçoivent un diagnostic formel et que dans un pays à bas revenus, elles sont moins de 10% à en recevoir. (Sagbakken et al., 2018). Afin de diagnostiquer une démence chez les personnes migrantes, un outil spécifique nommé RUDA (appendice F) a été développé. Il demeure cependant peu utilisé à ce jour car il n'est pas encore très connu (Sagbakken et al., 2018).

En ce qui concerne les soignants, plusieurs obstacles se dressent quant à la prise en charge de la population âgée migrante et démente. Dans un premier temps, il y a les changements fréquents de soignants qui ne permettent pas l'adaptation de la personne soignée et inversement. Dans un deuxième temps, une barrière linguistique et culturelle s'érige entre le soignant et le patient. En effet, en plus de la difficulté à communiquer, un manque de connaissances de la culture et de l'histoire de vie de la personne, se fait sentir puisque la pénurie actuelle de soignants ne permet pas de prendre le temps nécessaire avec la personne afin connaître les différents aspects propres à sa vie, dont l'identification des besoins individuels physiques, sociaux et psychiques (Höpflinger, 2014).

En plus de cela, les professionnels n'ont également pas les compétences culturelles requises à la prise en charge des patients immigrants avec démence, pour détecter, traiter et soigner ces patients-là (Sagbakken et al., 2018). (Höpflinger, 2014). Les compétences nécessaires sont la communication, l'acquisition de connaissances par une formation spécifique et l'utilisation des outils d'évaluation adaptés. Ces deux derniers domaines doivent être interculturels afin d'améliorer la confiance des professionnels. Ces compétences doivent être développées par la pratique des professionnels car elles vont permettre d'offrir une prise en charge personnalisée avec un accès égalitaire aux prestations de soins, dans un but de promotion de la santé et de l'intégration (Eidgenössischen, 2012) (Hungerbühler &

Bisegger, 2012). Tout ceci va favoriser la visualisation d'un objectif commun en interdisciplinarité autant avec le patient qu'avec le proche aidant dans le but d'assurer une bonne continuité des soins. Les services méditerranéens prenant en compte les besoins spécifiques de l'individu, notamment au niveau de l'alimentation et des activités proposées aux résidents, restent minoritaires, malgré le grand nombre de personnes de cette population dans les établissements nationaux (Höpflinger, 2014).

Question de recherche

Notre question de recherche se base sur un PICO. **P** représente les personnes âgées plus de 55 ans migrantes souffrant de troubles cognitifs et/ou démence. **I** questionne le comment favoriser une prise en charge interculturelle centrée sur la Personne migrante démente afin de développer un environnement thérapeutique de collaboration et un sentiment de bien-être. **C** concerne l'institutionnalisation, les soins-à-domicile. Notre question de recherche est par conséquent : « *Quelles sont les interventions interculturelles et centrées sur la Personne de la part des professionnels qui permettent de diminuer les conflits culturels et de développer un environnement thérapeutique de collaboration et le sentiment de bien-être dans la prise en soins d'une personne âgée ≥ 55 ans migrantes souffrant de démence ?* »

Objectifs

Le premier objectif de cette revue est de mettre en évidence les obstacles et les ressources des soignants, des soignées et des proches aidants. Le deuxième but est, quant à lui, de cibler les interventions transculturelles et centrées sur la Personne qui diminuent les conflits culturels. Finalement, le troisième objectif consiste à se centrer sur les interventions transculturelles ainsi que sur la Personne, qui favorisent le développement d'un environnement thérapeutique et un sentiment de bien-être pour le patient dans la prise en charge des personnes âgées migrantes souffrant d'une démence.

Cadre théorique

Les cadres théoriques sélectionnés pour ce travail sont celui de Campinha Bacote et celui de Mc Cormac et Mc Cain. Ils se complètent et garantissent une personnalisation maximale de la prise en soins de la Personne. Il s'agit de modèles qui sont centrés sur la Personne et qui permettent également de ne pas se figer sur un seul point de vue.

Campinha Bacote

Selon sa théorie, les compétences culturelles permettent aux professionnels de la santé de centrer leurs soins de manière efficiente et individuelle sur la Personne, tout en évitant un conflit culturel et une inégalité des soins.

Elle définit la compétence culturelle comme « le processus continu dans lequel le professionnel de la santé s'efforce continuellement d'atteindre la capacité et la disponibilité de travailler efficacement dans le contexte culturel de la Personne (individu, famille et communauté). » (Campinha-Bacote, 2011). C'est « un processus de devenir et non d'être culturellement compétent » (Campinha-Bacote, 2015). Elles se composent de 5 éléments qui sont intimement liés les uns aux autres :

La conscience culturelle consiste à mener une auto-analyse de ses propres préjugés et expériences vis-à-vis des autres cultures. Ce processus va permettre une sensibilisation culturelle afin de conscientiser un éventuel ethnocentrisme ou racisme de manière à mener une prestation de santé optimale, centrée sur les besoins spécifiques des différents groupes culturels (Campinha-Bacote, 2015) (Doody & Doody, 2012).

La connaissance culturelle est un processus où le professionnel de santé cherche et obtient une base éducative solide sur des groupes de cultures diverses. Cela va le mener à la formulation de 3 questions : quelles sont les pratiques et les modèles de

santé reliées aux croyances de santé et aux valeurs culturelles, l'incidence et la prévalence de la maladie sur le groupe ethnique (Campinha-Bacote, 2015).

Les habilités culturelles sont la capacité à réaliser une évaluation physique en tenant en compte la culture. Cette récolte de données permet d'identifier le problème actuel de la personne. Toutefois, cela nécessite d'emprunter une posture de non-jugement, afin d'identifier les obstacles aux soins et de voir la diversité et l'unicité de chaque individu (Campinha-Bacote, 2015) (Doody & Doody, 2012).

Les rencontres culturelles, quant à elles, désignent les interactions directes du soignant avec les individus de cultures différentes. Elles sont un élément crucial dans la construction de la compétence culturelle. En effet, elles permettent « de valider, affiner ou modifier les valeurs, croyances et pratiques existantes concernant un groupe culturel » et développer ainsi tous les autres items (Campinha-Bacote, 2011).

Le désir culturel désigne la volonté et non pas l'obligation du professionnel de la santé, qui par motivation, va s'engager dans le processus de prise de conscience, connaissances, habilités et recherche de rencontres culturels. Le soignant est alors ouvert et flexible, et disposé à apprendre des autres individus, en acceptant les différences et en tirant parti des similitudes (Campinha-Bacote, 2015)(Doody & Doody, 2012).

Campinha a mis en place un outil mnémotechnique (ASKED) dans le but d'aider les professionnels de la santé à s'autoévaluer culturellement de manière informelle. Dès lors, ils se questionnent sur les différents items, cités auparavant, qui composent la compétence culturelle. Campinha a aussi développé des outils valables et fiables pour évaluer les compétences culturelles de manière formelle (IAPCC-R) (appendice G).(Campinha-Bacote, 2015).

Mc Cormac et Mc Cain

Le cadre théorique de Mc Cormac et Mc Cain qui valorise les soins centrés sur la Personne (PCC : Person centred care) a été sélectionné en plus de celui de Campinha Bacote afin de favoriser la satisfaction des besoins de la Personne. E. La PCC a pour but de préserver le rôle de l'individu en tant qu'expert de sa maladie.

Les soins centrés sur la Personne c'est un terme qui devient de plus en plus familier dans les soins de santé et les services sociaux, au niveau mondial ; il est utilisé pour décrire une norme de soins qui garantit que la Personne est au centre de la prestation des soins.

Dans leur livre, Mc Cormack et Mc Cance (2010) définissent 4 grands principes pour les soins centrés sur la Personne : traiter la personne en tant qu'individu, respecter leurs droits en tant que personne, établir une confiance et une compréhension mutuelle et enfin, développer des relations thérapeutiques.

Ce modèle théorique a été choisi car la singularité imposée par les différentes conditions de vie, les différentes projections sur l'avenir et les modélisations personnelles à chaque individu, semblaient primordiales pour une prise en charge optimale basée sur les motivations personnelles et une relation de confiance soigné-soignant.

L'environnement de soins se concentre lui, sur le contexte dans lequel les soins sont fournis. Il comprend : une combinaison appropriée des compétences, des systèmes facilitant la prise de décision partagée, des relations de travail efficaces, des systèmes organisationnels favorables, un partage du pouvoir et un potentiel d'innovations et de prise de risque (CF schéma dans l'appendice H) (Mc Cormack & Mc Cance, 2010).

Le processus centré sur la Personne se concentre sur la prestation de soins par le biais d'une gamme d'activités et comprend les aspects suivants : le respect des

croyances des valeurs de l'individu, l'engagement, le fait d'avoir une présence sympathique et le partage de prise de décisions.

Au niveau infirmier, les attributs du modèle sont les suivants : être professionnellement compétent, développer des compétences interpersonnelles, être engagé dans le travail, être capable de démontrer la clarté des croyances et des valeurs, et se connaître soi-même.

Le travail avec les croyances et les valeurs des personnes renforce l'un des principes fondamentaux du processus centré sur la Personne. Cela permet de développer une image claire de ce que l'individu valorise dans sa vie et comment il comprend ce qu'il se passe. Ces éléments permettent de cibler et comprendre l'utilisation de l'anamnèse.

Les résultats attendus devront être centrés sur la Personne et devront intégrer la satisfaction de la celle-ci dans les soins et dans les auto-soins. De plus, l'implication de ces personnes dans les soins, leur sentiment de bien-être et la création d'un environnement thérapeutique est tout aussi important.

Un autre aspect important du concept est la prise de décision partagée. Elle est liée au travail sur les croyances et les valeurs de l'individu et doit impliquer un processus de négociation qui prend en compte les valeurs, dont le succès repose sur des processus de communication réussis (Mc Cormack & Mc Cance, 2006).

Concepts

Les concepts retenus ont été les suivants : la culture, l'intégration, la fragilité et le déclin fonctionnel.

Selon l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO, 2013), la culture se définit par « un ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances ».

Selon Le service communautaire de la Planchette et l'association AMIS (2017) l'intégration est « un processus par lequel les individus et les groupes d'une société accèdent aux ressources économiques culturelles, sociales et politiques de cette dernière, sans nécessairement renoncer aux cultures et valeurs de leurs pays d'origine ». La politique d'intégration des migrants doit se dérouler simultanément à une politique d'intégration nationale visant ainsi non seulement les migrants mais aussi l'ensemble de la société. Cela permet « de garder son identité tout en l'ouvrant à de nouvelles perspectives ».

Selon Campbell et Buchner (1997), la fragilité se définit par « un état ou syndrome qui résulte d'une réduction multi systémique des capacités des réserves au point que plusieurs systèmes physiologiques s'approchent ou dépassent le seuil d'insuffisance. Par conséquent, la personne dite fragile a un risque supérieur d'incapacité ou même de mort même de face à des perturbations externes mineures. »

Selon Abdulaziz, et al. (2016), le déclin de fonctionnel se définit par « une réduction de la capacité à effectuer les activités d'auto-soins de la vie quotidienne (AVQ) en raison d'une diminution du fonctionnement physique ou cognitif »

Méthodologie

Introduction

Le devis choisi pour ce travail de Bachelor en soins infirmiers est une revue de littérature non systématique. Selon Kysh (2013), il s'agit « une méthode informelle ou subjective de collecter et d'interpréter des résultats d'études » reprenant des études d'autres auteurs. Elle permet dans ce travail de comprendre et de donner un aperçu du sujet et de répondre à la question de recherche suivante : « *Quelles sont les interventions interculturelles et centrées sur la Personne de la part des professionnels qui permettent de diminuer les conflits culturels et de développer un environnement thérapeutique de collaboration et le sentiment de bien-être dans la prise en soins d'une personne âgée ≥ 55 ans migrantes souffrant de démence ?* ».

La recherche a été ciblée sur des études qualitatives car elles permettent d'obtenir des données diversifiées et une vue d'ensemble sur la problématique. De plus, elle a permis de mettre en évidence les obstacles et les ressources des soignants, des soignés et des proches aidants. Ces éléments diversifiés ont permis de formuler des recommandations pour la pratique ainsi qu'une réponse à notre question de recherche. Des bases de données ont été consultées afin d'identifier les six articles décrits dans ce travail.

Critères d'éligibilité

Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été choisis afin d'affiner la recherche. Ils sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Critères d'inclusions	<ul style="list-style-type: none"> - Devis recherche : qualitatif - Personne âgée de ≥ 55ans - Maladie : patient avec trouble cognitif dont la démence - Personne migrante - Soignant - Contexte : personne vivant à domicile et dans tout établissement médical (maison de retraite, foyers)
Critères d'exclusions	<ul style="list-style-type: none"> - Personne de ≤ 55ans
Limites et filtres des bases de données	<ul style="list-style-type: none"> - Date de publication ≤ 10ans - Langue : anglais, français

Base de données utilisées et mots-clefs

Les recherches ont été élaborées durant la période de mars à mai 2020 dans les bases de données de Pubmed, Cinhal, OVID et psycINFO.

Pour commencer, Pubmed a été sélectionné car il propose un large choix d'articles touchant le domaine de la médecine. Sur cette base de données, les mesh terms « aged », « dementia », « cultural competency » et « cross-cultural care » ont permis de trouver des articles. Ensuite, Cinhal a été choisi parce qu'il propose divers articles sur la thématique des sciences infirmières. Les descripteurs « culture », « dementia patient », « dementia » et « aged » ont permis de trouver d'autres articles. Pour finir, PsycINFO a été choisi puisqu'il présente des articles qui touchent non seulement la psychologie mais aussi les médecines annexes qui peuvent concerner la démence comme la neuropsychologie et la psychogériatrie. Dans cette base de données, des articles faisant partie du domaine de la sociologie sont présents dont certains qui touchent le thème des migrants. Les mots-clés utilisés ont été les mêmes que pour Cinhal à savoir « culture », « dementia » et « aged ». Cependant, cette fois-ci, le filtre 10 ans n'a pas été utilisé afin d'élargir les recherches et pour ne pas passer à côté

d'une pépite. Tout le long des recherches, nous avons décortiqué les références des articles semblant prometteurs. Les éléments du PICO ont été traduits dans les bases de HETOP et thesaurus, puis ont été utilisés pour chercher les Mesh termes et des descripteurs Cinhal spécifiques pour chaque base de données. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Mots-clés	Traduction anglaise	MeshTerme (Pubmed)	Descripteurs Cinhal Psycinfo
Personne âgée	Aged Elderly people	Aged	Aged
Culture Compétence culturelle Compétence transculturel	Transcultural Culture Cultural Competence	Cross-cultural care Cultural competency	Culture Culture diversity Culture competence Transcultural nursing
Trouble cognitif Démence	Dementia Cognitive impairment Cognition disorders Cogntiive deficits	Dementia	Cognition disorders Dementia Dementia patients
Théorie de soins PCC Compétence culturelle	Care, Patient centered Cultural competency	Cultural competency	Patient centered care Transcultural care

Stratégies de recherches

Une fois le tableau des mots-clefs prêt, toutes les équations possibles ont ensuite été essayées afin d'optimiser les recherches et de ne pas manquer une perle. Afin de faciliter l'écriture de la méthodologie, toutes les combinaisons des différents mots-clefs utilisées ont été retranscrites au fur et à mesure dans un tableau, avec le nombre de résultats obtenus, ainsi que les raisons d'exclusion.

Voici les résultats des recherches dans les différentes bases de données qui sont aussi illustrés dans le diagramme de flux (appendice B) :

Dans pubmed, dans un premier temps, 64 articles ont été trouvés après les équations, puis 58 articles avec le filtre de 10 ans, 23 ont été sélectionnés après la lecture du titre et du résumé, laissant derrière 35 qui ont été, eux, exclus après cette lecture. Ces 23 articles ont été lu minutieusement et parmi eux, seuls 5 ont été retenus. Enfin, 2 des 5 articles ont été retenus, pour l'analyse.

Dans Cinhal, les 640 articles initialement obtenus après avoir fait les équations ont diminué au nombre de 482 articles avec le filtre de 10 ans. Ensuite, 37 ont été sélectionnés après la lecture du titre et du résumé, excluant ainsi 445 des 482, dont 4 étaient des doublons. Après la lecture complète des 37 articles, 6 articles ont été retenus pour finalement en laisser que deux pour l'analyse.

Dans Psycinfo, 619 articles trouvés après équations sans le filtre 10 ans, 36 ont été sélectionnés après la lecture du titre et du résumé et 583 articles ont été exclus après cette lecture. Après la lecture des 36 articles, 16 articles ont été retenus et 1 seul a été retenu pour l'analyse suite à la lecture complète.

Les raisons d'exclusion après la lecture du titre et du résumé sont nombreuses. : Certains textes ont été éliminés car ils ne pouvaient pas être téléchargés ou seule une partie était accessible ce qui rendait la critique impossible. De plus, les textes qui ne contenaient pas de structure scientifique ou qui avaient une population non

transposable, ont été exclus. Tous titres de chapitre de livres, revues, thèses, doctorats, ou d'articles, qui ne parlent pas de démence ni de la culture ont été mis de côté. En plus de cela, les critères suivants ont mis à l'écart certains articles : la publication d'articles supérieure à 10 ans, l'évaluation faite par les auteurs de l'article se basant uniquement sur l'efficacité d'une échelle de diagnostic de démence valable pour à une seule ethnie, le regard sur la prévalence de la démence dans une ethnie seulement et finalement les études qui sont des recommandations pour des recherches futures.

Hormis ces raisons-là, d'autres critères présentés ci-dessous, ont été pris en compte pour l'exclusion d'articles après une lecture complète.

L'article ne répond pas à la question PICo ou ne correspond pas à la population visée dans ce travail ; l'article ne prend pas suffisamment en compte l'aspect des soignants ou l'aspect culturel ; il comporte trop de biais ; les interventions décrites dans l'article ne sont pas adaptables pour toutes les ethnies ; l'article ne présente aucune implication pour la pratique ; ou il ne s'agit tout simplement pas d'un article mais d'une revue ou une étude de cas. Les équations faites pour les différents articles gardés sont classées dans le tableau ci-dessous.

Base de données	Equations de recherche avec opérateurs booléens	Résultats	Nombre d'articles sélectionnés pour lecture complète de l'article	Raison d'exclusion	Articles retenus pour l'analyse et synthèse
Pubmed	"Aged" [Mesh] AND "Dementia"[Mesh] AND "Cultural competency" [MESH]	37 avec filtre 10 ans	8	Biais étude, review, ne répond pas PICO, étude de cas, pas assez aspect culturel	<p>Goeman, D., King, J., & Koch, S. (2016). <i>Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research</i>. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016</p> <p>Söderman, M., & Rosendahl, S. P. (2016). Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i>, 31(3), 311–326. https://doi.org/10.1007/s10823-016-9293-1</p>
Cinhal	(MH "Culture") AND (MH "Dementia patients")	11 Avec filtre 10 ans	4	Ne parle assez de la culture, structure ou devis inadéquat	Du Toit, S. H. J., & Buchanan, H. (2018). Embracing cultural diversity: Meaningful engagement for older adults with advanced dementia in a residential care setting. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 72(6). https://doi.org/10.5014/ajot.2018.027292
	MH "Culture") AND (MH "Dementia patients") AND (MH "Aged")	78 Avec filtre 10 ans	15	Pas structure étude, ne parle pas assez culture	Jennings, L. A., Palimaru, A., Corona, M. G., Cagigas, X. E., Ramirez, K. D., Zhao, T., ... Reuben, D. B. (2017). Patient and caregiver goals for dementia care. <i>Quality of Life Research</i> , 26(3), 685–693. https://doi.org/10.1007/s11136-016-1471-7

Psyinfo	"Culture" "Dementia" "Aged" Mots cherchés dans l'abstract	172 Sans filtre 10 ans	6 lecture complète	Pas d'implica tion Surtout proche aidant Ne parle pas assez culture Trop vieux	du Toit, S. H. J., Baldassar, L., Raber, C. L., Millard, A. M., Etherton-Beer, C. D., Buchanan, H. A., ... Lovarini, M. (2019). Embracing Cultural Diversity – Leadership Perspectives on Championing Meaningful Engagement for Residents Living with Advanced Dementia. <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i> , 35(1), 49–67. https://doi.org/10.1007/s10823-019-09387-3
Pubmed	"Aged" [Mesh] AND "Dementia"[Mesh] AND "Cultural competency" [MESH]	37 avec filtre 10 ans	1 étude trouvée dans les références d'un des articles	Devis inadéqu at, ne répond pas à la question de recherch e, excédan t les 10 ans	Kong, E. H., Deatricks, J. A., & Evans, L. K. (2010). The experiences of Korean immigrant caregivers of non- english-speaking older relatives with dementia in American nursing homes. <i>Qualitative Health Research</i> , 20(3), 319–329. https://doi.org/10.1177/1049732309354279

Sélection des articles retenus

1358 références ont été identifiées : la plupart dans les bases de recherche et 35 à partir d'autres sources. Après la lecture des titres et résumés, 106 articles ont été sélectionnés et 1252, sans compter les 4 doublons qui ont été retirés d'office, ont été éliminés pour diverses raisons. 29 articles ont été évalués en texte intégral pour l'éligibilité et 77 ont été exclus. Enfin, 6 articles parmi les 29 ont semblé plus pertinents c'est pourquoi ils ont été choisis pour cette revue de littérature. Ce processus de recherche est exemplifié dans le diagramme de flux se trouvant en annexe (appendice B)

Extraction des données

Dans un premier temps, les différents articles issus des bases de données ont été lus et intégrés dans le tableau récapitulatif AMPEL. Après la phase de validation, les six articles ont été partagés en deux par les auteures de ce travail, soit trois articles chacune. Les six grilles de résumé ont permis la compréhension et l'approbation du contenu des articles. Dans un deuxième temps, les articles ont été échangés entre les deux auteurs de ce travail. Puis, une évaluation de la qualité des articles a été faite, avec les grilles critiques. Grâce à cette étape, les auteures de cette revue littéraire ont pris connaissance du contenu de tous les articles afin de pouvoir par la suite, discuter là-dessus en connaissance de cause, et pouvoir également comparer les deux points de vue. Afin de finaliser le tout, le tableau AMPEL (appendice C) a été repris en vue de mettre à jour les informations et d'avoir une vue d'ensemble du contenu des différents articles choisis. Une fois ces différentes étapes réalisées, les différents résultats trouvés ont été discutés puis catégorisés.

Résultat

Attribution de numéros aux articles retenus

- Article [1] :** Goeman, D., King, J., & Koch, S. (2016). *Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research*. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016>
- Article [2] :** Söderman, M., & Rosendahl, S. P. (2016). Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(3), 311–326. <https://doi.org/10.1007/s10823-016-9293-1>
- Article [3] :** Du Toit, S. H. J., & Buchanan, H. (2018). Embracing cultural diversity: Meaningful engagement for older adults with advanced dementia in a residential care setting. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(6). <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.027292>
- Article [4] :** Du Toit, S. H. J., Baldassar, L., Raber, C. L., Millard, A. M., Etherton-Beer, C. D., Buchanan, H. A., ... Lovarini, M. (2019). Embracing Cultural Diversity – Leadership Perspectives on Championing Meaningful Engagement for Residents Living with Advanced Dementia. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 35(1), 49–67. <https://doi.org/10.1007/s10823-019-09387-3>
- Article [5] :** Kong, E. H., Deatrck, J. A., & Evans, L. K. (2010). The experiences of Korean immigrant caregivers of non-english-speaking older relatives with dementia in American nursing homes. *Qualitative Health Research*, 20(3), 319–329. <https://doi.org/10.1177/1049732309354279>
- Article [6] :** Jennings, L. A., Palimaru, A., Corona, M. G., Cagigas, X. E., Ramirez, K. D., Zhao, T., ... Reuben, D. B. (2017). Patient and caregiver goals for dementia care. *Quality of Life Research*, 26(3), 685–693. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1471-7>

Description des articles

Cette revue de littérature est composée de 6 articles. L'appendice B représente le diagramme de flux démontrant le processus de recherche et la sélection des articles. Ces études ont été publiées entre 2010 et 2019. Elles se constituent d'études qualitatives dont une phénoménologie, une ethnographie, une recherche action

participative, une descriptive mixte, une descriptive comparative et une autre descriptive.

Dans ces études qualitatives, les populations concernées étaient de plusieurs types : les patients atteints de démence, les proches aidants, le personnel et les autres résidents sans démence. Les échantillons variaient entre 6 et 36 personnes atteintes de démence de cultures et langues diverses (CALD : Culturally and linguistically diverse) [1,6]. Ces derniers étaient tous composés de personnes âgées. Les proches aidants allaient de 5 à 36 personnes [1,3,5,6] et étaient composés de personnes adultes de 40 à 85 ans [5,6]. Deux des articles donnent les âges mais ne séparent pas et ne précisent pas les tranches d'âge entre les proches aidants et les autres membres de l'échantillon [1,3]. L'échantillon du personnel (soins et direction, bénévoles) est composé de 10 à 27 participants. L'âge de ces derniers n'est pas précisé [1,2,3,4]. Les résidents sans démence sont également présents dans ces études. En effet, ils sont au nombre de cinq [3]. Pour une des études [5], l'échantillon est entièrement composé de proches aidants femmes.

Toutes les études parlent de personnes âgées CALD souffrant de démence. Si le contexte des soins de la majorité des études est centré sur les maisons de retraite [2,3,4,5], celui des soins à domicile est aussi traité [1]. Une sixième étude ne précise pas le contexte de soins [6].

Deux études se déroulent aux Etats-Unis [5,6], une en Suède [2], une en Australie [1] et une en Afrique du Sud [3]. Une étude prend en compte quatre pays : l'Afrique du Sud, l'Australie, la Nouvelle-Zélande et le Royaume-Uni [4].

Différents instruments de mesure sont utilisés dans les études : la technique Delphi [3,4], l'échelle likert [3,4], les questionnaires [3,4,6], les entretiens semi-structurés [2,5,6], les focus groupe [6], l'enquête appréciative [3] et l'observation avec les notes de cas [1].

Une des études a pour but de créer un modèle d'intervention spécifique CALD avec une infirmière spécialisée dans la démence [1].

Tous les articles ont été approuvés par des comités éthiques [1,2,3,4,5,6] et les six articles ont été effectués avec le consentement aux participants [1,2,3,4,5,6]. Des informations sur le déroulement et le but de l'étude ont été données aux participants dans 3 études [2,4,5]. A contrario, 3 articles ne mentionnent pas s'ils ont donné ou non des informations aux participants [1,3,6]. L'anonymat a été préservé dans 4 études avec l'utilisation de noms fictifs et de données confidentielles [2,3,4,5] et deux articles ne mentionnent aucunement cet aspect-là. [1,6]. En conclusion, tous les articles respectent plusieurs considérations éthiques essentielles à un article scientifique.

Présentation des données au sein de chaque étude

Les auteures de ce travail ont cherché des échelles de niveaux de preuves pour évaluer les articles. Toutefois, cela n'existe pas pour les études qualitatives c'est pourquoi les grilles critiques remplies au préalable ont fait foi.

Le tableau récapitulatif en annexe permet une vue d'ensemble rapide de tous les articles. Les grilles de résumé et les grilles critiques (appendice D) permettent d'analyser les résultats. Tous les articles sont structurés de manière à se conformer aux critères IMRaD (Introduction, Méthode, Résultat and Discussion).

Une première étude qualitative utilisant une approche co-créative [1] et une recherche d'action participative a permis d'élaborer des interventions ciblées CALD. De plus, elle a aussi permis d'adapter ces dernières au fur et à mesure des réflexions des différents experts et d'une infirmière spécialisée, en prenant en compte les besoins spécifiques des bénéficiaires de soins. Cela démontre aussi la complexité de la PCC et de sa mise en place avec cette population qui comporte les personnes

CALD démente et leurs proches aidants. Ce modèle a permis de combler les lacunes actuelles du système de santé en Australie car ce dernier est centré sur la Personne et a permis d'augmenter le bien-être des communautés, notamment des groupes minoritaires et vulnérables [1]. Le deuxième article [2], est une étude qualitative ethnographique comparative qui met en avant le concept de culture, concept qui est en adéquation avec la question de recherche de cette revue de littérature. Il a permis d'explorer les expériences des soignants dans deux maisons de retraite avec des contextes différents. Malgré leurs expériences similaires, des pistes pour surmonter les obstacles sont donnés dans l'article [2], afin d'adapter la prise en charge centré sur les patients déments d'ethnie différentes. Un devis descriptif mixte est utilisé dans l'article [3]. Celui-ci donne des scénarios concrets pour la pratique, en tenant compte de l'engagement significatif important pour la PCC, ainsi que d'autres éléments tout aussi essentiels pour sa réalisation. Malgré le manque de temps ne permettant pas d'effectuer tous les processus prévus dans l'étude, la participation de nombreuses personnes ayant des rôles différents, est un enrichissement significatif pour avoir un point de vue global sur la problématique. En effet, il serait intéressant de demander, en plus du point de vue des résidents atteints de démence, celui des autres résidents non déments dans le but de connaître leurs vécus dans l'établissement [3]. Un devis qualitatif comparatif [4] a utilisé une technique Delphi qui a engendré des difficultés de suivi et de motivation des participants. Cependant, il a permis de comparer la problématique du point de vue des dirigeants dans les différents pays, qui n'ont pas les mêmes politiques ou systèmes de soins, puis de voir s'il s'agit d'une problématique présente au niveau international [4]. Malgré la transférabilité limitée, l'étude qualitative descriptive utilisant la phénoménologie [5] permet de mieux comprendre les expériences du point des personnes qui vivent le phénomène. Avec la théorie de l'Interactionnisme Symbolique utilisé, on peut voir le sens que les

proches aidants donnent au placement en maison de retraite, ainsi que leur rôle à eux [5]. Le sixième et dernier article [6] est un devis qualitatif descriptif qui prend les perceptions des personnes démentes et des proches aidants en compte et réalise les objectifs en conséquence, ce qui favorise une approche PCC. Le nombre limité de participants et d'ethnies dans les groupes focus n'a pas été un élément d'exclusion pour cette étude [6]. En effet, les objectifs abordés dans cette étude sont intéressants et pourraient apporter des compléments aux études plus centrées sur l'aspect culturel, car la recherche d'objectifs communs entre soignants et soignés permet une amélioration de la qualité des soins.

Organisation des résultats en catégorie

Grâce à un méta-plan, les données ont pu être catégorisées selon les thématiques retrouvées dans les 6 articles. Elles ont été réalisées en suivant le point de vue du personnel infirmier et en tenant compte du cadre théorique PCC et transculturel, afin de mieux répondre à notre question de recherche.

Les deux cadres théoriques ont été choisis parce qu'ils avaient beaucoup de points similaires. Afin de faciliter la compréhension du tableau de catégorisation, les items utilisés sont ceux qui sont revenus à plusieurs reprises dans les résultats des articles. Concernant, les items appartenant aux cadres mais qui ne sont pas apparus dans les articles, ils ont été délibérément supprimés de la grille pour éviter toute confusion. Les catégories sont les suivantes : Patient, environnement, activités, infirmières PCC et infirmières transculturelles. Celles-ci sont divisées à leur tour en sous-catégories, listées et détaillées dans le prochain chapitre.

Synthèse des résultats des études

PATIENT

Besoins personnels (n=6)

Selon Goeman, King, & Koch (2016), le modèle centré sur la Personne développé dans leur étude, augmente le bien-être, grâce à la satisfaction des besoins de la population CALD qui a tendance à être un groupe vulnérable, minoritaire et oublié. Ce modèle innovant est centré sur les besoins culturels permettant d'augmenter le soutien social et sanitaire, tout en favorisant le maintien à domicile.

L'article de Söderman & Rosendahl (2016) montre également des résultats importants : il est nécessaire lors d'une interaction, de laisser à la personne atteinte de démence le temps de répondre et de chercher ses mots. De plus, le non-verbal du soignant doit être clair, calme et précis. Grâce à une communication non-verbale efficace et adaptée, les soignants de l'étude estiment que le risque d'une sur-médication est diminué (Söderman & Rosendahl, 2016). Ils rajoutent que les barrières linguistiques amènent à des besoins insatisfaits et rendent les patients plus anxieux, sédatisés et moins actifs. Celles-ci retardent voire annulent, l'acceptation de l'institutionnalisation (Söderman & Rosendahl, 2016). Ceci engendre de l'agressivité et de l'isolement social chez les patients (Kong, Deatricks, & Evans, 2010). Les soignants ont aussi expliqué que pour eux, la communication dans la langue maternelle du patient est importante. Ainsi, afin de favoriser celle-ci, des exercices tels que l'écoute de la musique ou des médias dans la langue d'origine du patient, pourraient être effectués, même dans la phase avancée de la maladie. Effectivement, il a été constaté que le patient interagit en fredonnant la musique, ou en démontrant une émotion.

Selon Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan (2018), il est important, pour répondre aux préférences des personnes, de comprendre leurs besoins, afin de pouvoir les satisfaire en personnalisant leurs soins. Il s'agit par exemple de donner le bain au lieu de la douche.

En ce qui concerne l'article de Sanetta Henrietta Johanne du Toit et all. (2019), l'inscription de l'histoire de vie des patients dans les plans de soins, favorise une approche PCC auprès des soignants. Afin d'optimiser l'approche PCC, l'article de Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan (2018) conseille, entre autres, de rendre l'histoire de vie du patient visible, en exposant, par exemple, des photos sur un tableau.

L'article de Jennings et all. (2017) démontre qu'il est important de se baser sur les objectifs formulés soit par patients atteints de démence précoce soit par leurs proches aidants. Les patients atteints de démence précoce expriment qu'il est primordial pour eux de maintenir une qualité de vie et de rester le plus indépendants possible. Les proches, quant à eux, parlent plus des problèmes de communication qui engendrent des besoins non-satisfaits et des inquiétudes sur le plan financier et sur l'accès des aides. Ils expriment également leurs incertitudes en ce qui concerne la garantie de sécurité de leur proche et le devoir de respecter leur volonté. De plus, les auteurs disent que les objectifs de santé ne devraient pas être fixés uniquement sur les soins mais il faudrait aussi inclure les valeurs de l'individu et de sa famille (Jennings et al., 2017). En effet, le respect de leurs valeurs peut être fait par le moyen de petits gestes comme l'apport d'une alimentation traditionnelle, l'écoute de musiques ou de médias dans la langue d'origine (Söderman & Rosendahl, 2016).

Prise de décision partagée (n=2)

La prise de décision partagée est un élément jugé comme important dans deux articles. En effet, pouvoir choisir la langue dans laquelle la personne va se faire traiter

reste primordial, car cela va faciliter la communication et la compréhension (Jennings et al., 2017). Les objectifs présents et futurs doivent être choisis en collaboration avec le patient et les proches. Le médecin familial est également un membre important à inclure dans la formulation de ceux-ci (Jennings et al., 2017). Des informations concernant les thérapies, les traitements prioritaires et l'accès aux informations et aux aides sont essentielles pour atteindre la finalité du processus décisionnel (Jennings et al., 2017). Il a été démontré que les décisions pour les fins de vie sont inévitables comme par exemple la mort paisible et l'évitement d'acharnement thérapeutique autant pour le patient que pour les proches (Jennings et al., 2017). En plus de cela, les stratégies pour la gestion des symptômes de la démence se sont révélées être une ressource utile, d'après les proches (Kong et al., 2010).

Lieu de vie (n=2)

Deux articles (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Kong et al., 2010) ont démontré que la qualité du lieu de vie est essentielle car elle a un impact sur l'évolution du vieillissement. De ce fait, un environnement sécuritaire familial avec un climat de bienveillance est à privilégier (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018). Comme il a été expliqué auparavant, les proches, devenus ambivalents en prenant en charge le malade atteint de démence, doivent trouver le bon équilibre en le maintien de la sécurité et le respect de la volonté de la personne. Cependant, lorsque le domicile devient un terrain dangereux, ils ne voient plus que le placement comme solution (Kong et al., 2010). D'où l'importance que la structure réponde aux besoins de la communauté qu'il héberge. Il s'agit par exemple d'avoir dans l'enceinte de l'établissement du personnel formé à la culture, de donner accès à des habitudes traditionnels et de prendre connaissance des situations engendrant de l'inconfort pour les résidents (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du

Toit et al., 2019; Goeman et al., 2016; Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010; Söderman, Sirpa, & Rosendahl, 2016)

ENVIRONNEMENT

Maintenir un soutien organisationnel (n=5)

Les accès qu'offrent les organisations sont ressortis dans plusieurs articles notamment l'accès à des services spécifiques à la démence comme celui d'une infirmière spécialisée dans la démence (SDN : specialist dementia nurse) (Goeman et al., 2016), et l'accès à un interprète (Goeman et al., 2016). Il est nécessaire pour le professionnel, d'avoir une certaine autonomie et flexibilité afin d'adapter ses interventions aux besoins des individus (Goeman et al., 2016). Les salles communes pour la musique et les médias qu'offrent certains établissements favorisent le partage des cultures (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Söderman et al., 2016). Cependant, même si les membres de la direction sont conscients du problème (Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019) des contraintes structurelles (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018), il subsiste un taux de rotation élevé (Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Kong et al., 2010) et un manque de temps dû à la pénurie de personnel, (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Söderman et al., 2016) qui empêchent d'appliquer une PCC exhaustive. De plus, la formation des professionnels considérée comme indispensable est parfois limitée et incohérente (Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Goeman et al., 2016).

Partage du pouvoir/ potentiel d'innovation / combinaison appropriée des compétences (n=5)

Plusieurs stratégies ont été citées afin d'atteindre une communication de qualité (Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Kong et al., 2010; Söderman et al., 2016). Ces stratégies comportent l'intégration d'experts (Goeman et al., 2016), le suivi d'une infirmière SDN (Goeman et al., 2016), le développement des soins créatifs et innovants (Söderman et al., 2016) ou encore une approche collaborative lors des changements institutionnels (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018).

Relation de travail efficace (n=1)

Il a été relevé que grâce à un climat centré sur le bien-être des résidents, les professionnelles expriment une satisfaction générale (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018).

ACTIVITÉS

Engagement avec les proches aidant (n=3)

Les proches aidants ont partagé leur contentement face aux stratégies qui leurs ont été partagées sur la gestion des signes et symptômes de la démence (Kong et al., 2010), la gestion du stress, le soutien social, la diminution des conflits familiaux ainsi que le maintien leur santé (Jennings et al., 2017). Le fait de se sentir impliqué, de faire ensemble et de prendre part aux initiatives a permis aux patients et à la famille d'avoir un sentiment d'appartenance (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018).

Activités communes (n=2)

Les activités communes permettent de créer un espace de partage et des réflexions qui amènent à une vision commune (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018). Cela va favoriser les chances de connexion et de création de relations authentiques (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018) et souvenirs communs célébrant les différences culturelles (Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019).

INFIRMIERES PCC

Compétences infirmières (n=1)

L'article de Goeman et al. (2016) a listé de multiples compétences professionnelles infirmières garantissant une bonne efficacité du modèle proposé. Les compétences sont la capacité d'évaluation, les connaissances approfondies de la démence, les compétences interpersonnelles dont l'écoute et de l'advocacy, l'acceptation et la compréhension des différentes cultures, et les compétences en matière de leadership (Goeman et al., 2016).

INFIRMIERES TRANSCULTURELLES

Compétences infirmières transculturelles (n=6) :

La conscience culturelle a été démontrée ici par le fait d'accepter la différence et d'être apte à la comprendre (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018). Cette compréhension prend en compte le mode de penser et les valeurs culturelles (perception du corps, institutionnalisation, etc...) du patient et des proches aidants CALD (Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010). Ces deux derniers sont considérés

comme plus vulnérables que la communauté majoritaire (non-CALD) (Söderman et al., 2016).

La connaissance culturelle a été mise en valeur par l'éducation du personnel à la diversité culturelle (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019). Le modèle SDN est pourvu d'une fiche de référence qui a permis de guider les interactions avec le patient (Goeman et al., 2016).

Les habilités culturelles prennent en compte la capacité d'évaluer plusieurs facteurs culturels (niveau d'anglais, acculturation, identification des valeurs importantes et des traditions etc...) notamment lors de l'admission, ainsi que pendant le séjour du patient (Goeman et al., 2016; Kong et al., 2010; Söderman et al., 2016). Plusieurs stratégies ont été citées pour faciliter cette habilité, comme par exemple la fiche de référence SDN, les stratégies de communication, etc... (Goeman et al., 2016; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016)

Des bénéfices des rencontres culturelles ont été mises en évidence. Il s'agit de notamment de l'opportunité de créer des relations et de partager des souvenirs et expériences communes (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018), et de permettre une compréhension du mode de pensée et des valeurs culturelles (Kong et al., 2010).

Le désir culturel a été exprimé par le personnel qui souhaiterait partager plus de temps avec les résidents tout en faisant preuve de compassion (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016).

Discussion

L'objectif principal de ce travail est de cibler les interventions transculturelles et centrées sur la Personne, qui diminuent les conflits culturels et favorisent le développement d'un environnement thérapeutique et un sentiment de bien-être pour le patient dans la prise en charge des personnes âgées migrantes souffrant d'une démence. Grâce à cette revue il a été démontré l'existence de barrières de communication et d'accès aux soins, via le partage d'expériences de personnes migrantes atteintes de démences, de leurs familles et des soignants. Les principaux résultats ont été approfondis à l'aide des concepts et des théories choisies. La discussion contient des recommandations pour la pratique et pour des futures études de recherche, en tenant compte des forces et des limites de cette revue.

Synthèse générale des résultats

Selon Campinha-Bacote (2011, 2015), « Devenir culturellement compétent » c'est un processus qui s'apprend lors de la formation continue des soignants, et qui doit être incessamment réadapté, afin de permettre une bonne sensibilisation à la rencontre des différentes ethnies qui sont de plus en plus présentes et de plus en plus diversifiées.

Ce processus nécessite dans un premier temps, de la volonté de la part des professionnels à s'engager dans celui-ci. De ce fait, une ouverture d'esprit, une flexibilité ainsi qu'une volonté à apprendre des autres doivent être maintenues, afin de démontrer ce désir culturel (Campinha-Bacote, 2015). Dans les articles, la volonté et la compassion sont des éléments définis à plusieurs reprises, comme des éléments importants mais dont le manque de temps ne permet pas un engagement plus conséquent dans ce procédé (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016).

Cette sensibilisation doit passer par une conscience culturelle, afin de se rendre compte de ces éventuels préjugés face à certaines cultures, et de se préparer à accueillir d'autres ethnies. Pour ce faire, le soignant doit être capable de chercher, accepter et comprendre les différences culturelles (Campinha-Bacote, 2015). Il prend ainsi en considération les modes de pensées ainsi que les valeurs culturelles, et est conscient de la vulnérabilité accrue de cette population (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010). Cependant, dans une des études, même en ayant conscience des barrières linguistiques présentes dans l'établissement, les soignants considèrent donner des soins égaux pour tous les résidents qu'ils soient CALD ou non. Ceci remet en question la véritable conscience culturelle de ces soignants car la difficulté de communication engendre inévitablement des besoins insatisfaits (Söderman & Rosendahl, 2016).

Un apport de connaissances solides vis-à-vis de ces populations est essentiel car cela amène à des questionnements permettant de mieux les comprendre et ainsi mieux les soigner. Cela peut se faire via l'éducation du personnel sur les modèles, les croyances, les pratiques religieuses notamment, et sur la précarité de ces groupes (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Kong et al., 2010). Cette dernière permet de se rendre compte par exemple que l'évolution de la maladie est plus précipitée et accélérée dans la population CALD (Söderman & Rosendahl, 2016). De plus une fiche de référence utilisée dans une des études permet d'avoir une vision holistique du patient et de mieux interagir avec lui (Goeman et al., 2016).

L'habileté culturelle permet d'évaluer les besoins de la personne en prenant compte de la culture. Par exemple, pour la population coréenne le besoin de prendre une douche pose problème à cause de leur pudeur vis-à-vis de leur corps. Le fait de privilégier un soignant du même sexe que le patient permettrait de montrer un certain

respect vis-à-vis de sa perception culturelle (Kong et al., 2010). Cette évaluation des facteurs culturels est une partie importante lors de l'admission du patient et tout au long de sa trajectoire. Cela permet de mieux connaître le patient ainsi que ses proches et cela permet également de cibler au mieux ses besoins linguistiques et culturels (Goeman et al., 2016; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016). Afin de casser cette barrière linguistique, différentes stratégies sont proposées, comme l'utilisation d'un dictionnaire, la communication non-verbale ou l'appel en renfort d'un collègue bilingue (Söderman & Rosendahl, 2016). De plus, des cartes illustrées par des images ou des plans de soins traduits dans la langue maternelle du résident (Kong et al., 2010), pourraient être utilisés. Tout ceci permettrait une communication de qualité (Söderman & Rosendahl, 2016). Un verbatim d'un proche aidant de l'article (Kong et al., 2010) dit « ...les problèmes de communication sont ce qui a de plus problématique et le plus grand inconvénient entre le dialogue entre le patient et l'infirmière dans une maison de retraite... ».

La rencontre culturelle est primordiale pour peaufiner et concrétiser les autres compétences culturelles. Un environnement commun propice à la création de rencontres permet de se connecter et d'avoir un sentiment d'appartenance (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018). Les éléments culturels tels que la nourriture, la musique ainsi que les médias traditionnels garantissent un environnement adapté pour les résidents (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Söderman & Rosendahl, 2016). Il est important que l'établissement offre l'opportunité et encourage tant la famille que le personnel à exprimer ses besoins et difficultés. De ce fait la création des stratégies, centrées sur l'individu sont applicables dans la pratique. (Kong et al., 2010). Un verbatim d'un soignant suédophone de l'article (Söderman et al., 2016) dit « Elle aime sa musique russe... et il faut que ce soit une de ces joyeuses chansons

d'amour et ce... petit rythme... puis elle danse un peu... donc je lui joue beaucoup de ces trucs quand je suis là... dans sa chambre... ».

L'approche PCC permet de voir la personne en tant qu'individu et non en tant qu'un groupe ethnique. De ce fait, l'identité et la personnalité de la personne sont conservées au-delà de son contexte culturel. Du point de vue PCC, le patient est expert de sa vie et a son mot à dire dans sa prise en charge. La prise de décision peut se faire par le choix de la langue dans laquelle il veut se faire soigner ou la création d'objectifs présents ou futurs en partenariat entre soignant, patient et famille (Jennings et al., 2017). Son engagement ainsi que celui de sa famille est important afin d'apporter un environnement conforme à ses besoins. La famille est essentielle c'est pour cela qu'il faut se soucier de leur bien-être également (Jennings et al., 2017).

Les compétences culturelles initient l'approche PCC car tous deux favorisent l'atteinte des besoins et des préférences (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Goeman et al., 2016; Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016). En effet, il est important de respecter les valeurs culturelles et personnelles encore négligées (Jennings et al., 2017; Söderman & Rosendahl, 2016), car elles permettent d'améliorer la qualité de vie du patient et des proches aidants (Jennings et al., 2017). L'histoire de vie du patient peut être affichée par le biais de photos dans un tableau, ou inscrite dans le plan de soins, afin que le personnel soit sensibilisé au parcours et à l'identité du patient (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019). Grâce à cela, la relation de confiance se crée plus aisément. Toutefois, les barrières linguistiques citées dans tous les articles entravent les interactions entre soignant-soigné (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Goeman et al., 2016; Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016). L'utilisation de la langue maternelle permet de

diminuer l'anxiété, le risque de surmédication (Söderman & Rosendahl, 2016) ainsi que les comportements problématiques (Kong et al., 2010). De plus, il amène à une acceptation plus visible de l'institutionnalisation avec une participation plus active du patient (Söderman & Rosendahl, 2016). L'indépendance est un élément très important à garder, selon les personnes atteintes de démence précoce (Jennings et al., 2017). De plus, le maintien à domicile le plus long possible est important pour favoriser une certaine autonomie du patient (Jennings et al., 2017). Un modèle centré sur la Personne permettrait ainsi de garantir le bien-être et la satisfaction des besoins de cette population, d'autant plus pour ce groupe minoritaire et vulnérable (Goeman et al., 2016).

Grâce aux 2 théories (Campinha-Bacote, 2015; McCormack & McCance, 2010), un potentiel d'innovation va être mis en avant car la combinaison de ces besoins culturels et besoins personnels d'avoir une certaine créativité (Söderman & Rosendahl, 2016). La sollicitation d'un expert, infirmier ou non est un plus pour la prise en charge (Goeman et al., 2016), car cela permet d'avoir un regard neutre face à la situation, tout en apportant des connaissances et des conseils au patient.

Il est important de la part de l'institution d'offrir un soutien organisationnel favorable pour les patients de même que pour les soignants. Cela se fait grâce à un accès à une experte, à des formations, à un interprète et à des conditions de travail favorables (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Goeman et al., 2016; Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016). Par conséquent, la PCC intègre la satisfaction de l'individu ainsi que son bien-être dans un environnement thérapeutique. Un verbatim de l'article explique le point de vue de l'équipe leadership : « ... Teams leadership pense que l'éducation de l'équipe est un élément clé pour le bien-être du résident. ».

A la vue des résultats approfondis ci-dessus, il est notable que l'objectif est atteint. Effectivement, grâce à la combinaison de la théorie PCC (McCormack & McCance, 2010) et la théorie transculturelle de Campinha (Campinha-Bacote, 2015), les soins sont centrés sur la Personne de manière adaptée, et permettant ainsi de diminuer des conflits culturels et des inégalités dans les soins. De plus, cette revue de littérature répond parfaitement à la question de recherche car elle met en avant des interventions transculturelles centrées sur la Personne souffrant de démence.

Forces et limites de la revue

FORCES

Cette revue littéraire répond à la question de recherche en exposant les différents obstacles que vivent les soignants, les patients CALD ainsi que leurs familles et leurs proches, tout en proposant des implications pour la pratique. Ces stratégies visent une amélioration de la PCC en incluant les aspects culturels. Le fait de considérer la perception des différents partis permet de comprendre la globalité de la problématique.

Les six articles retenus sont en général d'une qualité méthodologique suffisante pour permettre une analyse minutieuse des résultats. Une méthodologie assidue a été apportée tout au long de ce travail, ce qui permet de garantir une bonne qualité de celui-ci. Les principales thématiques ressorties des six études retenues sont la nécessité de créer des formations pour les soignants selon l'approche PCC pour une population CALD, l'amélioration de la politique et de l'organisation des institutions, et l'importance d'une prise de conscience et une sensibilisation par rapport aux cultures pour les soignants. De ce fait, on peut réaliser qu'avec la présence de cette

problématique, des changements sont nécessaires. Une catégorisation des résultats a été effectuée et illustrée dans un Meta-plan (appendice E).

La force de ce travail se trouve dans la qualité et la rigueur scientifique des articles retenus. Les résultats trouvés sont généralement applicables et généralisables à une population telle que celle en Suisse car la problématique est similaire. La présence de verbatims dans 5 des articles (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016) permet de connaître les expériences des personnes CALD atteintes de démences, les vécus de leurs familles ainsi que ceux des professionnels. Ces études ont été exécutées dans divers pays, ce qui permet de constater que la problématique est un défi actuel et international. De plus, cela permet d'avoir différentes perceptions due à la diversité culturelle de cette revue.

LIMITES

La transférabilité des résultats restait peu énoncée par les articles. Cela rend difficile une généralisation des résultats malgré les obstacles évidents cités dans les articles. Les articles sélectionnés ont aussi un type d'échantillonnage non-probabiliste ce qui rend la généralisation difficile.

De plus, la difficulté à trouver des articles contenant les 3 thématiques fut laborieuse ce qui confirme que cette problématique n'est pas assez mise en lumière. Aucune étude suisse n'a été réalisée à ce jour concernant notre question de recherche ce qui montre un déficit de documentation sur le sujet. Les articles retenus ont été fait en Amérique, Australie, Afrique du Sud, Nouvelle-Zélande et en Suède. Les études s'intéressaient à de multiples ethnies différentes les unes des autres telles que la culture coréenne, espagnole, finnoise, etc...

Ceci rend la comparaison intéressante mais aussi complexe, car la représentation de certains individus sur les maisons de retraites ou la pudeur par exemple, sont totalement différentes. De ce fait, la transférabilité est possible mais à considérer avec précaution, car si entre ethnies cela change alors entre chaque individu cela est encore plus accentué. Il est vrai que la théorie transculturelle n'a pas été mise en valeur par tous les articles, à l'exception d'un (Söderman & Rosendahl, 2016). L'aspect de culture n'a pas été assez mis en valeur dans les articles analysés. Il y a été effectivement utilisé plus comme un concept que comme une théorie, alors que des théories transculturelles qui ont fait ses preuves en démontrant les bienfaits dans ce contexte, ont été menées. De ce fait, il est probable que l'ancienneté de cette théorie la rende si évanescence.

Recommandations

PRATIQUE

La formation actuelle en soins infirmiers comporte l'anthropologie et la sociologie qui permettent de développer une conscience culturelle. Malgré ces cours, il serait intéressant de voir si les étudiants se sont déjà projetés dans une situation de rencontre avec une personne atteinte de démence CALD. Il serait aussi important de constater à quel point ce phénomène existe en Suisse et de voir quelles sont les difficultés rencontrées ou les stratégies appliquées par les infirmiers. De ce fait, il semblerait judicieux de promouvoir une approche PCC en tenant en compte l'aspect culturel, afin de diminuer les inégalités de soin qui subsistent dans cette population minoritaire et encore trop souvent délaissée (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018; Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Goeman et al., 2016; Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016).

La prise en charge PCC dans ce contexte CALD est étroitement liée avec les compétences transculturelles car toutes deux permettent de répondre aux besoins spécifiques de l'individu ainsi que de sa famille. De plus, ces théories sont nécessaires au développement de la discipline infirmière en soins communautaires.

En Suisse, l'association « Alzheimer suisse » propose des formations avec des ateliers, afin de sensibiliser les professionnels et de les munir d'outils pour la pratique. De plus, l'université de Genève propose elle aussi une formation spécialisée pour les infirmiers avec son Certificate of Advanced Studies (CAS) de « Santé et diversités : comprendre et pratiquer les approches transculturelles 2021 ».

Le fait que les patients se trouvent dans un établissement où les soignants parlent leur langue maternelle, proposent des chants, médias avec en prime des salles communes et une alimentation traditionnelle, ceci va favoriser un environnement culturellement adapté. C'est pourquoi, les établissements doivent proposer et rendre accessible ce type d'environnement qui permet de diminuer le risque de progression de la maladie, l'isolement social et linguistique. (Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016). De plus, grâce à un climat de bienveillance et de partage, les professionnels se sentent plus satisfaits dans la qualité de leurs travail (Sanetta H.J. Du Toit & Buchanan, 2018). Pour améliorer la qualité de vie des proches aidants et diminuer leur fardeau, il faut les inclure dans la prise en charge en leur donnant des stratégies sur la gestion du stress, la gestion de signes et symptômes de la démence et un accès aux aides (Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019; Goeman et al., 2016; Jennings et al., 2017; Kong et al., 2010; Söderman & Rosendahl, 2016).

RECHERCHE

Ce travail et le manque actuel de recherches en Suisse démontrent qu'il serait judicieux et primordial de faire l'état de la prise en charge actuelle des personnes âgées migrantes atteintes de démence et de leurs familles dans le système de santé suisse. De plus, cette étude permettrait d'évaluer si les résultats obtenus dans d'autres pays rapportent les mêmes difficultés et recommandations pour la pratique. Par ailleurs, il est impératif d'être conscient qu'il est difficile pour les infirmiers d'être sensible face à toutes les cultures et de rester donc égaux (Söderman & Rosendahl, 2016). De plus amples études sont nécessaires afin de mettre en place une formation parlant de CALD et de la PCC à un niveau international. En effet, la démographie de la population âgée évolue constamment. De plus, le terme CALD n'est pas un terme reconnu à un niveau international ce qui a complexifié l'approbation de tous les comités éthiques de l'article (Sanetta Henrietta Johanna du Toit et al., 2019). De ce fait, il est impératif qu'une définition claire et commune soit éditée afin de créer une uniformisation entre les pays.

En outre, un plus large panel de participants permettrait d'apporter des données quantitatives, comme par exemple, en utilisant un essai contrôlé randomisé. De cette manière, les données seraient significatives et ainsi généralisables sur une plus grande échelle. Cette revue de littérature donne des pistes d'approfondissement pour des recherches futures, en proposant notamment une amélioration de la politique et une organisation des établissements. De plus, il serait conseillé de combiner les deux théories citées dans cette revue afin d'améliorer au mieux les recherches, et d'apporter des interventions les plus complètes possible. De ce fait, grâce à ce processus, les interventions apporteront une plus-value auprès des professionnels car les données viennent d'études scientifiques.

Conclusion

Cette revue met en lumière les obstacles que vivent la personne CALD atteinte de démence et leurs proches : les problèmes de communications qui amènent à des besoins insatisfaits, le manque d'accès aux soins, le partage des diverses expériences dans différents contextes SAD ou en maison de retraite, le manque de connaissances et/ou sensibilité culturelle des professionnelles de la santé, et enfin les problèmes de politique et d'organisation structurelle.

En Suisse, un pays si riche et si développé on aperçoit des lacunes au sein du système de santé. La population CALD devrait avoir les mêmes chances de soins que la population autochtone. C'est pourquoi, pour une égalité des soins, il faut former les professionnels sur la culture afin d'assurer l'accès au système socio-sanitaire pour les personnes CALD et leurs proches. Cette étude démontre que des changements sont encore nécessaires afin de franchir les obstacles cités ci-dessus.

Pour conclure, les résultats de cette revue sont à prendre en considération car cette problématique va être de plus en plus présente, à cause de la population migrante et vieillissante comme la pyramide des âges suisse le démontre (OFSP, 2019).

Références

Problématique :

- Académie suisse des sciences médicales, A. (2018). *Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence*.
- Ageing, N. H. D. and the D. of. (2005). RUDAS, Administration and Scoring Guide. *Neuropsychological Interpretation of Objective Psychological Tests*, 11–50. https://doi.org/10.1007/0-306-47174-4_2
- Alzheimer suisse. (2018). Vivre avec la maladie d'Alzheimer, conseils utiles pour les proches et les soignants. *Alzheimer Suisse*.
- Alzheimer suisse. (2019). *Les démences en Suisse 2019 Faits et chiffres*. 3011.
- Alzheimer suisse. (2019). *Répartition des coûts en pourcent*.
- Alzheimer suisse. (2020). Les démences. Retrieved April 29, 2020, from alzheimer suisse website: <https://alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/>
- BASS (bureau social d'études de politique du travail et de politique). (2018). « *Démence : monitoring de la prise en charge* » : indicateurs-Décès liés à un diagnostic de démence établi.
- BASS (bureau social d'études de politique du travail et de politique). (2018). *soins a domicile démence*.
- Confédération Suisse OFSP. (2016). *La santé des personnes âgées en Suisse*. 6(2014).
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. (2017). *État Des Lieux De La Prise En Charge Des Personnes Atteintes De Démence Dans Les Cantons — 2017*. 41(0), 1–12.
- Croix-rouge suisse, C. suisse. (2012). *Vieillir en Suisse: guide de santé pour les migrants et leurs proches*.
- Croix-rouge suisse, C. suisse. (n.d.). portail pour l'égalité des chances en matière de santé | migesplus. Retrieved April 12, 2020, from <https://www.migesplus.ch/fr/>
- Dayer, C. G. J. D. N. V.-F. P. (2006). Prise en charge médicamenteuse des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence. *Revue Medicale Suisse*, 2. 31255. Retrieved from <https://www.revmed.ch/RMS/2006/RMS-61/31255>

- Diebold, M., & Widmer, M. (2019). *Indicateurs de la santé de la population âgée en Suisse*.
- Eidgenössischen, E. Der. (2012). Vieillesse et migration. *Commission Fédérale Pour Les Questions de Migration CFM*.
- Emilsson, U. M. (2012). The staff's view on dementia and the care in three cultures: A qualitative study in France, Portugal and Sweden. *Dementia*, 11(1), 31–47. <https://doi.org/10.1177/1471301211416613>
- Equity, I. of health. (2016). *INEQUALITIES IN MENTAL HEALTH, COGNITIVE IMPAIRMENT AND DEMENTIA AMONG OLDER PEOPLE* The Department of Health supported the development of the review through a panel of. Retrieved from www.instituteofhealthequity.org
- Fegems, fédération genevoise des établissements médico-sociaux. (2010). *Prise en soins et accompagnement de la démence*. 29.
- Goth, U. S., & Strøm, B. S. (2018, December 1). Language disintegration: communication ability in elderly immigrants with dementia. *The Lancet Public Health*, Vol. 3, p. e563. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(18\)30184-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(18)30184-1)
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Fiche 1. Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs*. 9(Suppl 1), 1–2.
- Hommes, F. (2016). *La santé des personnes âgées en Suisse*. 6(2014).
- Höpflinger, F. (2014). *Doublement étranger*. 76.
- Hungerbühler, H., & Bisegger, C. (2012). “Alors nous sommes restés...” Les migrantes et les migrants âgés en Suisse. *Forum National « Âge et Migration » et La Commission Fédérale Pour Les Questions de Migration CFM*, 90.
- La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2012). Agitation dans les démences. *Approche Adaptée À La Personne Âgée En Milieu Hospitalier*.
- Laurent Sabbah. (2015). *Méga Guide STAGES IFSI* (2ème; E. Masson, Ed.).
- Litteratiegb. (n.d.). Une définition/littératie. Retrieved April 29, (2020), from <https://litteratiegb.wordpress.com/les-concepts/>
- Mary C. Townsend et Helene Clavet. (2010). *soins infirmiers psychiatrie et santé mentale* (2ème; E.-L. R. P. Editions, Ed.).

- Michon, A., & Garguilo, M. (2002). La démence au quotidien : vécu des patients et épuisement des soignants. Retrieved April 29, 2020, from Revue Medicale Suisse website: <https://www.revmed.ch/RMS/2002/RMS-2395/22255>
- Mokoukolo, R., & Pasquier, D. (2008). Stratégies d'acculturation : cause ou effet des caractéristiques psychosociales ? L'exemple de migrants d'origine algérienne. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 79(3)*, 57. <https://doi.org/10.3917/cips.079.0057>
- Monfort, J., Hervy, M. P., & Feline, A. (2000). Troubles psycho-comportementaux dans la maladie d'Alzheimer. *Annales Medico-Psychologiques, 158(5)*, 357–369.
- Nguyen, D.-Q. (2017). La Suisse, terre d'immigration européenne. Retrieved April 5, 2020, from swissinfo.ch website: https://www.swissinfo.ch/fr/economie/démographie_la-suisse-terre-d-immigration-européenne/42931478
- office fédéral de la santé publique, O. (2010). Santé des migrantes et des migrants en Suisse Santé des migrantes et des migrants en Suisse. *Confédération Suisse*.
- OFSP, office fédéral de la statistique. (2016). Communiqué de presse. *Confédération Suisse, 29(6)*, 328–331. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2016.09.005>
- OFSP, office fédéral de la statistique. (2018). Population selon le statut migratoire. Retrieved December 17, 2019, from confédération suisse website: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/migration-integration/selon-statut-migratoire.html>
- OFSP, office fédéral de la statistique. (2019). Indicateurs de l'intégration. Retrieved April 17, 2020, from confédération suisse website: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/migration-integration/indicateurs-integration.html>
- OFSP, office fédéral de la statistique. (2019). *La population de la suisse en 2018*.
- OFSP, office fédéral de la statistique. (2019). Population selon le statut migratoire. Retrieved April 4, 2020, from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/migration-integration/selon-statut-migratoire.html>
- OFSP, office fédéral de la statistique. (2019). Santé psychique. Retrieved April 13, 2020, from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/psychique.html>

- OFSP, office fédéral de la statistique. (2020). Cancer. Retrieved April 13, 2020, from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer.html>
- OFSP, office fédéral de la statistique. (2020). La population de la Suisse a continué d'augmenter et de vieillir en 2019 - Evolution de la population en 2019: résultats provisoires. Retrieved April 12, 2020, from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/vieillissement.ass etdetail.12247182.html>
- OFSP. (2019). Age, état civil, nationalité. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/effectif-evolution/age-etat-civil-nationalite.html>
- OFSP. (2019). Population selon le statut migratoire. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/migration-integration/selon-statut-migratoire.html>
- OIM, O. migration. (2019). Qui est un migrant? | Organisation internationale pour les migrations. Retrieved April 4, 2020, from <https://www.iom.int/fr/qui-est-un-migrant>
- OMS, organisation mondiale de la S. (2015). *Liste mondiales de références des 100 indicateurs sanitaires de base*. Retrieved from www.who.int
- OMS, organisation mondiale de la S. (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*.
- Ontario, M. de l'éducation. (2013). *Mettre l'accent sur la littératie*.
- Peter N. McCracken, M.D., FRCPC, Leon Kagan, M.D. et Jasneet Parmar, M. (2009). Reconnaître et traiter les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. *La Revue Canadienne de La Maladie d'Alzheimer et Autres Démences*, 4–7.
- Sagbakken, M., Storstein Spilker, R., & Rune Nielsen, T. (2018). *Dementia and immigrant groups: a qualitative study of challenges related to identifying, assessing, and diagnosing dementia*. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3720-7>
- Sager-Tinguely, C., & Weber, C. (2018). *Précis de chronicité et soins dans la durée* (2ème).
- Santos-Eggimann, B. (2007). La santé des personnes de 65 à 70 ans : un profil instantané. *Revue Médicale Suisse*, 3. 32660. Retrieved from <https://www.revmed.ch/RMS/2007/RMS-132/32660>

- SEV, syndicat du personnel des transports. (2020). Brève histoire de la migration en Suisse : SEV-Online. Retrieved April 12, 2020, from https://sev-online.ch/fr/le-sev/was_machen_wir/le-sev-active-en-faveur-de-ses-membres/ohne-uns/geschichte.php/
- Smolenski, C., & Free, S.-. (2018). Égalité des chances 2–3 119 Lutte en faveur de l'égalité des soins. *Confédération Suisse*.
- Studie, E., Borrat-besson, C., Eichler, K., Vilpert, S., & Wieser, S. (2019). *Gesundheit der älteren Bevölkerung in der Schweiz*.
- UNESCO, organisation des nations unies pour l'éducation la science et la culture. (2019). *Définitions de l'alphabétisme et de la numératie fonctionnelles des adultes pour l'indicateur 4.6.1 de l'ODD4*.

Cadre théorique :

- Abdulaziz, K., Perry, J. J., Taljaard, M., Émond, M., Lee, J. S., Wilding, L., ... Brehaut, J. (2016). National survey of geriatricians to define functional decline in elderly people with minor trauma. *Canadian Geriatrics Journal*, 19(1), 2–8. <https://doi.org/10.5770/cgj.19.192>
- Campinha-Bacote, J. (2011). Delivering Patient-Centered Care in the Midst of a Cultural Conflict: The Role of Cultural Competence. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, 16(2). <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol16No02Man05>
- Campinha-Bacote, J. (2015). The Process of Cultural Competence in the Delivery of Healthcare Services | Transcultural C.A.R.E Associates. Retrieved December 17, 2019, from Transcultural C.A.R.E Associates website: <http://transculturalcare.net/the-process-of-cultural-competence-in-the-delivery-of-healthcare-services/>
- Doody, O., & Doody, C. M. (2012). Intellectual disability nursing and transcultural care. *British Journal of Nursing*, 21(3), 174–180. <https://doi.org/10.12968/bjon.2012.21.3.174>
- Le service communautaire de la Planchette et l'association AMIS. (2017). *Intégration ou assimilation des étrangers en Suisse*. 16–17.
- McCance, T., & McCormack, B. (2011). Experience sur PCC dans la pratique. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, 16. Retrieved from <http://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-16-2011/No2-May-2011/Person-Centredness-in-Practice.aspx#>

- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing, Theory and Practice*.
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472–479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- UNESCO. (2013). Définition de la culture par l'UNESCO. Retrieved December 17, 2019, from confédération suisse website: <https://www.bak.admin.ch/bak/fr/home/themes/definition-de-la-culture-par-l-unesco.html>
- Walker Amélie, R. (2015). LA FRAGILITE DOC éTUD.pptx. Retrieved December 17, 2019, from Haute école de santé Fribourg website: [https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2014/modf/archi/8/_layouts/15/WopiFrame.aspx?sourcedoc=%7B33FB48D1-4C86-4548-A712-6BD97681F42F%7D&file=OB.LA FRAGILITE DOC éTUD.pptx&action=default&DefaultItemOpen=1](https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2014/modf/archi/8/_layouts/15/WopiFrame.aspx?sourcedoc=%7B33FB48D1-4C86-4548-A712-6BD97681F42F%7D&file=OB.LA%20FRAGILITE%20DOC%20%C3%A9TUD.pptx&action=default&DefaultItemOpen=1)

Méthodologie :

- alzheimer suisse. (2020). Conférence nationale sur la démence 2021. Retrieved from <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/offres/article/journee-de-formation-continue-acquerir-des-connaissances-axe-es-sur-la-pratique/>
- Du Toit, S. H. J., & Buchanan, H. (2018). Embracing cultural diversity: Meaningful engagement for older adults with advanced dementia in a residential care setting. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(6). <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.027292>
- du Toit, S. H. J., Baldassar, L., Raber, C. L., Millard, A. M., Etherton-Beer, C. D., Buchanan, H. A., ... Lovarini, M. (2019). Embracing Cultural Diversity – Leadership Perspectives on Championing Meaningful Engagement for Residents Living with Advanced Dementia. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 35(1), 49–67. <https://doi.org/10.1007/s10823-019-09387-3>
- Goeman, D., King, J., & Koch, S. (2016). Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016>
- Jennings, L. A., Palimaru, A., Corona, M. G., Cagigas, X. E., Ramirez, K. D., Zhao, T., ... Reuben, D. B. (2017). Patient and caregiver goals for dementia care. *Quality of Life Research*, 26(3), 685–693. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1471-7>

- Kong, E. H., Deatruck, J. A., & Evans, L. K. (2010). The experiences of Korean immigrant caregivers of non-english-speaking older relatives with dementia in American nursing homes. *Qualitative Health Research*, 20(3), 319–329. <https://doi.org/10.1177/1049732309354279>
- Kysh, L. (University of S. C. (2013). *Systematic reviews Randomized control trials Cohort studies*.
- Söderman, M., & Rosendahl, S. P. (2016). Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(3), 311–326. <https://doi.org/10.1007/s10823-016-9293-1>
- Université de Genève. (2020). Santé et diversités: comprendre et pratiquer les approches transculturelles. Retrieved from <https://www.unige.ch/formcont/cours/cas-sante-et-diversites-comprendre-et-pratiquer-les-approches-transculturelles-2019>

APPENDICE A

En annexe du Travail Bachelor (TB), vous devez faire la déclaration d'authenticité suivante :

Version pour le TB en solo :

Déclaration d'authenticité

Je déclare avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Version pour le TB en duo ou trio :

Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Fribourg, 04.07.2020 *Pandra Cordeiro*

Lieu, date et signature

Fribourg, 04.07.2020 *Adriana Silva*

Appendice B

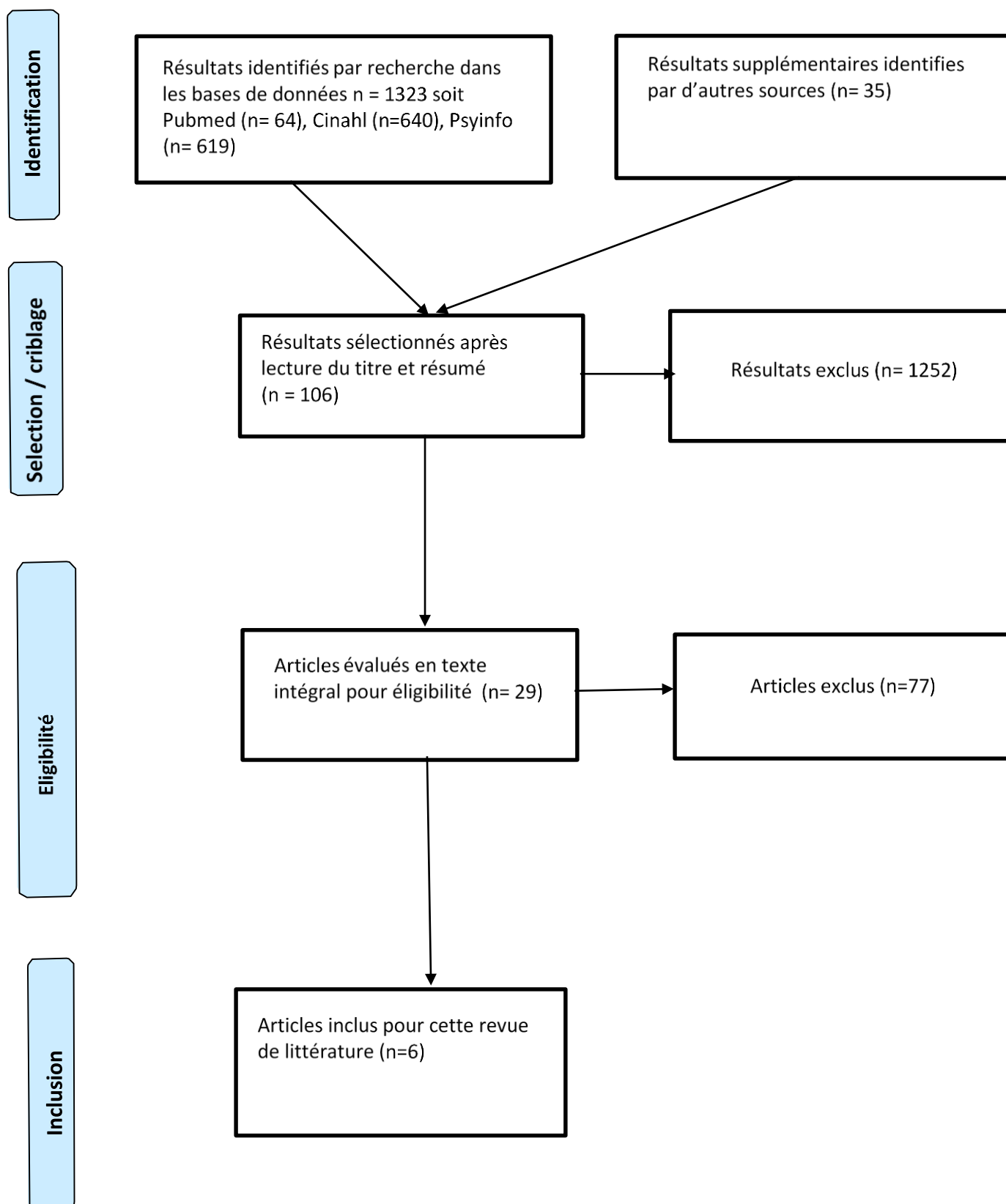


Figure X. Traduction française du diagramme de flux Prisma 2009

Appendice C

Auteurs (<i>Références normes APA</i>) et pays	Objectifs ou QDR	Devis	Contexte et participants	Intervention/ Instruments	Concept ou variables	Résultats	Limites/Forces
Goeman, D., King, J., & Koch, S. (2016). <i>Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research.</i> https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016 Pays: Australie							
But : développer un modèle de soutien culturellement adapté, en faisant appel à une infirmière spécialisée en démence (SDN) dans le but d’aider les personnes démentes de diverses communautés culturelles linguistiques (CALD) et leurs proches aidants à surmonter les obstacles d’accès aux services de santé et aide social.	Devis qualitatif avec approche co-créative et recherche action participative Selon TB : Le fait d’avoir ce devis, les interventions sont au fur et à mesure adaptée aux CALD. Cela démontre aussi la complexité de la PCC et sa mise en place avec cette population CALD démente et proches	Population : personnes souffrant de perte de mémoire ou ayant eu un diagnostic de démence avec CALD et leur proche aidant et famille ainsi que les experts concernés Contexte : intervention intégrée dans le service de soins infirmiers à domicile	Intervention mise en place par SDN : brochures traduites, stratégies ou conseils à domicile, orientation vers services spécialisés, accès aux remboursements financiers, accès aux services de soins à domicile, service d’évaluation communautaire, service de gestion du comportement Outils d’évaluation Notes de cas Enregistrement des discussions avec les réflexions des experts et de l’infirmière SDN	Théorie : PCC Concept : Qualité de vie Inégalité Bien-être	Le modèle SDN a 3 composantes nécessaires ; soutien organisationnel, détail sur le rôle du travailleur de soutien, attributs aptitudes et connaissances pour assumer ce rôle <u>Interprétation</u> : Modèle centré sur les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence milieu CALD, famille et proche aidant Bonne efficacité démontrée par les différents services -> innovant Cela augmente le bien-être des communautés, meilleure adaptation Le permet de rester plus longtemps à domicile.	Le modèle présente d’inévitable forces cependant des limites sont aussi présentes. Les forces : <u>De l’article</u> : Approche de co-conception en utilisant commentaires de l’échantillon permet répondre à leurs besoins Description des ressources nécessaires pour l’organisme afin de garantir soins démence adapté à la culture et du rôle spécifique de l’infirmière spécialisée ainsi que ces attributs et compétences Guide de référence aux professionnels de la santé concernant le parcours de la démence CALD <u>Les nôtres</u> : Suivi et commentaires d’une infirmière présente sur le terrain en plus des experts. Bonne taille d’échantillon comparé à d’autres. Ceci renforce les résultats et l’importance de ceux-ci Les limites : <u>De l’article</u> : Malgré mise en place du modèle ciblant les besoins, certains services et activités n’étaient pas adaptés à ceux-ci. <u>Les nôtres</u> : N’indique pas les données de base (exemple l’intervention). La structure de l’article le rend difficile à comprendre	
Söderman, M., & Rosendahl, S. P. (2016). Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i> , 31(3), 311–326. https://doi.org/10.1007/s10823-016-9293-1 Pays: Suède							
D’explorer et de décrire les expériences du personnel infirmier en matière de prise en charge des personnes non suédophones vivant avec la démence dans un foyer de groupe de langue finnoise par rapport à un foyer de groupe de langue suédoise en Suède	Devis : qualitatif ethnographique comparatif Selon TB : L’auteur utilise une théorie culturelle et l’éthographie qui font tous 2 appel au concept de la culture et est ainsi en adéquation avec notre TB.	Population cible : personnel infirmier confronté de personnes âgées migrantes souffrant de démence Contexte : groupe de foyer de langue finnoise et d’un autre foyer de langue suédois	Entretiens semi-structurés	Théorie : Leninger + PCC Concepts : culture, soins culturels	La communication, activités axées sur la culture composées à leur tour de sous catégories sont cités et développées. Dans ces dernières, les différents points vue et pratiques entre finnois, suédois et bilingues sont décrits.	Les auteurs ne parlent que 2 limites (échantillon peut être immigrant déjà bien intégré) et ne donnent pas de forces. Les forces : <u>Les nôtres</u> : Pas de biais dans la retranscription des données car y a une division des tâches entre le 1er auteur qui a effectué les entretiens et le 2ème qui les a retranscrit. La structure du texte est compréhensible grâce aux verbatims. Les limites : <u>De l’article</u> : La sélection des participants faisaient partie d’un groupe d’immigrants relativement bien intégré ce qui n’est pas le cas de tous les migrants. Les expériences sont peu variées car les participants travaillent dans un lieu de travail commun, de ce fait ils avaient de nombreux points en commun <u>Les nôtres</u> : Le stade de la démence n’est au même niveau pour tous les participants, ni le niveau d’intégration des participant avant l’apparition de la démence	
Du Toit SHJ, Buchanan H. Embracing Cultural Diversity: Meaningful Engagement for Older Adults With Advanced Dementia in a Residential Care Setting. <i>Am J Occup Ther.</i> 2018;72(6):7206205090p1-7206205090p8. doi:10.5014/ajot.2018.027292 Pays: Afrique du Sud							
But : identifier les scenarios de best pratique pour soutenir les personnes âgées atteintes de démence modérée à avancée issues de milieux culturels et linguistiques divers qui vivaient dans des établissements de soins Question : « Qu’est-ce qu’un excellent PCC pour les résidents atteints de démence	Devis : Devis qualitatif descriptif mixte avec triangulation simultanée	Population : personnes fréquentant les maisons de retraite accueillant des personnes CALD souffrant de démence Contexte : 2 Établissements de soins	Questionnaire avant l’atelier, enquête appréciative et d’une technique Delphi adaptée.	Théorie : PCC Concepts : engagement significatif, culture, compétence culturelle, soins culturellement sensibles	- Les soins que le personnel a identifiés et appréciés de bien faire reflétaient trois thèmes uniques important pour la PCC : l’ engagement actif, permettre l’appartenance et adapter les soins. - les participants à l’AI ont identifié des pratiques de soins	Donne des forces et quelques limites. Cependant, nous avons trouvé d’autres perturbant la compréhension du texte. Les forces : <u>De l’article</u> : Leurs conclusions peuvent être utilisées pour informer sur les moyens de permettre un engagement significatif	

modérée à avancée de diverses origines ethniques? »					positives qui, selon eux, pourraient ouvrir la voie à un PCC amélioré.	<p>pour les personnes âgées atteintes de démence vivre dans des établissements de soins :</p> <p>L'AI semble être un puissant véhicule pour faciliter des changements durables dans les pratiques de soins de proximité.</p> <p><u>Les nôtres</u> :</p> <p>Permet d'avoir plusieurs points de vue pour un même environnement. Par exemple, des résidents non-dément, du personnel de direction.</p> <p>Les limites :</p> <p><u>De l'article</u> :</p> <p>En raison des contraintes de temps, seules les deux premières étapes du processus d'AI ont été engagé. Le taux élevé de données manquantes pour le deuxième cycle Delphi suggère qu'il était trop exigeant en termes de temps</p> <p><u>Les nôtres</u> :</p> <p>Devis mixte alors qu'il y a uniquement les données qualitatives sont démontrés et non les données quantitatives.4</p> <p>Recrutement n'est pas détaillé et cela rend difficile de comprendre le déroulement de l'étude dans son entier. Par exemple, de ne pas comprendre que l'étude comporte 2 échantillons favorise la perte de données.</p>
Du Toit, S. H. J., Baldassar, L., Raber, C. L., Millard, A. M., Etherton-Beer, C. D., Buchanan, H. A., ... Lovarini, M. (2020). Embracing Cultural Diversity – Leadership Perspectives on Championing Meaningful Engagement for Residents Living with Advanced Dementia. Journal of Cross-Cultural Gerontology, 35(1), 49–67. https://doi.org/10.1007/s10823-019-09387-3 Pays: Afrique du sud, royaume uni, Australie, Nouvelle- Zélande						
<p>But : explorer et comparer les pratiques et les défis de la PCC associés à un engagement significatif dans 4 pays et selon les perspectives du personnel de direction sur les soins de proximité pour les résidents atteints de démence avancée issus de milieux CALD</p> <p>Objectif : l'objectif immédiat était de rassembler et de comparer les données de quatre installations. L'objectif à long terme était d'étendre l'étude à davantage de sites sur le terrain.</p>	<p>Devis : Devis qualitatif comparatif</p> <p>Selon TB : permet de voir la problématique dans des pays différents n'ayant pas les mêmes politiques ou système de soins. Cela permet de voir si celle-ci est présente au niveau international.</p>	<p>Participants : Employés de direction travaillant dans des maisons de retraite accueillant des personnes démentes CALD</p> <p>Contexte : 4 maisons de retraite dans 4 pays (Royaume-Uni, nouvelle-Zélande, Afrique du Sud et Australie)</p>	Technique Delphi, (questionnaire avec questions ouvertes, réponses binaires, champ de texte libre) + échelle de Likert	<p>Théorie : PCC</p> <p>Concepts : engagement significatif, le sens</p>	<p>Ils citent et exemplifient des stratégies pour diminuer les barrières linguistiques.</p> <p>Les recherches indiquent qu'il existe une offre limitée et souvent incohérente de formation du personnel en PCC pour les résidents CALD atteints de démence. Développer une formation accréditée CALD PCC dans chaque pays nécessiterait d'aligner la santé systèmes aux besoins et à la démographie en constante évolution des populations plus âgées, et des systèmes de soins durables et équitables dans lesquels la démographie des soignants évolue également.</p>	<p>Cet article comporte beaucoup de limites notamment dû à la technique Delphi utilisée (lassitude des participants), uniformité éthique difficile du aux nombres de pays impliqués</p> <p>Les forces :</p> <p><u>Les nôtres</u> :</p> <p>Compare 4 pays sur le point de vue PCC</p> <p>Prend en compte les perceptions des personnes de directions des établissements de l'EMS</p> <p>Les limites :</p> <p><u>De l'article</u> :</p> <p>Roulement du personnels obstacles pour faire la 2ème partie de la méthodologie de DELPHI</p> <p>Personne désigner comme leadership pour leur compétence clinique et non par due à une formation, ils se sont peut-être sentis intimidés par le questionnaire Delphi en raison d'un manque de connaissances et de formation à la direction du PCC</p> <p>CALD n'est pas un termes universitairement reconnu (pour le reconnaissance éthique).</p> <p><u>Les nôtres</u> :</p> <p>Afrique du Sud quartier bourgeois →transferabilité ?</p> <p>Compréhension du texte difficile, termes, information des fois implicite.</p>
Kong, E. H., Deatrick, J. A., & Evans, L. K. (2010). The experiences of Korean immigrant caregivers of non-english-speaking older relatives with dementia in American nursing homes. <i>Qualitative Health Research</i> , 20(3), 319–329. https://doi.org/10.1177/1049732309354279 Pays : USA						
<p>But : décrire les expériences des proches aidants immigrés coréens concernant le placement en maison de retraite américaine de leurs parents</p>	<p>Devis : Devis qualitatif descriptif utilisant phénoménologie</p> <p>Selon TB : Car l'article décrit une expérience du point des</p>	<p>Population cible : Proche aidant immigrés coréens</p> <p>Contexte : maison de retraite</p>	<ul style="list-style-type: none">2 séries entretiens semi-structuréPrise de notes	<p>Théorie : Interactionnisme symbolique</p> <p>Autres concepts : culture,</p>	<p>Six grands thèmes ont été identifiés : (a) je n'ai jamais pensé à une maison de retraite ; (b) si je pense à la manière coréenne, je me sens... ; (c) le personnel des maisons de retraite ne peut pas communiquer avec... ; (d) le</p>	<p>Il y a plus de forces que de limites que l'auteur aborde de son plein gré. Des recommandations pour ces limites sont énoncées pour les recherches futures et pour l'implication pratique.</p> <p>Les forces :</p> <p><u>De l'article</u> :</p>

âgés non anglophones atteints de démence	personnes qui la vivent. Avec l'interactionnisme Symbolique, on peut voir le sens que les proches aidants donnent et leur rôle.			vulnérabilité, soins culturels, communication	bénéficiaire de mes soins conserve la culture coréenne ; (e) les services des maisons de retraite sont meilleurs que prévu mais... ; et (f) le bénéficiaire de mes soins est plus vulnérable en raison de la démence	1ère étude à décrire les expériences vécues par les proches aidants coréens après un placement en maison de retraite 1ère étude centrant les besoins et les difficultés de ces proches aidants dans les maisons de retraite américaines Acquisition de connaissances théoriques sur les prestations de soins dans le contexte d'autres parents âgées atteints de démence et conclusions importantes pour les prestataires de soins de santé car le nombre d'immigrants aux USA ne cesse d'augmenter <u>Les nôtres :</u> La présence de nombreux verbatims illustre les propos de l'auteur et permet une meilleure mise en situation Le contenu est concis et simple et de ce fait il y a un fil rouge. Ils ont bien identifier les problématiques de cette population et fait des recommandations très pragmatiques en conséquence Les limites : <u>De l'article :</u> Biais d'échantillonnage ; uniquement région métropolitaine où uniquement une petite communauté coréenne est présente comparé à d'autres villes comme Los Angeles et New York. Ceci rend la transférabilité limitée. <u>Les nôtres :</u> L'ethnie coréenne rend difficile de transposer aux habitants suisses qui ont une perception différente ainsi que des croyances vis-à-vis de la démence et des maisons de retraite. Uniformiser l'échantillon des 2 genres pour voir aussi le point de vue du sexe masculin
Jennings, L. A., Palimaru, A., Corona, M. G., Cagigas, X. E., Ramirez, K. D., Zhao, T., ... Reuben, D. B. (2016). Patient and caregiver goals for dementia care. Quality of Life Research, 26(3), 685–693. doi:10.1007/s11136-016-1471-7 Pays: Suisse						
But : Explorer les objectifs des personnes atteintes de démence de la perspective des personnes vivant avec la maladie à un stade précoce et du point de vue des proches aidants à tous les stades de la démence.	Devis : Devis qualitatif descriptif Selon TB : Prend perceptions des personnes en compte et réalise les objectifs en conséquence. Ceci favorise PCC	Population : Patients avec démence et leurs proches aidants Contexte : l'auteur ne dit pas dans quel contexte de soins l'étude se situe.	Questionnaire démographique pour chaque participant Focus groupe avec personnes démentes Focus groupe avec proches aidants dont hispanophone Entretien semi-structuré avec une patiente démente hispanophone	Théorie : PCC Concept : qualité de vie	41 objectifs ont été identifiés pour les personnes atteintes de démence. Ceux-ci ont été placés dans 5 domaines : <ul style="list-style-type: none"> • Les soins médicaux • La qualité de vie : physique • La qualité de vie : social et émotionnel • Accès aux services et aux aides • Soutien aux aidants 	Des limites sont citées (éventail culturel limité, peu de groupe de discussion), mais pas tellement de forces citées. Les forces : <u>Les nôtres :</u> Le texte bien structuré et dynamique avec les exemples des verbatims lors des résultats Les limites : <u>De l'article :</u> Résultats basés sur 5 focus groupes, s'il y a avait eu d'autres groupes de discussion, d'autres objectifs auraient été identifier. Éventail de la diversité culturelle était limité (malgré un groupe exclusives hispanophone) <u>Les nôtres :</u> L'article ne donne pas le contexte de soin.

Appendices D



Grille de résumé d'un article scientifique

Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Goeman, D., King, J., & Koch, S. (2016). <i>Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research.</i> https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016
Introduction Problème de recherche	Plusieurs types de prises en soins ont déjà été mises en place pour la démence (soutien, accompagnement...), mais très peu d'entre elles prennent en compte l'aspect culturel et répondent aux besoins des personnes issues de communautés culturellement et linguistiquement diverses (culturally and linguistically diverse : CALD)
Recension des écrits	<p>La population australienne est de plus en plus vieillissante et cette population préfère le maintien à domicile ce qui augmente le fardeau des proches aidants. C'est pourquoi, un système de soutien solide et des soins à domicile ont été mis en place pour les AVQ. Malgré ces services à disposition, l'utilisation de ceux-ci est très faible due aux services qui ne ciblent pas les besoins de l'aidant ou du bénéficiaire des soins.</p> <p>Les CALD rencontrent énormément d'obstacles empêchant d'avoir accès à ces services de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Langue • Manque connaissance du système de santé • Diagnostic et traitement de la démence souvent tardif due au premier contact avec professionnel aussi tardif • Outils diagnostic ne sont pas non plus adaptés et il y a des lacunes dans le service d'un diagnostic • Le faible niveau de connaissance de la démence, l'interprétation des symptômes et la stigmatisation • Déficit de soutien spécifique : un manque de prise en compte de la langue, des croyances, des pratiques religieuses et culturelles, un mécanisme d'adaptation dans les prestations des services de santé • Il existe des travailleurs de soutien en Australie qui ont été mis en place afin d'aider personnes atteintes et leurs proches à adapter vie, évaluation, soutien continue, navigation dans système de santé, défendre intérêt mais peu répondent aux besoins CALD.

Cadre théorique ou conceptuel	<p>Théorie : Soins centrés sur la personne /PCC : cadre n'est pas défini explicitement</p> <p>Concepts : Le texte fait aussi référence aux soins culturellement compétents. Ceux-ci sont définis comme étant "la capacité à réagir de manière appropriée aux attitudes, aux sentiments ou aux circonstances de groupes qui partagent un patrimoine racial, national, religieux, linguistique ou culturel commun et distinctif, d'une manière qui soit adaptée aux besoins et aux attentes des clients"</p> <p>Autres cités 1-2 fois : bien-être, inégalité, qualité de vie</p>
Question de recherche/buts	<p>But : développer un modèle inclusif de soutien culturellement adapté, en faisant appel à une infirmière spécialisée en démence (specialist dementia nurse : SDN) dans le but d'aider les personnes démentes de diverses communautés culturelles linguistiques (CALD) et leurs proches aidants à surmonter les obstacles d'accès aux services de santé et aide social.</p>
Méthodes Devis de recherche	<p>Devis qualitatif : Une approche de co-création et de recherche-action participative (participatory action research : PAR) est utilisée.</p>
Population, échantillon et contexte	<p>Population : personnes âgées souffrant de perte de mémoire ou ayant eu un diagnostic de démence avec CALD et leur proche aidant et famille ainsi que les experts et l'infirmière SDN concernées</p> <p>Echantillonnage :</p> <ul style="list-style-type: none"> Experts (échantillonnage non probabiliste par choix raisonné) <u>Sélection</u> dans services cliniques et communautaires de soins aux personnes âgées, gouvernement, défenses des consommateurs et groupes communautaires ethniques Infirmières de proximité prodiguant soins aux personnes atteintes de démence issues du CALD <u>Moyens</u> : Détails du services SDN diffusés sur autres services de santé et communautés ethniques, gouvernement local, annonces radio et dans publicités placés dans bulletins d'information spécifiques à chaque ethnie Info sur le service mis à disposition pendant la présentation de l'étude lors conférence sur la démence Patients + proches aidant + famille (échantillonnage par choix raisonné et par réseaux)

	<p><u>Critères d'inclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Personnes issues du CALD ○ Avec problème de mémoire ou avec diagnostic démence ainsi que leurs familles et proches aidants vivant dans communauté ○ Âgées de ≥ 65 ans <p><u>Critères d'exclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Personnes souffrant de trouble cognitif et recevant soins palliatifs ○ Ou avec problèmes psychiques <p>Echantillon :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Total de 62 personnes atteintes de perte de mémoire ou de démence issues du CALD, les membres famille, proches aidants : <ul style="list-style-type: none"> ○ Personnes souffrant de démence (n= 36), membre famille (n=15), proche aidant (n=11) ○ 14 origine italienne, maltais (n= 8), Vietnamiens (n=7), Turcs (n=7), Grecs (n=6), Allemands (n=6), Birmans (n=4), Chinois (n=3), Irakiens (n=2), Néerlandais (n=2), Australiens (n=2), Hongrois (n=1) et Népalais (n=1) • Âge moyen des participants était de 69 ± 14 ans • 13 experts des services de soins aux personnes âgées, organisation de défense des consommateurs et des représentants de groupes communautaires ethniques <p>Contexte : intervention intégrée dans le service de soins infirmiers à domicile à Melbourne, Australie mis en œuvre durant 2 ans entre octobre 2013-octobre 2015. Intégré dans services de soins normaux et disponibles pour tous les clients d'un milieu CALD</p>
Méthode de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> • Outils d'évaluations adaptés à la culture • Réflexions des experts et de l'infirmière SDN • Notes de cas de l'infirmière SDN avec les participants <p><u>Évaluation et planification des soins</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avec chaque participant • Conforme aux bonnes pratiques habituelles aux soins à domicile • Enregistrement des notes de cas décrivant les interactions avec chaque participant (méthodes de pratiques réflexives pour documenter expériences et observations après chaque visite de client)

	<p><u>Rencontres entre groupes d'experts de référence et équipe de recherche :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 1^{er} temps : contribuer au modèle en comblant les lacunes actuelles dans prestations de services, revoir fonction et établir compétences • 2^{ème} temps : retour d'information sur la mise en œuvre du nouveau modèle + identifier lacunes restantes + contribuer au parcours de la démence CALD + affiner modèle et fiches de référence • Discussions sur réflexions du SDN • Collaboration tout le long de l'étude
Déroulement de l'étude	<ol style="list-style-type: none"> 1. Recrutement des deux échantillons 2. Utilisation du guide de référence (Culturally and Linguistically Diverse Communities Dementia Care Pathways Quick Reference Cards) 3. Intervention de base adaptée suite aux premières rencontres avec les experts et groupe de recherche (en se référant à un modèle proposé d'une étude pilote) 4. Mise en place de l'intervention 5. Réadaptation des interventions au fur et à mesure avec réflexions des experts + évaluations des notes de cas des participants 6. Saturation des données ? 7. Modèle finale d'interventions <p>Interventions mises en place par SDN :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brochures traduites propre langue • Informations sur la planification future • Accès aux services de soins à domicile • Stratégies ou conseils à domicile : conseils sur l'incontinence et résolution des besoins non satisfaits • Orientation vers des groupes de défense des consommateurs et des soignants • Services d'évaluation communautaire • Services de gestion du comportement • Musicothérapie • Aide à accès aux remboursements financiers et à la technologie d'assistance • Rediriger vers service Alzheimer's Australia Victoria et 25 vers Carers Victoria
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> • L'étude a exclu les personnes avec perte de mémoire ou diagnostic démence ayant des problèmes psychiques car leur capacité à donner consentement est impactée

	<ul style="list-style-type: none"> • SDN a mis en place liste de contrôle des capacités ainsi que des connaissances d'experts et des compétences d'évaluation pour déterminer la capacité à consentir à la participation • Approbation éthique par le comité d'éthique de la recherche sur les humaines du Royal District Nursing service • Intervention à but non lucrative
Résultats Traitement/ Analyse des données	Réflexions des SDN sur les interactions avec les participants et avis des experts
Présentation des résultats	<p>Fréquence du soutien :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nombre totale d'interactions entre SDN et 62 participants est de 406 fois. • Par des visites en personne ou des appels téléphoniques selon besoins des participants • Pas de restriction de durée ni de temps ont été mis <p>Modèle SDN :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Cadre global</u> : Évaluations /orientations, liens adaptés à la culture /cadre de diversité avec des lignes directrices /politiques et éducation /compréhension et acceptation des différentes cultures • <u>3 composantes nécessaires :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Soutien organisationnel</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Accès bureaux, téléphone portable, ordinateur, véhicule, interprète ▪ Accès à des services spécialisés et autres organisations avec connaissances et compétences en matière de démence ▪ Possibilité de formation et développement continu pour les professionnels (participation conférences, séminaires, formations, services de débriefing et conseil) ○ <u>Détail sur le rôle du travailleur de soutien</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomie et flexibilité afin d'adapter l'aide aux personnes CALD, leurs aidants et leurs familles ▪ Assistance pour naviguer dans le système de services aux personnes âgées et de soins de santé ▪ Informations appropriées améliorant l'adaptation à la vie <ul style="list-style-type: none"> • Améliorant leur compréhension • Planifiant les soins à venir

	<ul style="list-style-type: none"> • Identifiant les besoins non satisfaits • Obtenant évaluation et diagnostic approprié à la culture • Fournissant stratégies à domicile pour gérer le changement de comportement <p>Ce qui augmente leur qualité de vie et réduit pressions sur les proches aidants</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Agissant en tant que Advocacy client, famille et proche aidant primordial (manque confiance ou connaissances pour surmonter obstacles, mauvaises expériences antérieures) <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Attributs aptitudes et connaissances pour assumer ce rôle</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Capacité à établir des relations professionnelles de confiance ▪ Capacité d'évaluation ▪ Connaissance approfondie de la démence ▪ Compétences interpersonnelles, d'écoute et de défense ▪ Acceptations et compréhension des différentes cultures ▪ Compétences en matière de leadership <p>Parcours de soins de la démence avec fiche de référence :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilisé par professionnels comme guide de référence • En parallèle avec approche centrée patient et un modèle SDN • Permet d'avoir un aperçu des éléments à prendre en compte en vue de la rencontre, de l'engagement avec le client et permet de prendre en compte ses antécédents et d'utiliser les outils d'évaluation culturellement approprié. Il permet aussi de fixer des objectifs et de planifier les soins, de suivre et de revoir, de planifier la sortie, de donner des détails sur le modèle de diversité et de savoir où trouver des informations, un soutien et des ressources supplémentaires
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>⇒ Le fait d'avoir intégré des experts dans la co-crédation de ce modèle culturellement sensible de soutien et accompagnement, a permis de rpondre de maniere adquate aux besoins et attentes des clients ainsi que diminuer les inegalités confrontées par cette population</p> <p>⇒ Approche inclusive centrée sur la personne pour communauté CALD avec une bonne efficacit démontrée par utilisation des différents services de soutien communautaire précédemment signalé comme peu utilisé. C'est une approche innovante avec une contribution significative pour la littérature.</p> <p>⇒ Modèle comble les lacunes actuelles du système de santé</p> <p>⇒ Modèle centré sur la personne ce qui permet d'augmenter le bien-être des communautés notamment des groupes minoritaires et vulnérables</p> <p>⇒ Le modèle de soins et d'accompagnement de la démence élaboré dans cette étude est adapté à la culture et permet d'adapter le soutien sanitaire et social afin d'aider les personnes issues de milieux CALD, leurs soignants et leurs familles à s'adapter à la perte de mémoire et à rester dans la communauté aussi longtemps que possible</p>
Forces et limites	<p>Forces :</p> <p><u>De l'article :</u></p>

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Approche de co-conception en utilisant commentaires de l'échantillon permet répondre à leurs besoins ▪ Description des ressources nécessaires pour l'organisme afin de garantir soins démence adapté à la culture et du rôle spécifique de l'infirmière spécialisée ainsi que ces attributs et compétences ▪ Guide de référence aux professionnels de la santé concernant le parcours de la démence CALD <p><u>Les nôtres :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Suivi et commentaires d'une infirmière présente sur le terrain en plus des experts. ▪ Bonne taille d'échantillon comparé à d'autres. Ceci renforce les résultats et l'importance de ceux-ci <p>Limites :</p> <p><u>De l'article :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Malgré mise en place du modèle ciblant besoins, certains services et activités n'étaient pas adaptés à ceux-ci <p><u>Les nôtres :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ N'indique pas les données de base (exemple l'intervention). ▪ La structure de l'article le rend difficile à comprendre
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tester modèle à une plus grande échelle utilisant essai contrôlé randomisé
Implications pour le projet et le produit	<p>C'est un sujet complexe qui est problématique. Il existe peu de recherches et de services prenant en compte les 3 thématiques (la personne âgée, la personne migrante et la personne souffrant de démence) alors que c'est un sujet qui est de plus en plus présent au niveau mondial.</p> <p>Cela répond à notre question de recherche et donne des pistes pour une intervention transculturelle centrée sur la personne âgée démente avec un profil culturel différent du pays d'accueil.</p>

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique

Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Goeman, D., King, J., & Koch, S. (2016). <i>Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research.</i> https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			x	Beaucoup d'éléments sont énoncé dans le titre. Pas de concept. Population n'est pas explicité complètement.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	x			Bonne structure avec les chapitres pour qu'on puisse être rapide dans la lecture et sélectif.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	x			Problème ou Phénomène : La population australienne est de plus en plus vieillissante et le choix du maintien à domicile est préféré par les proches ce qui augmente par conséquent leur fardeau. Cette population CALD rencontre beaucoup d'obstacles et les services de soins proposés ne répondent que très peu aux

					<p>besoins culturels tant pour le proche aidant que pour le bénéficiaire de soins.</p> <p>Contexte : Accès de soin à domicile (SAD)</p>
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	x			<p>Elles sont clairement énoncées.</p> <p>Ces études primaires appuyent bien les propos de l'auteur et démontre que le problème est récent.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			x	<p>Reste implicite de savoir quelle est le concept ou le cadre théorique choisi.</p> <p>PCC n'est pas défini explicitement mais est cité plusieurs reprises dans la conclusion et l'introduction</p> <p>Soins de santé sensible à la culture se définit « la capacité d'être aux attitudes, sentiments ou circonstances des groupes qui partagent une identité raciale, nationale, religieuse, patrimoine linguistique ou culturel d'une manière qui correspond aux besoins des clients et à leurs attentes »</p> <p style="text-align: center;">CONCEPT</p> <p>Ces 3 concepts se trouvent cités 1 fois voire 2 dans le texte en général.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualité de vie citée dans les résultats • Inégalité citée dans la discussion • Bien-être citée dans la conclusion
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	x			<p>Buts : développer un modèle inclusif de soutien culturellement adapté, en faisant appel à une infirmière spécialisée en démence dans le but d'aider les personnes démentes de diverses communautés culturelles linguistiques et leurs proches</p>

					aidants à surmonter les obstacles d'accès aux services de santé et aide social.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	x			Étude qualitative co-créative et recherche action participative (PAR)
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	x			Oui car il inclut l'implication de la communauté qui est recherchée afin de comprendre leur monde et de s'assurer que les résultats de la recherche sont adaptés aux besoins identifiés de même que pour l'intervention.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	x			Personne âgée CALD souffrant de démence (diagnostique formel) qui vivaient dans la communautés incluant leurs familles, leurs proches et leurs infirmiers. Infirmier de santé communautaire qui soigne ce type de populations.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	x			Echantillonnage pour les deux échantillon est non probabiliste et par choix raisonnée. Deux échantillonnage ont été effectué un pour les patients, proches aidants et familles et un autre pour les experts. Le recrutement des experts, est bien détaillé avec le moyen de recrutement et le lieu de sélection. Ils ont d'abord recruter les experts puis ensuite ils ont sélectionnés les patients, proches aidants et leurs familles avec les critères d'inclusion et d'exclusions qui sont explicités.

					<p>Ces données se trouvent dans les résultats et sont très bien explicités.</p> <p>L'auteur cite la taille des échantillons pour les deux groupes et donne des caractéristiques de l'échantillon patient (ethnies, âge moyen, langue, ...) (tableau 1)</p>
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			x	<p>TOUT CEUX-CI SE TROUVENT DANS LES RESULTATS :</p> <p>Où ? Dans un service de soins infirmiers à domicile à Melbourne en Australie</p> <p>Quand ? Récolte pendant une période de 2 ans de 2013-2015 (se trouve dans la méthodologie)</p> <p>Avec qui ? 13 infirmiers aux soins communautaires et 62 personnes sollicitant l'aide SAD avec une majorité qui était des personnes CALD (avec 15 qui étaient des membres de la famille et 11 proches aidants)</p> <p>Comment ?</p> <p>Avec des outils d'évaluation, les réflexions de l'infirmière SDN, les notes de cas avec les participants. Ils ont utilisé des enregistrements des discussions des participants avec les experts pour collecter des données afin d'améliorer l'intervention.</p> <p>L'utilisation d'un interprète pour communiquer avec personnes ne parlant pas anglais a été mobilisée</p>

Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			x	<p>Le déroulement de l'étude est laissé le lecteur dans le flou.</p> <p>Il montre l'existence d'un schéma des rencontres avec les experts.</p> <p>CF grille résumé pour plus de détails</p>
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	x			<p>On en parlait surtout avec la capacité de discernement suivant le stade de la maladie de la démence qui aurait pu biaiser ce domaine.</p> <p>L'Approbation éthique par le comité d'éthique de la recherche sur les humaines du Royal District Nursing service a été attribuée.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	x			<p>Oui, cette analyse des données contient un récit bien détaillé.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupes experts • Infirmière SDN • Groupe de chercheurs
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	x			<p>Ils ont consultés à plusieurs reprises les experts afin d'améliorer et adaptée leur interventions, ils ont consulté une brochure comme fil rouge avant et pendant leur études.</p> <p>Ils montrent une certaine rigueur, en analysant les compétences de l'infirmière SDN ainsi que les besoins et objectifs des participants.</p>
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?			x	<p>L'article nomme un bon nombre d'éléments dans les résultats, cela porte une confusion. De plus, certaines données devraient se</p>

				<p>retrouver dans la méthodologie avec une argumentation plus poussée.</p> <p>Le fait que l'article est une recherche-action rend aussi la compréhension plus difficile car tout est mélangé, les données sont arrivées au fur et à mesure. Ainsi il est difficile de savoir quelles données ont permis de modifier les interventions ainsi que de savoir qu'elle était l'intervention de départ.</p> <p>Malgré cela nous comprenons la direction et le but des résultats résumés. L'auteur explique que la plupart des participants ont soit un manque de connaissance, soit une mauvaise expérience qui les freine à utiliser SAD... et cite les composantes qui peuvent intervenir dans ces obstacles.</p> <p>Verbatims : il n'y a pas de verbatim, ne contient pas d'extraits rapportés</p> <p>CF grille résumé pour plus de détails sur les résultats.</p>
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	x		<p>Développe en sous point les besoins et compétences pour le service de l'infirmière SDN en appuyant les besoins des participants et en quoi ce modèle est bénéfique pour eux.</p> <p>Ainsi que la prise de connaissance du parcours de la personne CALD et démente est un plus pour apporter des interventions adaptées.</p>
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	x		<p>Ils ont évaluées les interventions et les résultats avec l'infirmière SDN et les réunions experts ce qui permet de trouver les lacunes et par conséquent affiner le modèle par rapport à ces commentaires</p>
Discussion	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	x		<p>Trois thèmes primordiaux ont été identifiés :</p>

Interprétation des résultats				<ul style="list-style-type: none"> • Les normes culturelles et familiales relatives à la maladie et aux personnes âgées • Comprendre et nommer le terme aidant • Des tendances dans la prestation de soins aux familles ont été identifiées. <p>En incluant un bon nombre de sous-thème.</p> <p>Dans un autre article cité, ils exposent qu'ils existents 36 modèles (interventions) dont seulement 4 ont vraiment été utile pour la population CALD. De plus pour la population chinoise vivant à Hong Kong ils ont vue que ceux-ci n'avait que 3 interventions réellement efficace. Ce qui rend difficile de nommer les interventions comme culturellement diversifiée linguistiquement.</p> <p>C'est pourquoi, cette étude a créé un modèle linguistiquement et culturellement diversifiée pour l'Australie. Leur nouveau modèle de soutien en matière de démence apporte une contribution significative à la littérature, car il s'agit d'un premier modèle qui a été spécialement développé pour les personnes atteintes de démence issues de CALD vivant en milieu communautaire.</p> <p>Les cartes de référence rapide CALD Dementia Care Pathways qui l'accompagnent constituent également une référence précieuse pour les professionnels de la santé prodiguant des soins aux personnes atteintes de démence issues de CALD.</p> <p>.</p>
------------------------------	--	--	--	--

	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		x		Parle des résultats significatif, mais ne parle pas de la transférabilité du résultat sur aucune échelle (international ou national). Comme il cite comme recommandation de faire le modèle sur une échelle national avec un essai contrôlé randomisé cela incite implicitement à comprendre que l'auteur conclut que son échantillon ne permet pas de transférabilité. Il ne parle pas d'autres contexte de soin que le SAD.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			x	Recommande de mettre leur modèle à une échelle national en utilisant un essai contrôlé randomisé. Il cite uniquement les forces de leur modèle. Cependant, l'article ne parle d'aucun biais, limite. Ce qui remet en question le sérieux de l'étude. L'auteur a-t'il pris suffisamment de recul sur son étude ? CF grille résumé pour plus de détail sur les recommandations et implication ainsi que les limites et forces de l'étude.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			x	Le texte pourrait être plus fluide et moins divergeant. Le lecteur se perd et doit se reprendre à plusieurs fois afin de ne pas perdre le fil rouge. De plus, si on rajoute le fait qu'une grille de résumé ou critique doit être rempli, cela amplifie le phénomène.

					Ne donne pas l'intervention de base qui pourrait être comparer.
Commentaires :	Bonne article mais point faible est la structure, autrement les interventions et discussion/conclusion est formidable pour notre question PICO.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

fGrille de résumé d'un article scientifique

Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Söderman, M., & Rosendahl, S. P. (2016). Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i> , 31(3), 311–326. https://doi.org/10.1007/s10823-016-9293-1
Introduction Problème de recherche	L'évolution de la démence comportent différents stades qui vont amener selon l'évolution à une perte de la langue secondaire, cette progression va provoqué des problèmes de communication. Ces barrières linguistiques sont des défis pour les professionnels. La personne âgée migrante souffrant de démence qui va se retrouver dans institution ne parlant pas sa langue maternelle, risque de se retrouver isoler socialement.
Recension des écrits	Problèmes séparé par titre : <ul style="list-style-type: none"> • Personne âgée immigrante et démente <ul style="list-style-type: none"> → Population immigrante vieillissante démente est en croissance → Tout les 20ans on estime le double de cas de personne démente → Une Difficulté pour la recherche d'aides liés à un problème communication et de perception de la démence culturellement différente. • Démence <ul style="list-style-type: none"> → Signes et symptômes de la démence entravent plusieurs domaines (AVQ ,...) → Comportements du patient difficile à comprendre pour la famille et/ou soignants (aller-retour, l'agressivité, l'apathie...)

	<ul style="list-style-type: none"> → Problèmes de communications et de compréhensions des directives de la part des personnes âgées migrantes souffrant de démence. → Environnement étranger peut aggraver et/ou entraîner une détérioration significative de la langue maternelle du patient (par manque de stimuli) → Environnement étranger peut mener à un sentiment de solitude et à un isolement pour le patient → Une mauvaise interprétation de l'évolution de la maladie par manque de communication a été relevé. • Soins dans la démence des personnes âgées immigrantes <ul style="list-style-type: none"> → D'après l'état de Suède, les patients devraient être traités avec une approche PCC, ce qui à l'heure actuelle est difficile avec le biais de la communication et les difficultés de répondre aux besoins des personnes âgées migrantes souffrant de démence. → Actuellement, il y a peu de patients immigrés déments en Suède, mais il y a le biais du diagnostique qui est faussé par le manque de recherche d'aide en lien avec la culture et le milieu socio-économique → Pour identifier les besoins culturels de ces personnes dans ces contextes de soins il faut auparavant définir sa culture.
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Théorie de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leninger • Les soins centrés sur la personnes sont également présent mais sont rapidement définis par les auteurs. <p>But de la théorie soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le but de la théorie est de découvrir des soins basés sur la culture qui promeuvent et / ou maintiennent la santé et le bien-être des individus, des familles ou des groupes (Leininger 2007), et de trouver des moyens de s'occuper des immigrants et des réfugiés avec de nombreuses cultures différentes et négligées (Leininger 2002). • Le but est de promouvoir la santé, la guérison et le bien-être. Leininger (2007) signifie que les connaissances culturelles peuvent répondre aux besoins d'une population mondiale multiculturelle et fournir des soins bénéfiques, sûrs et permettant la guérison. <p>Dans la définition du cadre théorique de Leninger les soins culturels et la culture est définis de la façon suivante : « Le terme "soins culturels" se concentre sur l'identification des valeurs, des croyances, du mode de vie et des référents symboliques liés aux facteurs culturels de soins (Leininger 2007). » et « Dans cette étude, le terme de culture comprend des éléments tels que décrits par Madeleine Leininger dans la théorie des soins et de la diversité</p>

	culturelle, qui est une théorie holistique des soins fondée sur la culture et couvrant les dimensions humanistes générales des personnes dans leur contexte culturel. »
Question de recherche/buts	But : était d'explorer et de décrire les expériences du personnel infirmier en matière de prise en charge des personnes non suédophones vivant avec la démence dans un foyer de groupe de langue finnoise par rapport à un foyer de groupe de langue suédoise en Suède
Méthodes Devis de recherche	Qualitative ethnographique et comparative
Population, échantillon et contexte	<p>Population : personnel infirmier travaillant dans un foyer confronté à de personnes âgées migrantes souffrant de démence. (implicite)</p> <p>Echantillon : 27 soignants au total (12 soignants du foyer finnois et 15 soignants du foyer suédois (dont 5 soignants bilingues).</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Echantillonnage</i> : non probabiliste, 22 participants ont été choisi par convenance et les 5 soignants bilingues ont été choisi par choix raisonné. • <i>Recrutement</i> : par contact avec l'infirmier chef de chaque groupe <p>Contexte : groupe de foyer de langue finnoise et d'un autre foyer de langue suédois</p>
Méthode de collecte des données	Ils ont collectés de 27 entretiens semi-structurés enregistrés d'environ 1h/participant – puis retranscrit par 2 ^{ème} auteur. Voici quelques exemples de questions d'entretien : Pourriez-vous me dire quelque chose sur ce qu'est une journée ordinaire pour XX ? Ou encore, de quelle manière communiquez-vous entre eux ? »

Déroulement de l'étude	<p>1. Recrutement</p> <p>2. Préparation d'un guide d'entretien pour garantir un fil rouge.</p> <p>3. Méthode de collecte de données les 27 entretiens semi-structurés par le 1^{er} auteur</p> <p>4. Analyse des données par le 2^{ème} auteur qui a retranscrit, relu et catégorisé les thématiques.</p> <p>5. Après analyse des données, les auteurs donnent une limite de leur étude, des recommandations pour la pratique et pour les futures recherches.</p>
Considérations éthiques	<p>Tout le personnel infirmier a accepté de participer à l'étude, après avoir reçu les informations écrites et orales. Les participants pouvaient se retirer à tout moment des études</p> <p>Au niveau de l'anonymat des noms fictifs ont été attribués aux participants.</p> <p>De plus, il y a un chapitre sur la considération éthique dans l'article qui précise qu'ils ont eu l'approbation du comité d'éthique de l'Université de Linköping, Suède</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Les données ont été expliquées dans tableaux 2.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une relecture itérative des interviews • Unités de significations • Une condensation des textes • Un étiquetage de chaque unité avec un code • Création de catégories et sous-catégories. <p>Pour finir, une analyse des données par une analyse qualitative du contenu latent inspirée par Graneheim et Lundman (2004) a été réalisée.</p>
Présentation des résultats	<p>Après la lecture des thématiques voici ce qui est sorti selon les groupes</p> <p>Groupes Finnois résultat :</p>

- Il estimait que parler même langue était plus important dans début maladie que lorsque le patient n'arrive plus à tenir une conversation dans sa langue maternelle.
- Ils disent qu'il fallait du temps pour apprendre à lire un être humain afin de pouvoir les interpréter correctement et obtenir une indication de leurs expressions faciales.
- Il trouve que l'alimentation traditionnel est élément clé, qui augmente l'appétit du résident
- La musique et les médias étaient écoutés dans une pièce commune avec les résidents

Groupes Suédois **non-bilingue** et **bilingue** résultat :

- Il estime qu'il est toujours important de parler la langue maternelle même si le patient ne parle plus ou ne tient plus de conversation. Car il reconnaît encore des chansons et/ou des bouts de prières.
- **Les soignants de langue suédois** (pas bilingue) étaient ambivalent de savoir s'ils prodigueraient des meilleurs soins dans un langage verbal commun avec le patient. Néanmoins il ont mis des stratégies en place comme : le langage non-verbal ou demande de l'aide à un collègue bilingue pour subvenir besoin résident
- **Bilingue** et **suédophone** ont estimés avoir atteint une communication fonctionnelle en combinant différentes façons de communiquer.
- **Les soignants suédois** ont jugé important d'avoir un langage corporel clair plus en vue de leur barrière de la langue, on estime qu'en raison de problèmes de langue certains résidents étaient perçus comme étant plus malades de ce qu'ils ne l'étaient en réalité, et que cela pourrait entraîner une mauvaise médication.
- **Bilingue** grâce à langue maternelle en commun, ils remarquent que les patients sont moins anxieux, moins sédater, plus actives et accepteront mieux le nouveau logement.
- Le foyer suédois fait écouté la musique non-suédois au patient en chambre seul ou avec un soignant bilingue si celui-ci a le temps d'y être.

Tous les infirmiers ont :

- Dit que PT sensibles aux signaux non verbaux du personnel et qu'il était important de ne pas montrer de stress, d'être calme et de parler doucement, d'attendre une réponse et de prévoir du temps pour trouver des mots
- Constaté que besoin non-satisfait par barrière langue
- Remarqué une progression de la maladie (démence) par manque stimulus
- Remarqué que le contact avec proches difficiles aussi
- Observé que les patients adorent écouter musique de leur langue, chanter – était émus... ils trouvent important

<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>Communication est un éléments clés d'après tous les soignants.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque communication favorise la péjoration de la maladie avec une surcharge de TTT • Communication avec langue maternelle a permis réduire les TTT et a rendu le patient plus calme et heureux. • Communication est important dans la phase modérée de la maladie car la personne perd sa capacité linguistique mais arrive encore à parler. • Communication dans la phase avancée de la maladie est difficile mais les stimuli verbaux comme les chansons, musique dans leur langue maternelle du patient permet une interaction. <p>« Par conséquent, des soins conformes à la culture devraient également être fournis par le biais de soins centrés sur la personne conformément aux directives nationales en Suède.</p> <p>Les résultats confirment la théorie de Leininger (Leininger 2002, 2007) sur les similitudes et les différences dans les soins infirmiers, qui est particulièrement visible lorsque l'on compare les contextes de soins finnois et suédophone.</p> <p>Les résultats montrent à quel point le langage commun est important, non seulement pour pouvoir communiquer entre eux, mais aussi pour identifier les valeurs culturelles et les traditions importantes pour le patient.</p> <p>Les résultats de cette étude ont montré que les soignants de langue suédoise estimaient qu'ils donnaient à tous les résidents les mêmes soins quelle que soit leur ethnique, mais que la communication était limitée en raison de la maladie et de la langue étrangère. La question est de savoir s'il est possible de prétendre que tous les résidents ont bénéficié de soins égaux lorsqu'il y avait des barrières linguistique.</p>

	<p>Néanmoins, les professionnels de la santé ont trouvé des moyens créatifs de communiquer avec les résidents non suédophones et de résoudre les problèmes de communication avec des manières créatives de communiquer.</p> <p>Pour ceux qui vivent avec la déficience cognitive associée à la démence, tous les aspects qui leur rappellent qui ils sont et qui ils étaient, sont importants pour les aider à conserver leur personnalité et leur identité. Une façon d'y parvenir pourrait être de prendre en compte les besoins linguistiques et culturels de chaque individu, ce qui fournit également des soins centrés sur la personne. »</p>
Limites et forces	<p>Limite</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Une limite de l'étude pourrait être la sélection des participants, qui faisaient partie d'un groupe d'immigrants relativement bien intégré. Si un groupe moins intégré avait été sélectionné, les résultats auraient pu être différents, comme nous pouvons le voir parmi le personnel infirmier suédophone. » • Les expériences sont peu variées car les participants travaillent dans un lieu de travail commun, de ce fait ils avaient de nombreux points en commun <p><i>Les nôtres :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Le stade de la démence n'est au même niveau pour tout les participants, ni le niveau d'intégration des participant avant l'apparition de la démence. <p>Forces :</p> <p><i>Les nôtres :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Pas de biais dans la retranscription des données car y a une division des tâches entre le 1^{er} auteur qui a effectué les entretiens et le 2^{ème} qui les a retranscrit. • La structure du texte est compréhensible grâce aux verbatim.

Conséquences et recommandations	<p>Le diagnostique nécessite que le personnel possède des compétences linguistiques et une conscience culturelle spécifique.</p> <p>Selon la théorie de Leininger (2002, 2007) sur les soins de la culture, le personnel infirmier doit identifier les valeurs, les croyances, les modes de vie et les référents symboliques de la personne. Il doit découvrir des soins basés sur la culture dans le but de promouvoir et / ou de maintenir la santé et le bien-être de leurs soins. –</p> <p>Mais ceux-ci restent difficile pour les personnel soignant de savoir tous les attributs de toutes les cultures et de rester sensibles de manières égaux à toutes.</p> <p>Il faut assurer la continuité du personnel soignant qui, grâce à ses compétences, apprend à interpréter et à lire le langage corporel de la personne atteinte de démence, comme le montrent les résultats des foyers de groupe de langue suédoise.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

CBA_AKL_ Novembre 2013/ Octobre 2014/ AKL_ALA_Mai 2016 / BFA oct 2018

Grille de lecture critique d'un article scientifique

Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Söderman, M., & Rosendahl, S. P. (2016). Caring for Ethnic Older People Living with Dementia – Experiences of Nursing Staff. <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i> , 31(3), 311–326. https://doi.org/10.1007/s10823-016-9293-1				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			X	<p>“Caring for Ethnic Older People Living with Dementia - Experiences of Nursing Staff”</p> <p>Population : Personnel infirmier s'occupant de personnes âgées migrante et démente</p> <p>Concept : aucun concept cité</p>
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Malgré le manque de titre séparant les différentes étapes, celles-ci sont bien présentes et expliquées en bref. Il présente le problème de manière claire et brève, il explique comment il a procédé et met en avant les principaux résultats. Par contre, il ne parle pas de la discussion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			<p>Séparé en paragraphe afin de permettre une meilleure lisibilité et compréhension du texte rendant ainsi la récitation des écrits logique:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personne âgée Immigrante et démence L'auteur donne des chiffres afin de contextualiser la démence dans un premier temps mondial puis spécifique à la Suède. Il

					<p>explique aussi les difficultés rencontrés par cette population. Il finit par définir le terme « immigrant » afin que le lecteur puisse suivre le reste du texte.</p> <ul style="list-style-type: none"> Démence Il explique ce qu'est la démence, discute des symptômes engendrant cette maladie et les conséquences que cela engendre au niveau de la communication et dans les situations de soins de santé pour le personnel infirmier. En effet, les capacités linguistiques limitées par exemple ont été ressentis comme une charge supplémentaire, contrairement aux familles en rôle d'interprète qui ont permis des soins individualisés et adaptés. Soins dans la démence des personnes âgées immigrantes Selon les recommandations pour les soins infirmiers, les soins de santé devraient être centré sur la personne. Ainsi tenant compte des besoins particuliers et en intégrant les contextes culturels ou linguistiques différents. En Suède, il y a des lacunes dans les soins de la santé et l'aide sociale. Les facteurs socio-économiques sont autant influençant que le pays de naissance. Il reprend plusieurs conclusions d'études en reprenant quelques pistes pour dire que les interventions sensibles à la culture et ciblées sur la communication sont très importantes. <p>Le problème est clairement formulé et mis dans un contexte en expliquant notamment la prévalence de celui-ci.</p>
--	--	--	--	--	--

Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Parle de ce qui a été trouvé à ce sujet en se référant aux auteurs et utilise cette recension des écrits pour expliquer le contexte actuel et donner une orientation précise. Il s'appuie sur des sources primaires et relève les forces des études antérieures. Il termine l'introduction sur des pistes, interventions déjà expérimentées.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			<p>Cadre théorique : Théorie de la protection de la culture (Leininger), PCC</p> <p>Concepts : culture, soins culturels</p> <p>Un chapitre situé dans l'introduction est dédié au cadre théorique qui est clairement explicité. Cela permet aux lecteurs de mieux comprendre le phénomène de l'étude. Il commence par définir ce qu'est la culture et les soins culturels selon la théorie Leininger. En donnant une précision sur ces termes, il autorise les lecteurs de mettre à jour ses connaissances. Puis il explique les objectifs de cette théorie et ces caractéristiques/aspects. Il explique ensuite comment cette théorie pourrait aider dans la pratique pour les professionnels de santé et met en lien avec le contexte de l'étude qui est le point de départ de l'auteur. La PCC est présente et brièvement définie dans le texte.</p>
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			<p>BUT : explorer et décrire les expériences du personnel soignant en matière de soins aux personnes non suédophones atteintes de démence dans un foyer de groupe finlandophone et dans un foyer de groupe suédophone en Suède.</p> <p>Un paragraphe est dédié à celui-ci le rendant très visible et explicite. Il indique la population à l'étude et les informations à obtenir, il a été réalisé d'après le cadre théorique. En effet l'auteur veut comprendre le contexte suédophone et finois permettant ainsi de mieux comprendre l'importance d'un contexte culturel. Il veut donc voir la relation entre les différentes variables clé.</p>

Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			L'approche qualitative est explicité. En passant en revue cet article, il a été constaté que cet article est comparatif et fait appel à l'ethnographie.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			L'approche qualitative permet selon l'auteur de couvrir une plus grande variation du personnel infirmier et de comprendre plus en profondeur le phénomène. En plus, l'ethnographie est adéquate car l'auteur met en évidence le concept de la culture (s'inscrivant dans la théorie de Leininger) pour décrire une problématique de santé dans le cadre de la démence dans les 2 types de maison de retraites en Suède. Il est donc en adéquation avec le but de l'étude.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	La population est implicite. L'auteur explique qu'il a recruté du personnel soignant dans deux milieux de soins linguistiquement différents (finois et suédois). Ces 2 foyers différents ont été choisis afin de décrire les soins dans ces deux milieux l'un par rapport à l'autre.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillonnage non probabiliste a été utilisé dans cette étude qualitative afin d'approfondir les expériences de ce petit échantillon de 27 participants. Échantillonnage non probabiliste par convenance car il a choisi les individus pour raisons pratiques. Les 5 soignants bilingues ont été sélectionnés par un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné. La technique de recrutement s'est fait via le contact avec infirmière en chef de chaque foyer de groupe et par conséquent est de caractère clinique car les participants recrutés sont ceux fréquentant ces 2 établissements de santé. Moyen de recrutement n'est pas précisé : Par téléphone ? mail ? aller à la rencontre ? Les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas explicités. Le total de l'échantillon est noté (27 soit 12 finois et 15 suédophones) et les caractéristiques de l'échantillon et dont les variables par foyer sont énoncées dans la Table 1 (âge, sexe, langue parlé) et décrite dans le texte.

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	<p>L'auteur donne le nombre d'entretiens qualitatifs semi-structurés effectués (n=27). Il se base sur un guide d'entretien semi-structuré préalablement préparé afin de permettre d'avoir une logique dans les questions posées et d'orienter la conversation. Il donne quelques exemples de questions posées lors des entretiens.</p> <p>La période de récolte de données n'est pas précisée. Le lieu n'est pas explicité mais on peut imaginer qu'il s'agisse du foyer finnois et du foyer suédois. Cette récolte de donnée ce fait auprès du personnel infirmier par le deuxième auteur et les informations recueillies dans ces entretiens lui ont permis de mieux comprendre leurs vécus. Les entretiens ont été enregistrés (durée d'environ 1h) et ont été transcrit mot pour mot. Il ne parle pas de saturation des données.</p>
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de collecte de données, de recrutement et de la procédure d'analyse est expliqué de manière claire dans le texte narratif et exemplifié dans Table 2. Ce dernier permet une meilleure compréhension. Il explique des termes spécifiques à cette procédure.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'étude a été approuvée par le comité d'éthique à l'université de Linköping. Des informations écrites et orales ont été fournies à tous les participants expliquant l'étude (objectif et approche, participation volontaire). Les participants pouvaient se retirer à tout moment sans donner de raison. Les données étaient traitées de manière confidentielles et les participants avaient des noms fictifs pour assurer l'anonymat.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Table 2 et 3 paragraphes sont dédiés à l'explication en détail de la procédure d'analyse Une relecture itérative des interviews suivie d'unités de significations puis d'une condensation des textes et ensuite un étiquetage de chaque unité avec un code puis ces derniers ont été regroupés en catégories et sous-catégories. Pour finir, une analyse des données par une analyse qualitative du contenu latent inspirée par

				Graneheim et Lundman (2004) a été réalisée. Cet analyse du contenu a permis de décrire les variations des expériences.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X	Aucun moyen ni outil explicité dans le texte. Cependant, le fait qu'un auteur se charge des entretiens et un 2 ^{ème} de l'analyse des données permet une certaine crédibilité car ils ne s'influencent pas.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X		<p>Les résultats sont basés sur les similitudes et les différences des 2 foyers (le foyer finois et le foyer suédois). L'auteur a identifié à partir des entrevues des principales catégories (communication, activités axées sur la culture) composées à leur tour de sous-catégories :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Communication : <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Communication verbale</u> = Capacités et les limites linguistiques ○ <u>Communication non-verbale</u> = Langage corporel ○ <u>Importance d'un langage commun</u> = Conséquences de ne pas comprendre le langage et les avantages d'avoir une langue commune • Activités axées sur la culture : <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Nourriture et traditions</u> = nourriture traditionnelle, célébration des fêtes au foyer, importance des traditions ○ <u>Musique et média</u> = importance de la musique familière et éléments culturels <p>Tous ces éléments sont montrés dans la Table 3 et chaque catégorie et sous-catégorie sont séparées par des titres dans le texte narratif. Ils sont</p>

					<p>ainsi écrit de manière logique donnant un bon fil rouge pour que lecteur puisse suivre.</p> <p>L'auteur utilise des verbatims en lien avec chaque catégorie/thème pour illustrer les propos du personnel infirmier.</p> <p><i>Cf grille de résumé pour résultats plus détaillés</i></p>
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			L'auteur pour chaque thème/catégorie, montre ce qu'il en est dans le foyer suédois et dans le foyer finois. Il donne des verbatims provenant des deux foyers. De plus, il compare les résultats trouvés dans les deux établissements montrant ainsi qu'il y un impact d'un environnement familial sur la personne démente comparé à un environnement étranger dans divers thématiques.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Mentionne uniquement qu'ils ont améliorer la fiabilité, les auteurs ont discuté du contenu des résumés concernant l'étiquetage des sous-catégories et des catégories.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			<p>L'auteur reprend le but de l'étude et dit ce qu'il a conclu par rapport aux résultats en comparant les deux foyers. Il donne les résultats similaires (ex : communication importante dans les 2 milieux) et les différences (ex : sentiment d'unité en réalisant activités culturelles dans les espaces publiques). Il reprend toutes les catégories énoncées auparavant et interprète les résultats en mettant en lien avec les résultats d'études antérieures (compare ces résultats qui sont similaires aux autres études).</p> <p>Tout le long de la discussion, il prend en compte le cadre théorique (théorie leininger) et tire des conclusions pour la pratique infirmière. Dit ce que le personnel doit en prendre en compte afin d'offrir des soins culturellement adaptés et que les soins centrés sur personne sont aussi importants. Ces résultats confirment la théorie de Leininger en comparant les soins infirmiers dans deux contextes différents.</p>

	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Dans conclusion dit juste que c'est un phénomène qui va être de plus en plus récurrent et par conséquent le personnel soignant va être de plus en plus confronté. Toutefois, il ne transfère pas ses résultats à d'autres milieux cliniques (parlent surtout maison de retraite).
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	Les résultats sont crédibles car ils correspondent à la théorie choisie et permettent de ressortir à l'aide de celle-ci, des implications pour la pratique. En effet, des points clefs/pistes essentiels à prendre en compte cliniquement sont énoncés. L'auteur reconnaît les limites de son étude. Cependant, il ne donne pas de recommandations pour les études futures. <i>c.f grille de résumé pour les implications pour la pratique et les limites et forces</i>
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Article très bien écrit, facile à suivre car il y a un bon fil rouge et les différents éléments sont triés par des titres. Les éventuels mots ou termes difficiles sont expliqués permettant au lecteur de savoir en quoi l'article consiste et où les auteurs veulent en venir.
Commentaires :	Il démontre qu'un contexte culturellement adapté (avec langue maternelle) a plusieurs avantages chez la personne âgée démentie comparé à un contexte étranger ne prenant pas compte la culture.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Du Toit, S. H. J., & Buchanan, H. (2018). Embracing cultural diversity: Meaningful engagement for older adults with advanced dementia in a residential care setting. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 72(6). https://doi.org/10.5014/ajot.2018.027292
Introduction Problème de recherche	L'Alzheimer est considéré comme l'un des plus grands défis mondiaux en matière de santé publique et de soins sociaux. Il y a de plus en plus de personnes atteintes de démences d'origines diverses, vivant dans les établissements de soins. Il existe des différences culturelles et linguistiques dans les soins, et la compréhension du concept PCC et meaningful engagement est limitée. Plus la démence avance plus cet engagement est important d'où l'importance d'une approche durable basée sur ce dernier.
Recension des écrits	Problématiques : <ul style="list-style-type: none"> • Afrique du Sud compte près de 11 langues officielles ce qui augmente la diversité culturelle. Certaines pratiques de soins sont encore en voie de développement et la personne âgée n'ont pas tous accès aux soins (manque de financement, infrastructure..) • Les soins cliniques et l'application des compétences culturelles restent un défi • Malgré les contextes de soins culturellement sensibles, les préférences (alimentation, habillement, communication) ne sont souvent pas prises en compte mettant en danger leur identité culturelle • Approche impersonnelle et fragmentée des soins ce qui empêche les partenaires de promouvoir une vie digne pour les résidents • La PCC dans les établissements est certes importante mais il a aussi été démontré que la solitude, l'impuissance et l'ennui sont aussi présents dans ces établissements • Les idéaux culturels associés à la PCC ne correspondent pas toujours à la réalité sociale des personnes atteintes de démence avancée

	<ul style="list-style-type: none"> • L'engagement significatif fait partie de la PCC mais elle ne devrait pas se limiter uniquement à des activités liées au passé de la personne mais aussi fournir un lien et un sentiment d'appartenance à l'environnement des soins • Une expression est exercée sur les soignants surtout pour offrir des soins physiques plutôt que de créer des opportunités d'engagement significatif <p>Important :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Association à but non lucratif Eden Alternative (promotion de la PCC et création de qualité de vie des personnes âgées et des partenaires). Elle existe depuis 20 ans aux USA et seulement depuis 6 ans en Afrique du Sud. • Quelque soit la localisation, les scénarios de meilleures pratiques pour Culturally and linguistically diverse : CALD pour les résidents atteints de démence avancée devraient être basés sur une approche imaginant «un future positif significatif et durable » • Partenaire de soins est rôle important dans la compréhension des expériences des résidents (expérience de faire, d'être et d'appartenir) qui répond à leur besoins et à leur droit d'un engagement professionnel significatif
Cadre théorique ou conceptuel	<ul style="list-style-type: none"> • Person-centered care (PCC): Vise à répondre aux besoins spécifiques des individus et à promouvoir l'engagement dans des activités significatives • Meaningful engagement: « La signification implique d'embrasser le présent et le maintenant, tandis que l'engagement englobe un sentiment d'implication, de choix et de sens positif lors de l'exécution d'une activité ou d'une partie d'activité. L'engagement significatif est étroitement associé à la compréhension de la diversité et à la possibilité pour les personnes d'être "immergées dans leur contexte social et culturel". <p>La PCC et le meaningful engagement sont explicités et définis. Les concepts de culture, de compétence culturelle et de soins culturellement sensible sont aussi cités.</p>
Question de recherche/buts	<p>But : identifier des scénarios de meilleures pratiques pour soutenir les personnes âgées souffrant de démence modérée à avancée d'origines culturelles et linguistiques diverses qui ont vécu dans des établissements de soins</p> <p>Question de recherche de la grande étude dont cet article fait partie : « Quelle est l'excellente PCC pour les résidents atteints de démence modérée à avancée et issus de diverses origines ethniques ? »</p>

Méthodes	Devis qualitatif descriptif mixte -> avec une stratégie de triangulation simultanée (quantitatif et qualitatif)
Devis de recherche	
Population, échantillon et contexte	<p>Population : personnes fréquentant les maisons de retraite accueillant des personnes CALD souffrant de démence (implicite)</p> <p>Échantillonnage non probabiliste (par convenance, par choix raisonné ?)</p> <p><u>Atelier AI :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> 5 participants de chaque groupes (aide-soignants, bénévoles, proches des résidents souffrant de démence, autres résidents n'ayant pas de démence pour voir perspectives de vie dans les établissements) <p><u>Processus Delphi adapté</u></p> <ul style="list-style-type: none"> 5 membres du personnel employés dans installations pendant plus de 9 mois dans des postes de direction Leadership, poste de direction : entretien ménager, soins infirmiers, administration, l'entretien des biens <p>Échantillon :</p> <ul style="list-style-type: none"> <u>AI</u> : langue principale (anglais, n=15 ; afrikaans, n=3 ; isiXhosa, n=1 ; setswana, n=1), l'âge (26-45 ans, n=5 ; 46-65 ans, n=7 ; >65 ans, n=8), le sexe (femme, n=16 ; homme, n=4). -> Taille échantillon = 20 participants <p>Contexte : 2 Établissements de soins résidentiels pour personnes âgées gérés par le même organisme. Ils sont situés dans une banlieue de la classe moyenne principalement. Un directeur général dans chaque établissement ainsi qu'un directeur des soins infirmiers, personnel infirmiers (seniors, débutants), aides-soignants et assistants. <u>Leur philosophie</u> : impliquer résidents et créer environnement le moins institutionnel possible</p>
Méthode de collecte des données	<p>Stratégie de triangulation simultanée utilisée (collectant données qualitatives et quantitatives)</p> <ul style="list-style-type: none"> Questionnaires avant l'atelier <ul style="list-style-type: none"> ○ Complétés par les participants

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Questions démographiques + leurs points de vue sur la PCC et ses dispositions ○ <u>But</u> : mieux comprendre l'installation et faciliter la discussion durant workshop <ul style="list-style-type: none"> ● Atelier d'enquête appréciative du workshop (appreciative inquiry : AI) <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>But</u> : Trouver un consensus sur ce qui constituerait un excellent PCC pour les résidents de CALD déments avancé ○ <u>2 composantes dominant la production de données</u> : <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>La découverte</i> : Qu'est-ce qui devrait être apprécié et valorisé dans cet établissement ? ▪ <i>Le rêve</i> : Envisager les possibilités pour l'avenir ○ Données documentées sur les tableaux de conférence durant AI tapées mot pour mot et analysées <p><u>Déroulement</u> :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les participants ont été regroupé en fonction de leurs rôles de partenaire de soins 2. Entretiens en bînome de participants pour discuter des sujets <ol style="list-style-type: none"> a. expériences passionnantes et agréables avec des résidents atteints de démence b. éléments qui ont permis de créer cet espace c. ce que l'établissement a fait pour créer des opportunités pour les résidents avec démence d. ce qu'ils ont le plus apprécié des résidents et du personnel de l'établissement e. 3 souhaits pour créer un établissement idéal 3. Enregistrement de la meilleure histoire partagée par son partenaire 4. Tout le monde s'est réuni pour partager les histoires et voter le top 5 <ul style="list-style-type: none"> ● Technique Delphi adaptée en deux cercles/tours <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>But</u> : mieux comprendre les informations du workshop pour établir un consensus sur ce qui fonctionnait bien pour faire participer les résidents de diverses origines à l'établissement ○ 2 Enquêtes en ligne avec 5 participants <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>1^{ère}</u> : démographique et directionnel → échelle Likert et questions ouvertes ▪ <u>2^{ème}</u> : enquête approfondie des réponses de l'enquête 1 → avec les éléments qui semblaient être soutenus par la majorité avec des réponses binaires + des champs de texte libre + des éléments cotés par la méthode Likert) ○ Qualtrics en ligne : logiciel qui a permis de collecter et stocker les données
--	---

Déroulement de l'étude	<ol style="list-style-type: none"> 1. Recrutement 2. Questionnaire pour les participants 3. Atelier d'enquête appréciative du workshop pour les participants + Technique Delphi pour dirigeants (2 tours) 4. Analyse des données par chaque auteur de manière individuelle 5. Mise en commun de leurs analyses et trouver un consensus 6. Auteurs donnent des limites et forces ainsi que des recommandations
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> – Autorisation éthique du Comité d'éthique de la recherche humaine de l'Université du Cap en Afrique du Sud – Tous les participants ont donné leur consentement en connaissance de cause – La technique Delphi adaptée a permis d'assurer l'anonymat des participants et s'est révélée être le moyen le plus pratique et le plus rapide d'impliquer les dirigeants
Résultats Traitement/ Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse des données • Réflexions des chercheurs lors réunion débriefing immédiatement après les ateliers utilisées dans analyse • Données scannées en fichiers numériques et conservées dans entrepôt de données de recherche institutionnel sécurisé • Statistiques descriptives générées pour les données catégorielles du questionnaire pré-atelier et des cercles delphi • Options d'échelle de Likert regroupées en 3 catégories due au petit nombre de réponses dans certaines cellules • Approche d'analyse de contenu pour résumer l'information véhiculée par les questions ouvertes et données qualitatives de l'atelier • Rechercher concepts distincts dans les données qui représentaient des unités de signification (codes) liés à PCC • Ces codes ont été organisés en catégories, puis regroupés en thèmes. • Nous avons analysé les données de manière indépendante et discuté des catégories et des thèmes pour parvenir à un consensus.
Présentation des résultats	Opinions sur PCC : <ul style="list-style-type: none"> ⇒ La plupart des participants à l'AI (excepté résidents) avaient de bonnes connaissances de la PCC ⇒ Les 5 membres de poste direction participant au processus Delphi doutaient que le personnel ait assez de temps pour la PCC et étaient ambivalent quant aux relations avec les résidents.

	<p>⇒ Les participants du AI groupe semblent plus au courant des langues parlés des résidents et du personnel comparé aux personnes du leadership. De plus, plus de la moitié disent que le langage devrait être mieux soutenu.</p> <p>Le personnel a identifié et apprécié 3 thèmes reflétant la PCC :</p> <p>⇒ <u>Engagement actif</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Être impliqué</u> (par exemple implication de la famille comme un groupe) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ex : La participation s'est souvent produite en exerçant des occupations qui encourageaient les résidents à établir des liens et à s'amuser. ○ <u>Faire ensemble</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cela permet d'encourager les engagements et permet d'établir des liens, apprendre à mieux connaître les autres et partager le plaisir ▪ Ex : musique, danser, collages, jeux, raconter histoires de vie par le biais de photos, faisant des sorties ▪ Opportunités favorisant la sociabilisation entre les résidents et familles ont été appréciées ▪ Célébrer les occasions spéciales (ex : anniversaires...) permet aux résidents de se sentir valorisés et spéciaux ○ <u>Prendre des initiatives</u> <p>⇒ <u>Permettre l'appropriation/ appartenance</u> (priorité selon les familles)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Sentiment de faire part de la communauté</u> (via la participation à des événements...) ○ <u>Création d'opportunités pour se connecter</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tous ont dit que le fait de donner la possibilité de se connecter est un élément clef de la PCC ▪ ex : partager mémoires et expériences passées, accolades, écouter histoires, sorties, contact animaux ○ <u>Comprendre et répondre aux besoins</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ reconnaître et répondre aux <u>préférences</u> personnelles (x : bain plutôt que douche..) = PCC ○ <u>Créer des relations</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ essentiel pour permettre l'appartenance <p>⇒ <u>Adaptation des soins</u> (soins sur mesure – personnalisation des soins)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <u>Acceptation de la différence</u> (ex : culture) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Participants ont évalué une bonne conscience culturelle et religieuse de la part des membres du personnel vis-à-vis des résidents + créent des opportunités pour les résidents de s'exprimer dans leur propre langue + partagent la religion avec autres personnes de la même foi
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ex : Une dame portugaise a perdu la langue anglaise → encourager sa famille à écrire des mots en portugais et encourager les personnes de langue portugaises à lui rendre visite ▪ Ex : faire participer les patients de cultures différentes: musique, alimentation ▪ Éducation du personnel = clef pour bien-être du résident (important de connaître le résident pour être centré PCC) ○ <u>Prendre le temps</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour que les résidents participent et deviennent impliquer dans les occupations communes ○ <u>Voir l'individu</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Faire connaissance avec les résidents (ex : histoire de vie à travers un affichage de photos sur tableau d'affichage pour que tout le monde puisse voir et respecter) ▪ Connaître cultures, nourriture, musique ○ <u>Faire preuve de compassion</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Personnel se souciait de l'autre ▪ Vision de l'organisation : les soins centrés sur la personne soient uniques afin de redonner aux gens toutes les valeurs qu'ils ont eues au cours de leur vie <p>AI groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les membres de la famille n'avaient pas une bonne participation de départ avec leurs pairs et avec le groupe en général mais le processus de l'AI a encouragé leur participation -> bénévoles et personnel ont été généreux en encourageant les participants de la famille pendant le partage des histoires • Personnel est très généreux • Histoires de l'atelier ayant reçues plus de votes (c'étaient celles des proches): <ul style="list-style-type: none"> ○ valorisation des différentes cultures grâce à la musique et au chant au même temps ○ occasions de se réunir et de partager les souvenirs et les expériences passées ○ contact avec les animaux <p>Données Delphi ont montré une gamme de perspectives individualistes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le PCC est la voie à suivre... mais elle n'est pas toujours menée à bien à cause du temps, de contraintes, de raccourcis et de la vieille attitude qu'ils ont toujours fait comme ça
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Tout le personnel a besoin d'une formation pour favoriser la diversité culturelle et soutenir la véritable essence de la PCC • Dans ce pays, le personnel est composé de différents environnements ethniques. Ils ont besoin de formation pour s'occuper des résidents de la culture hôte. Ainsi que d'une autre part, le personnel d'origine du pays hôte a besoin de formation sur les autres différentes ethnies.
Discussion Interprétation des résultats	<p>⇒ PCC pour les résidents des établissements de soins atteints de démence avancée issus de milieux CALD, était associée à la perception qu'ont les résidents de leurs préférences individuelles et de leur sentiment d'appartenance</p> <p>⇒ La signification est associée à la question de savoir si un résident atteint de démence ressent des liens avec lui-même, les autres et l'environnement</p> <p>⇒ Pour les résidents atteints de démence avancée, vieillir au bon endroit souligne l'importance des relations et des rôles de soins qui assurent la sécurité et la familiarité</p> <p>⇒ Le contexte de soins en établissement doit fournir des attachements fonctionnels, symboliques et émotionnels qui reflètent les besoins auxquels répond une communauté - c'est-à-dire en signifiant un foyer, une parenté et un quartier, rendant ainsi l'engagement significatif inséparable du contexte</p> <p>⇒ le personnel travaillant dans les établissements de soins résidentiels pour personnes atteintes de démence éprouve une satisfaction professionnelle générale lorsqu'il constate que les normes de soins reflètent un climat de bienveillance et une approche personnalisée du bien-être des résidents.</p> <p>⇒ Recommandé des approches collaboratives pour soutenir les changements des processus organisationnels afin de faciliter la CCP au lieu d'impliquer le personnel uniquement dans l'éducation à la démence.</p> <p>Conclusion :</p> <p>Les scénarios positifs partagés dans cette étude a confirmé qu'un excellent PCC avait lieu et a fourni l'approbation du personnel. Le fait d'impliquer les personnes en groupe combiné dans le processus d'AI a permis d'aller au-delà des relations de pouvoir et de l'ethnicité, en favorisant la réflexion et une vision commune.</p>

Forces et limites	<p>Forces :</p> <p><u>De l'article :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Leurs conclusions peuvent être utilisées pour informer sur les moyens de permettre un engagement significatif pour les personnes âgées atteintes de démence vivre dans des établissements de soins : • Faire progresser le faire, l'être et l'appartenance des résidents avec une démence avancée nécessite une approche collaborative. • La collaboration avec les partenaires de soins pour identifier les pratiques de soins positives permet l'appropriation et l'engagement de changements durables dans les pratiques de soins de proximité. • L'AI semble être un puissant véhicule pour faciliter des changements durables dans les pratiques de soins de proximité. <p><u>Les notes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Permet d'avoir plusieurs points de vue pour un même environnement. Par exemple, des résidents non-dément, du personnel de direction. <p>Limites :</p> <p><u>De l'article :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • En raison des contraintes de temps, seules les deux premières étapes du processus d'AI ont été engagé. • Le taux élevé de données manquantes pour le deuxième cycle Delphi suggère qu'il était trop exigeant en termes de temps <p><u>Les notes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Devis mixte alors qu'il y a uniquement les données qualitatives sont démontrés et non les données quantitatives. • Recrutement n'est pas détaillé et cela rend difficile de comprendre le déroulement de l'étude dans son entier. Par exemple, de ne pas comprendre que l'étude comporte 2 échantillons favorise la perte de données. • Le texte n'est pas fluide, certains termes utilisés rendent difficile la lecture et ne permet pas à tous les lecteurs de le comprendre, ce dernier doit comporter des connaissances afin de suivre fluidement l'étude.
Conséquences et	<ul style="list-style-type: none"> • Les recherches futures devraient inclure toutes les mesures visant à faciliter l'identification des pratiques de soins excellentes et à encourager les partenaires de soins à envisager la manière de les mettre à profit.

recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • Un questionnaire unique devrait donc être conçu pour les études futures.
Commentaires	<p>Par rapport à la question de recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cet article apporte 3 thèmes essentiels à mettre en place pour favoriser une prise en charge PCC et un engagement significatif • Donne des exemples concrets

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique

Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Du Toit, S. H. J., & Buchanan, H. (2018). Embracing cultural diversity: Meaningful engagement for older adults with advanced dementia in a residential care setting. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 72(6). https://doi.org/10.5014/ajot.2018.027292				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?		x		Population : le titre porte à confusion car la personne âgée avec une démence avancée n'est pas la population de l'étude mais plutôt le personnel d'une maison de retraite Concept : meaningful engagement, diversité culturelle
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	x			Problème : Une prise en charge PCC chez les personnes âgées souffrant de démence modérée à avancée constitue un défi d'un niveau international Méthode : mixte avec une stratégie de triangulation, la méthode de récolte donnée est explicitée dans le texte. Le résultat et la discussion sont eux aussi présent dans le texte de manière moins explicite dans la discussion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	x			Problème est clairement formulé et mis dans contexte.

					<p>Il parle d'un point vue mondiale puis spécifique à l'Afrique du Sud en donnant des chiffres. Ils ont données des concepts pour appuyer leur problématique.</p> <p>Dans l'introduction l'auteur donne des implications pour la pratique qui viennent d'autres articles.</p>
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	x			<p>L'article se base sur d'autres articles pour appuyer la phénomène.</p> <p>Tout ces articles sont des sources primaires pour des définitions.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	x			<p>Il parle de l'approche PCC et donne brièvement une définition.</p> <p>Compétence culturelle, soin culturellement sensible et culture sont cités mais pas définis.</p> <p>Meaningfull est cité et définis.</p>
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?			x	<p>Cette article fait partie d'une grande étude qui cite la question de recherche de cette grand étude.</p> <p>Il est explicité leur question de recherche uniquement dans le résumé et non dans l'introduction : « identifier des scénarios de meilleures pratiques pour soutenir les personnes âgée souffrant de démence modérée à avancée d'origines culturelles et linguistiques diverses qui ont vécu dans des établissements de soins »</p>

Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	x			Mixtes (« la combinaison de méthodologies dans l'étude d'un même phénomène ») avec triangulations simultanées (ce qui fait référence à l'usage croisé de techniques de recueil de données) Qualitative, descriptive
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?			x	Ils citent l'intérêt de partager et d'analyser la perception de chaque participant mais cela reste assez implicite.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			x	La population reste implicite cependant lors de lecture on peut deviner que la population est les personnes qui fréquentent un établissement de repos qui accueille des personnes âgées CALD souffrant de démences.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			x	En parcourant le texte, il est notable qu'il manque des éléments telles que : <ul style="list-style-type: none"> • Présence de 2 échantillons (AI + DELPHI) non explicités mais probablement non-probabiliste car il fait référence à nombre de 5 participant de chaque groupe • Par choix raisonnée ou choix de convenance ? • Recrutement ne présente aucun élément pour expliquer la déroulement de l'étude. (technique, moyen). Rien n'est précisé excepter le fait qu'il a choisi 2 maisons de retraites qui font partie de la même organisation. Mais la question est comment ont il choisi uniquement 2 maisons de retraites dans une organisation ? • Présence de peu de critère d'inclusion dans le texte. Les groupes n'ont qu'un ou deux critères d'inclusion. Et comment ont il sélectionnée les 5

					<p>personnes dans chaque groupe parmi total de personnes disponibles ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pas de critères d'exclusion cités ou explicités • Certaines caractéristiques pour le groupe AI est données : ethnie, âge, formation et langue maternelle. Cependant pour le deuxième groupe DELPHI ne n'avons pas d'indication sur le pourcentage des fonctions de ce groupe (infirmier ? RH ?) et leur temps de travail (minimum 9mois oui mais combien de mois ou année au total pour chacun?) • Taille de l'échantillon n'est pas explicités dans le texte narratif pour aucun des 2 groupes. Il apparait timidement dans le tableau numéro 1 avec n=20 pour les participants AI. • On peut déduire que pour la taille de l'échantillon DELPHI est de 5 participant comme l'avait prévu l'auteur.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			x	<p>Comment ?</p> <p><u>Questionnaire</u> a été effectué avec les participants. Le questionnaire a permis de récolter notamment les perceptions et connaissances des participants au sujet de la PCC ce qui a permis de créer des cofaliteurs pour l'AI. Illustré au tableau 1.</p> <p>Il ne parle pas de la retranscription ni saturation des données. Où : 2 établissemetn dans 2 banlieu de classe</p>

				<p>moyenne en Afrique du Sud et le Quand : aucune indication.</p> <p><u>Enquête appréciative</u> (AI) en incluant des cofacilitateurs toujours avec les mêmes participants, est permet de cibler quelles sont les bonnes pratiques pour un bon PCC selon les participants. Les étapes sont bien détaillée et permet une bonne compréhension du déroulement. Ils disent que la meilleure hisoitre sera enregistré et qu'ils retranscrivaient les données sur des tableaux de conférence mot-pour-mot. Où : 2 établissemetn dans 2 banlieu de classe moyenne en Afrique du Sud et le Quand : aucune indication.</p> <p><u>Méthode de Delphi</u> qui consiste de trouver un consensus et de répéter le processus (questionnaire) à plusieurs reprises jusqu'à trouver ce consensus. A été fait avec 5 participants avec un poste de direction. Composer de 2 round. Les caractéristiques et les éléments sont cités (échelle Likert, question ouverte, bilinéaire..). Ils ont utilisés le logiciel Quatrics qui sert pour la gestion des données. Où : en ligne et le quand : aucune indication.</p>
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	x		<p>1. Recrutement n'est pas expliqué de manière claire.</p> <p>2.Methode de collecte avec le questionnaire puis avec l'AI pour le 1^{er} groupe puis la méthode DELPHI pour le 2^{ème} groupe. Il détaille suffisamment comment ils ont procédé pour les ateliers appréciative et la méthode delphi.</p>

					<p>3. Analyse des données a été faite par chaque auteur. Qui ont analysé chacun de leur côté les données afin de ne pas s'influencer.</p> <p>4. Après analyse des données, les auteurs ont mis en commun leur données et trouver un consensus.</p> <p>5. Les auteurs donnent plus de forces que des limites de leur étude, des recommandations pour la pratique et pour les futurs recherches.</p>
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	x			<p>« L'autorisation éthique pour cette étude a été obtenue auprès de la Comité d'éthique de la recherche sur l'homme à l'Université de Le Cap, Afrique du Sud (HREC REF : 318/2015). Tous les participants ont donné leur consentement en connaissance de cause. Processus Delphi adapté. »</p> <p>Grâce au processus Delphi les participants de groupe de 5 ont gardés leur anonymat.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	x			<p>Se retrouve dans la méthodologie sous le sous-chapitre « analyse des données » : « Ces codes ont été organisés en catégories puis regroupés en Thèmes au sujet de l'excellent PCC. Nous avons analysé les données de manière indépendante et discuté des catégories et des thèmes pour parvenir à un consensus. »</p> <p>Ils sont utilisés Qualtrics, un tableau de conférence, des réflexions du chercheur directement après le débriefing des réunions post-atelier, des statistiques descriptives, une analyse du contenu, de codages et des catégorisations.</p>

					La présentation des résultats se trouve sous le chapitre résultat.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	x			La rigueur scientifique est démontré par la méthodologie DELPHI et l'utilisation des multiples logiciel, le fait que les auteurs analysent indépendamment l'un de l'autre les résultats pour trouver par la suite un consencus commun.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	x			Il contient des verbatim intégrées directement dans le texte de l'auteur et il y en a de chaque titre/chapitre. Cependant ces verbatims sont très discrètes au risque de passer au travers. CF voir grille résumé pour plus de détails sur la présentation des résultats.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	x			Grâce à la mise en page les thèmes et les sous-thèmes sont très visible ce qui permet de ne pas passer des point essentielles. Tableau 1 et 2 ont permis d'illustré les propos du texte.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		x		L'auteur n'en parle pas.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	x			Tout le lent du paragraphe discussion le chercheur fait des liens entre ses résultats et les études antérieurs. Ils utilisent un nombre important d'articles antérieurs afin d'avoir un point de vue plus global, ce qui n'est pas le cas de toutes les études
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		x		Pas retrouver cette aspect dans l'article.

Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	x			<p>Un chapitre sur l'implication pour la pratique permet de se retrouver plus facilement sur ce sujet.</p> <p>Concernant les recherches futures l'auteur fait des recommandations dans le fin du paragraphe discussion.</p> <p>CF grille résumé pour avoir plus de détails sur les implications et les recommandations ainsi que les limites et forces de l'étude.</p>
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			x	Certains détails et informations sont explicités dans l'introduction est se noient dans les autres données. Ce qui fait que lors de la lecture, on perd le fil rouge.
Commentaires :	Bonne article, répond à notre question PICOT, leur AI est très intéressant et enrichissant de plus ils donnent des implications intéressantes.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

CBA_AKL_ Novembre 2013/ Octobre 2014/ AKL_ALA_Mai 2016 / BFA oct 2018

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	du Toit, S. H. J., Baldassar, L., Raber, C. L., Millard, A. M., Etherton-Beer, C. D., Buchanan, H. A., ... Lovarini, M. (2019). Embracing Cultural Diversity – Leadership Perspectives on Championing Meaningful Engagement for Residents Living with Advanced Dementia. <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i> , 35(1), 49–67. https://doi.org/10.1007/s10823-019-09387-3
Introduction Problème de recherche	PCC dans les lieux résidentiels est super important mais il y a de nombreux défis, obstacles à celui-ci surtout quand l'aspect CALD apparaît et que la langue est différente entre le résident et le personnel. Malheureusement, ce phénomène est de plus en plus présent dans les pays due à cette population âgée démente qui augmente de manière significative (entrée tardive en maison de retraite quand démence déjà bien avancé). Dans plusieurs pays, le personnel mais aussi la direction rencontrent de nombreux défis / obstacles (manque et rotation du personnel, peu de ressources, manque de temps, difficultés de gestion) persistant et ne rendant pas possible des soins centrés sur le résident. Et ceci malgré des milieux avec personne aculturée négligeant alors l'identité culturelle. Le rôle et un engagement significatif du personnel de direction est important car avec une politique de leadership clair et une main-d'oeuvre bien formée, soutenue et motivée, une création d'un environnement et une attitude favorable à la PCC est possible. Cependant, il est encore difficile de le mettre en place et généralisables à plusieurs pays.
Recension des écrits	Problématiques : <ul style="list-style-type: none"> • Impact de la migration mondiale • Dispersion des réseaux de soutien de la mobilité géographique • Divers besoins des résidents et la diversités des facteurs locaux • Prévalence croissante de la démence

	<ul style="list-style-type: none"> • Prévalence croissante de personnes migrante et démente • Problème de retenir le personnel soignant, la rotation du personnel est élevée et le manque de temps exacerbe la difficultés de gestions de professionnels et l'approche PCC • Capacité du personnel diverses si bilingue ou non, barrière linguistique et culturelle • Compréhension du concept PCC variable parmi les professionnels (poste de direction) • Stress psychologique due à un malentendue ou incompréhension entre le personnel, le résident, la famille et amis <p>TOUS CES ELEMENTS ENSEMBLES MENENT A DIFFICULTE A FOURNIR OU PRATIQUER DES INTERVENTIONS PCC</p> <p>Une politique de leadership claire et une main-d'œuvre bien formée et motivée semblerait jouer un rôle central dans la création d'un environnement qui favorise le PCC et une attitude habilitante. Les managers en tant que leaders sont des intermédiaires cruciaux entre la gouvernance et les soins, ce qui les place en position de force pour faire avancer le PCC. Cependant, des obstacles ont été identifiés qui ont mis les dirigeants au défi de faire progresser pratiquement la norme de PCC dans leur établissement.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p><u>Cadre théorique</u> : PCC</p> <p><u>Concept</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • meaningfull engagement • sens
Question de recherche/buts	<p>Question de recherche : Comment le personnel de direction des soins en établissement comprenait le PCC pour les résidents et des antécédents linguistiques divers (CALD) qui vivent avec la démence.</p> <p>Objectif : l'objectif immédiat était de rassembler et de comparer les données de quatre installations, l'objectif à long terme était d'étendre l'étude à davantage de sites sur le terrain. La pertinence de la méthode Delphi a ainsi été pilotée avec cet objectif à long terme en tête.</p>

	<p>But : explorer et comparer les pratiques et les défis de la PCC associés à un engagement significatif dans 4 pays et selon les perspectives du personnel de direction sur les soins de proximité pour les résidents atteints de démence avancée issus de milieux CALD</p>
<p>Méthodes</p> <p>Devis de recherche</p>	<p>Qualitatif comparatif</p>
<p>Population, échantillon et contexte</p>	<p>Population : Les employés de direction qui travaillent dans une institution qui accueillent des personnes âgées CALD souffrant de démence.</p> <p>Echantillon : Tous des employés qui travaillent dans une institution accueillant des personnes démentes CALD, travaillant minimum 9mois et donner leur consentement. Les employés de direction étaient des soins infirmiers, coordinateur (opération) et ressources humaines.</p> <p>L'échantillon se composait initialement de 18 employés : Afrique du Sud (n=5), Australie (n=5), Nouvelle-Zélande (n=5), Royaume-Uni (n=3). Cependant, uniquement 8 employés sur 18 n'ont participé au 2ème et dernier tour.</p> <p>Contexte : 4 institutions dans 4 pays (Royaume-Uni, nouvelle- Zélande, Afrique du Sud et Australie)</p>

Méthode de collecte des données	<p>Une enquête avec un questionnaire électronique individuelle a été envoyée (aucun participant n'a demandé d'interview individuelle).</p> <p>La méthode Delphi a été utilisée.</p> <p>L'auteur explique comment il a procédé dans les différents tours. Le premier a été réalisé avec l'échelle Likert et des questions ouvertes. Un deuxième tour contenait les points qui semblaient avoir reçu un soutien majoritaire avec des réponses binaires (oui/non) ainsi que des champs de texte libre et un accord sur les éléments à été demandé avec l'échelle Likert. Un troisième tour avait été préparé si les points de consensus finaux auraient été nécessaires.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Différence entre les services : Contexte et moyen de financer les institutions étaient totalement différent d'un pays à un autre (ex. Afrique du Sud les patients finances eux-même les soins (institution dans un quartier bourgeois) et d'autres les financements se fait avec le gourvenement). L'équipe des services aux personnes atteintes de démence était centralisée au sein de l'organisation, fournissant une gamme de le soutien du PCC individualisé sur tous les sites - y compris l'éducation et le soutien au personnel, les personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs soignants. L'équipe a aidé à l'évaluation et planification des soins pour maximiser le potentiel des individus.</p> <p>Stratégies de recherches : la démarche de recrutement a été fait par l'organisation (pour éviter le sentiment d'obligation). Ceux qui répondaient aux critères d'inclusion de chaque site ont été invités à participer et a reçu le Formulaire d'information du participant (FRP), qui comprenait le durée prévue de chaque étape du processus et a informé les participants que bien que la participation aux trois cycles ait été demandée, ils pouvaient se retirer à tout moment.</p> <p>Recrutement : Les participants doivent avoir travaillé dans l'établissement pendant plus de neuf mois et ont dû consentir à participer à l'enquête. La premier objectif de recruter au moins trois dirigeants de chaque site a été établi</p>

	et atteint. le personnel de direction dans différents les types de travail, comme les soins infirmiers, les opérations et les ressources humaines, ont été inclus.
Considérations éthiques	<p>Approbation éthique ayant d'abord été accordée par Avril 2015. L'Université de Southampton (SOTON), l'Université de Cape Town (UCT) et L'Université d'Auckland (UA) a suivi peu après.</p> <p>Tous les participants ont donnés leurs consemments.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Aucune modification n'a été apporter dans le contenu des réponses.</p> <p>Les données ont été analysées de manière descriptive en calculant les fréquences et les proportions pour les données; et les données narratives ont également été tabulées et classées selon des thèmes, ou dans certains cas quantifiés, car il était principalement présenté comme des réponses en un seul mot.</p>
Présentation des résultats	<p>Delphi Round 1 comptait 18 répondants au total - cinq en Afrique du Sud, en Australie, en Nouvelle-Zélande et trois au Royaume-Uni. Seuls huit de ces répondants ont participé au deuxième et dernier tour Delphi. Au deuxième tour, la plupart des répondants provenaient du Sud Afrique (5 sur 5), contrairement au Royaume-Uni (2 sur les 3 originaux), à l'Australie (1 sur 5) et à la Nouvelle-Zélande (aucun). Malgré cette participation limitée et soutenue, les résultats Delphi adaptés ont révélé quelques informations utiles. Aucun participant n'a demandé d'interview individuelle.</p> <p>Les groupes culturels / langues représentés par le personnel et les résidents autres que l'anglais sont présentés dans le tableau 3.</p> <p>Le tableau 4 montre les réponses à l'échelle de Likert en 5 points aux pratiques du PCC dans l'établissement. Sept participants étaient tout à fait d'accord et huit étaient d'accord pour dire que les plans de soins, qui incluent le cycle de vie des résidents, sont une pratique du PCC investie présente dans l'établissement.</p> <p>Quelques exemples pratiques pour surmontées les difficutlés lingustiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - des cartes avec des images ou des mots dans la langue des résidents;

	<ul style="list-style-type: none"> - famille aidant à la traduction en personne ou par téléphone; - personnel parlant la même langue faisant office de traducteur; - plans de soins traduits dans la langue des résidents; et - utiliser le langage corporel comme moyen de communication. <p>« Le personnel de direction a reconnu diverses actions qui ont été utilisées pour favoriser l'engagement. Ces actions ont porté sur des informations spécifiques sur les résidents qui ont orienté les plans de soins être plus individualisé en fonction de la disponibilité des histoires de vie des résidents (par exemple en utilisant Cartes de vie pour stocker des informations). La vie communautaire est un autre domaine spécifiquement mis en évidence, que ce soit en favorisant une meilleure compréhension des la pratique culturelle et religieuse (y compris les pratiques de fin de vie) par l'éducation du personnel; créer des événements pour partager et célébrer différentes cultures (par exemple à travers la nourriture, la musique, chant, danse, décorations, pratiques religieuses); ou créer de nouveaux souvenirs de partage communauté à travers des photographies d'événements culturels organisés par l'établissement. »</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Reconnaître le choix et l'identité des résidents était la technique la plus favorable pour le PCC.</p> <p>Pour finir le PCC il faut du TEMPS. 4 participants ont souligné auprès de la direction de ne pas disposer de ce TEMPS. Le manque de temps, la pénurie de personnel ce qui explique la réponse de 7 personnes qui disent que l'interaction n'était pas prioritaire aux tâches physiques effectuées.</p> <p>Plusieurs stratégies ont été mis en place pour faciliter l'interaction et diminuer la barrières linguistiques comme les possibilités d'interaction humaine avec des personnes de l'extérieur exemple : la famille, des bénévoles, les communautés culturelles et religieuses des résidents.</p>
Limites et Forces	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Étant donné le petit nombre de participants sur chaque site, le marqueur de l'accord dans chaque phase était qualitatif. Les sections de texte libre de l'enquête soutenaient les priorités identifiées, car elles des possibilités d'inclure des exemples pour ces éléments sélectionnés et des résultats intrinsèquement vérifiés.

	<ul style="list-style-type: none"> - Cette section se concentrera initialement sur les informations dérivées sur le PCC dans une perspective internationale. Cependant, en raison du faible taux de réponse du personnel occupant des postes de direction dans trois des quatre organisations participantes, une attention particulière est également accordée aux processus associés à collecte de données. - Personnel fatiguée de l'étude de la recherche (car personne interview individuelle) - Pas de discussion préliminaire due à la méthode DELPHI - Roulement du personnels obstacles pour faire la 2^{ème} partie de la méthodologie de DELPHI - Personne désigner comme leadership pour leur compétence clinique et non par due à une formation, ils se sont peut-être sentis intimidés par le questionnaire Delphi en raison d'un manque de connaissances et de formation à la direction du PCC - CALD n'est pas un termes universitairement reconnu (pour le reconnaissance éthique). <p><i>Les nôtres :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Afrique du Sud quartier bourgeois →transferabilité ? - Compréhension du texte difficile, termes, information des fois implicite. <p>Forces :</p> <p><i>Les nôtres :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Compare 4 pays sur le point de vue PCC • Prend en compte les perceptions des personnes de directions des établissement de l'EMS
Conséquences et recommandations	<p>Conséquences :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les dirigeants des établissements de soins pour personnes âgées sont conscients qu'un engagement significatif est un catalyseur clé du PCC, en particulier pour les résidents de CALD qui vieillissent avec la démence. Cependant, dans la pratique, le temps, les ressources et l'infrastructure politique sont perçus comme entravant la capacité de fournir du PCC holistique. - Augmentation des personnes âgées démente CALD due au grand flux migratoire. - Les responsables des soins sont conscients des lacunes de CALD et ont besoin d'intégrer la flexibilité au PCC pour s'adapter aux modifications requises de CALD PCC dans le temps et dans la pratique. cependant, gouvernement, l'industrie et les politiques internes élaborées en réponse aux besoins des les populations domestiques dominantes semblent être un obstacle à la prestation des soins de la démence PCC CALD.

	<ul style="list-style-type: none"> - Nos recherches indiquent qu'il existe une offre limitée et souvent incohérente de formation du personnel en PCC pour les résidents CALD atteints de démence. <p>Recommandation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développer une formation accréditée CALD PCC dans chaque pays nécessiterait d'aligner la santé systèmes aux besoins et à la démographie en constante évolution des populations plus âgées, et des systèmes de soins durables et équitables dans lesquels la démographie des soignants évolue également.
Commentaires	<p>En lien avec la question : Les infirmiers sont confrontés a des obstacles purement pratique mais on peut voir que malgré la prise de conscience du problème la hiérarchie, elle ne modifie pas sa politique, le manque d'effectif ainsi que le manque de temps ce qui augmente ou rajoute des obstacles que les infirmiers ne peuvent modifié. Cela rajoute en plus des obstacles connus avec la prise en charge de la population CALD, et entrave la prise en charge PCC.</p> <p>Cite ou exemplifie des stratégies pour diminuer barrière linguistique.</p>

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique

Approche qualitative

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	du Toit, S. H. J., Baldassar, L., Raber, C. L., Millard, A. M., Etherton-Beer, C. D., Buchanan, H. A., ... Lovarini, M. (2019). Embracing Cultural Diversity – Leadership Perspectives on Championing Meaningful Engagement for Residents Living with Advanced Dementia. <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i> , 35(1), 49–67. https://doi.org/10.1007/s10823-019-09387-3				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			X	<p>“Embracing Cultural Diversity – Leadership Perspectives on Championing Meaningful Engagement for Residents Living with Advanced Dementia”</p> <p>Population : ne pas précisé. Cependant, les résidents sont cités ce qui peut porter à confusion.</p> <p>Concept : engagement significatif</p>
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			L'auteur décrit brièvement le problème en nommant l'objectif de l'étude. La méthode est aussi expliquée très brièvement ainsi que les résultats en donnant des pistes (= discussion) afin d'améliorer le problème. Des titres auraient permis de mieux identifier les différentes étapes.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Il explique la problématique de manière claire en faisant des liens entre les établissements de différents pays (Royaume-Uni, Nouvelle-Zélande, Australie, Afrique du Sud). Il énumère des chiffres afin d'appuyer ces propos. Il définit certains termes qu'il va utiliser plus tard dans l'étude (sens,

					engagement, poste de direction) afin de permettre au lecteur de bien suivre.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Il se base sur des rapports nationaux comme par exemple l'office fédérale de la statistique. Il reprend aussi des rapports récents de l'OMS. Il se réfère aussi aux résultats d'autres études primaires pour argumenter les challenges rencontrés dans les maisons de retraite. De ce fait, il actualise les connaissances du lecteur.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Cadre théorique : PCC Concepts : engagement significatif, sens Les concepts sont définis mais la PCC est expliquée implicitement, l'auteur ne donne aucune définition. Un chapitre expliquant plus en profondeur la PCC n'aurait pas été de refus (but, caractéristiques, aspects).
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Cette étude fait partie d'une étude pilote qui a pour but d'explorer la manière dont un engagement significatif est soutenu dans les établissements où vivent divers groupes de personnes âgées atteintes de démence avancée. Elle s'intéresse à un aspect bien précis : BUT : explorer et comparer les pratiques et les défis de la PCC associés à un engagement significatif dans 4 pays et selon les perspectives du personnel de direction sur les soins de proximité pour les résidents atteints de démence avancée issus de milieux CALD Il explique ainsi dans quel contexte large, ce but a été posé.

Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Devis qualitatif est cité. Par déduction, il est comparatif parceque 4 établissements de 4 pays différents sont comparés entre eux.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?			X	L'auteur n'en parle pas. Cependant, il permet de voir si cette problématique est présente au niveau international. Ceci est un objectif à long terme de l'auteur.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Population : Employés de direction travaillant dans des maisons de retraite accueillant des personnes démentes CALD (implicite)
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'auteur explique le contexte de chaque maison de repos des différents pays. On comprend ainsi mieux les enjeux, les difficultés et les installations dans lesquelles vivent cette population. L'Échantillonnage non probabiliste a été utilisé mais on ne sait pas si c'est par convenance / choix raisonné ? Les critères d'inclusion sont implicites. Par exemple, le personnel de direction de différents types de travail a été inclu pour avoir un plus large éventail. Il n'y a pas de critères d'exclusion explicités. Le recrutement a été réalisé par l'organisation et non les chercheurs pour éviter que ces derniers ne soient perçu comme étant sous la contrainte. Le moyen de recrutement n'est pas explicité dans le texte. La taille initiale et finale de l'échantillon est donné. En effet, uniquement 8 employés sur 18 ont participé au 2 ^{ème} et dernier tour. Les caractéristiques (rôle professionnel, durée d'emploi, pays d'origine) de l'échantillon est décrit dans le texte narratif et

					donné dans la table 3. L'auteur en a ressorti des pourcentages et des médians.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			<p>L'auteur utilise la technique Delphi (itératif). Elle a été élaborée par des bénévoles du personnel de soins en Afrique du Sud et en Nouvelle-Zélande.</p> <p><u>Questionnaires</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Où : envoyé de manière électronique aux sites des 4 pays par le moteur d'enquête en ligne sécurisé « Qualtrics », qui a permis de le développer et le déployer • Quand : pas de notion de temps • Avec qui : personnel avec poste de direction • Saturation : jusqu'à obtention d'un consensus -> 2 ou 3 rounds • Enregistrement : Par Qualtrics élaboré à l'université Australie qui collecte et stocke les résultats • Transcription : du format papier au format électronique mot par mot <p>Ce questionnaire se compose de: échelle de Likert, questions ouvertes, réponses binaires, champ de texte libre.</p> <p>L'auteur exprime les difficultés rencontrés notamment le fait que certains ne voulaient pas le questionnaire en ligne mais préféraient un questionnaire en version papier. Des rappels réguliers, des suivis par courriel et par contact téléphonique avec les gestionnaires des installations, ont été nécessaires pour encourager les participants à remplir les enquêtes lors du premier et du deuxième tour de Delphi.</p>

Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			L'auteur actualise et contextualise la problématique. Il explique le contexte qui lui a permis de ressortir son but de cette étude. Il contextualise ses choix des différents établissements dans les différents pays. L'échantillonnage reste cependant flou. Il décrit les différents rounds de la technique delphi à l'aide du texte narratif et du Table 2. Cette dernière permet au lecteur de comprendre plus en détail la démarche de l'étude.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Tous les participants ont consenti à participer à l'étude. Un formulaire d'information a été donné à chaque participant (durée prévue de chaque étape du processus, informé qu'ils pouvaient se retirer à tout moment). L'approbation par les 4 universités des 4 pays a été difficile afin de garantir le respect des protocoles propres à chaque milieu tout en maintenant l'intégrité de la recherche sur tous les sites. Il y a eu des difficultés au niveau de la terminologie à utiliser dans l'enquête et les méthodes de diffusion. Pour finir toutes les universités ont consentis et une uniformité a été trouvée.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Les données ont été analysées de manière descriptive en calculant les fréquences et les proportions pour les données démographiques. Les données narratives ont également été tabulées et classées selon des thèmes similaires, ou dans certains cas quantifiées, car elles ont été présentées le plus souvent sous forme de réponses à un seul mot.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Aucune modification a été apportée lors du transfert du format papier au format numérique par l'enquêteur. La saisie des données de tous les sites a été vérifiée par les chefs d'équipe de chaque institution de recherche pour

					s'assurer que les anomalies ont été identifiées avant que les résultats ne soient consolidés.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			<p>Formation du personnel :</p> <ul style="list-style-type: none"> Le table 4 montre les réponses à l'échelle de Likert en 5 points aux pratiques de PCC dans l'établissement (les pratiques les plus soutenues et celles moins soutenues par les participants ainsi que les réponses neutres qui restent difficiles à interpréter) Des exemples de réussite à faire participer les résidents atteints de démence de cultures diverses sont fournis et détaillés : <ul style="list-style-type: none"> La participation des personnes Les moyens de surmonter les barrières linguistiques Des actions spécifiques pour favoriser l'engagement Des exemples de commentaires, verbatims des participants sont cités et mis en avant dans le texte narratif avec une mise en page différente. Toutefois, nous ne savons pas de quel pays cela fait référence et quel est le rôle de la personne qui la dit. Et non plus si le discours est tel et quel comme la personne l'a dit. <p>Pratique PCC</p> <ul style="list-style-type: none"> L'éducation et la formation ont été cités dans le round 1 de Delphi comme éléments à prendre en considération pour se familiariser avec la culture Le deuxième round de Delphi a mis en évidence des facteurs favorables à la PCC (illustré dans le table 5) par exemple la nécessité d'avoir un responsable impliqué, etc... Ce tableau permet de séparer les réponses des différents pays et utilise des couleurs pour démontrer quels facteurs sont les plus importants, et les priorités absolues

					<ul style="list-style-type: none"> Il compare les résultats obtenus dans les différents pays et en ressort les similitudes et les différences dans le texte narratif <p>Le texte est clair et permet d'avoir une vision détaillée des résultats obtenus.</p> <p><i>Cf grille de résumé pour résultats plus détaillés</i></p>
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?			X	Les thèmes ne sont explicités dans le texte narratif mais en s'y rendant plus près dans la table 5, la première colonne correspond à des thèmes créés par l'auteur pour développer des exemples dans chaque site avec son pays.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			La saisie des données de tous les sites a été vérifiée par les chefs d'équipe de chaque institution de recherche pour s'assurer que les anomalies ont été identifiées avant que les résultats ne soient consolidés.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Il nomme 2 pratiques considérées les plus soutenantes au PCC : (leadership et identité et choix des résidents) mais qui exigent du temps. Il reprend d'autres études pour peser l'importance de la PCC et énumère les difficultés, obstacles rencontrés à celle-ci. Il reprend quelques points clefs ressortis par plusieurs pays. Cependant, il se concentre beaucoup sur ses résultats et ne compare que avec 2 études.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Aucune notion
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			<p>Dans la discussion, il donne des pistes de recommandations pour la pratique de manière implicite (ex : formation CALD PCC dans tous les pays).</p> <p>Des recommandations pour des futures recherches sont données notamment le fait d'essayer de comprendre pourquoi la participation à la méthode Delphi a été limitée :</p>

					<ul style="list-style-type: none"> • Rotation du personnel est un obstacle (membres pas disponibles pour le deuxième round) • Postes de direction dans le domaine des soins infirmiers n'avaient pas reçu de formation leadership -> découragé par questionnaire par le manque de connaissance et formation en matière de direction de la PCC <p><i>Cf grille de résumé pour limites et forces ainsi que les implications pour la pratique</i></p>
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Il manque quelques éléments d'explication pour permettre une analyse minutieuse.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Kong, E. H., Deatrick, J. A., & Evans, L. K. (2010). The experiences of Korean immigrant caregivers of non-english-speaking older relatives with dementia in American nursing homes. <i>Qualitative Health Research</i> , 20(3), 319–329. https://doi.org/10.1177/1049732309354279
Introduction Problème de recherche	Aux états-unis, il y a de plus en plus d'immigrés coréens d'origine non anglophone (NESB : non-english-speaking backgrounds). La pitié filiale auprès des parents est une valeur très importante auprès de la communauté coréenne et un placement en maison de retraite crée des désaccords culturels notamment due aux obstacles linguistiques et socioculturels rencontrés. Ceci engendre des problèmes de communication surtout avec la démence. Ce rajoutant, les établissements américains qui ne sont pas adaptés culturellement.
Recension des écrits	<p>Piété filiale = valeur importante où la prise en charge des parents est une forme de respect et de remboursement de l'amour, de l'éducation et de la formation des parents</p> <p>Problématiques rencontrées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tradition de la piété filiale difficile à reproduire aux Etats-Unis • Limitation des ressources <ul style="list-style-type: none"> ○ Barrières linguistiques (2/3 des coréens immigrés ne parlent pas ou ne comprennent pas l'anglais) ○ Socioculturelles (différentes cultures,..) ○ Souvent peu instruites (surtout femme âgée, chrétienne vivant principalement dans établissement de soin) ○ Personnes NES plus vulnérable (due différence culturelle et besoins culturels non satisfaits) ○ Proches aidants de personne âgée avec NES dans les homes parlant anglais sont plus vulnérables que les proches aidants parlant anglais ○ La perte des acquis récents avec démence rend la communication en anglais limitée

	<ul style="list-style-type: none"> • Ces limitations freinent les proches aidant à placer leurs proches dans des homes infirmiers • Prise en charge d'un membre de la famille atteint de démence est une activité stressante et une activité challengeante. La plupart des aidants familiaux continuent leur rôle de soignant après le placement en maison de retraite (surveiller besoins des proches et vérifier que ceux-ci soient satisfaits). • Peu de maison de retraite américaines sont de nature multiculturelle + la culture et la langue du personnel et du résident sont différents ce qui explique pourquoi peu de maison de retraite sont préparés à fournir des soins culturellement adaptés
Cadre théorique ou conceptuel	<ul style="list-style-type: none"> • Interactionnisme symbolique citée et explique <ul style="list-style-type: none"> ○ = repose sur ces 3 éléments : (a) Les êtres humains agissent envers les choses sur la base des significations, (b) La signification de ces choses découle de l'interaction sociale, et (c) Ces significations sont gérées et modifiées par le biais d'un processus d'interprétation ○ Sensibilise les chercheurs sur les facettes importantes du rôle du proche aiant : socialisation, système social, rôle, tension du rôle et conflits. • Autres cités: Culture, vulnérabilité, soins culturels, communication
Question de recherche/buts	Objectif : décrire les expériences des proches aidants immigrés coréens concernant le placement en maison de retraite américaine de leurs parents âgés non anglophones atteints de démence.
Méthodes Devis de recherche	Devis qualitatif descriptif -> phénoménologie
Population, échantillon et contexte	<p>Population : proches aidants d'une personne âgée démente d'origine coréenne (<i>implicite</i>)</p> <p>Échantillonnage non probabiliste par choix raisonné + par effet boule de neige</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Critères d'inclusion</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ l'aidante est une immigrante coréenne ayant l'expérience d'un placement en maison de retraite de son parent, s'identifie comme l'aidante principale, et lit et parle en coréen ○ le bénéficiaire de l'aide est atteint de démence (selon le rapport de l'aidante) et est un NES ayant une maîtrise limitée de l'anglais • <u>Critères d'exclusion</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ Aidant souffrant de trouble de la parole ou de l'audition ou avec une déficience cognitive

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aidants qui n'ont jamais visité la maison de retraite de soins infirmiers du parent après le placement • <u>Lieu de recrutement :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ Contacté membres du personnel des maisons de retraite connus pour avoir des résidents coréens américains ○ Centres ethniques coréens américains (association des séniors coréen américains, centre de jour de soins de l'éthnie coréenne et centre de santé d'éthnie coréenne) dans la zone métropolitaine du nord-est des états-Unis ○ Contacté pasteurs de 2 grandes églises protestantes ou catholiques d'éthnie coréennes composé d'environ 1'000 coréens américains • <u>Moyens de recrutement par l'investigateur :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ 1- Dépliants sur l'étude affichés sur les panneaux d'affichage et dans les ascenseurs dans les centres et églises -> aucune réponse dans les 2 mois suivants ○ 2- Membres du personnel et pasteurs (après contact avec l'enquêteur) sont allés à la rencontre de informateurs potentiels -> voir s'ils étaient intéressés et si l'enquêteur pouvait les appeler ○ 3- investigateur a contacté les intéressés par téléphone <p>--> 7 informateurs ont été recrutés par ce biais</p> <p>--> 3 informateurs ont été recrutés par le biais de la technique échantillonnage en boule de neige</p> <p>Échantillon :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Total de 10 informatrices/ proches aidants de familles d'immigrants coréen : belles-filles (n= 5), filles (n= 4) et femme (n=1) • <u>Caractéristiques des 10 proches aidants :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ Âge variait de 40-70 ans, moyenne de 54 ans ○ Toutes étaient mariées ○ Majorité étaient chrétiens (n=9) et (n=1) bouddhiste ○ Majorité ont fait des études supérieures (n=7) ○ Informatrices travaillaient à temps plein (n=6) et femme de ménage (n=4) ○ Revenus du ménage allait de 9'900 à 50'000\$ par an ○ Parlant bien l'anglais ou passable (n=6) et ne parlant pas bien ou pas du tout (n=4)
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Majorité s'était occupée de leur proche pendant 1 à 5 ans à domicile (n= 8) avant l'institutionnalisation ○ Elles ont rendu visites à leur proche dans les maisons de retraite 2 à 6x/semaine (n=5), 1x/semaine (n=3), tous les jours (n= 1) ou 1x/mois (n=1) • <u>Caractéristiques des bénéficiaires de soins :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ Âgés de 70-90 ans, moyenne de 81ans ○ La plupart résidait aux états-unis pendant plus de 15 ans (n=8) ○ Majorité (n=8) ne parlaient pas anglais du tout ○ Durée de séjour en maison de retraite entre 1 à 5 ans (n=6), moins d'un an (n=3) et plus de 15 ans (n=1) <p>Contexte : dans la zone métropolitaine du nord-est des états-Unis</p>
Méthode de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> • 2 séries soit 17 entretiens semi-structurés approfondis <ul style="list-style-type: none"> ○ Menés sur une période de 7 mois en coréen par le premier auteur de cette même langue maternelle ○ En raison des préférences des informatrices, les entretiens ont été menés à leur domiciles (n= 5) dans les églises (n=3), lieux de travail (n =2) ○ Réalisés en face-à-face selon protocoles d'entretiens semi-structurés ○ <u>1^{er} entretiens :</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 10 ont participé à la première interview ▪ <u>Durée</u> de 40 à 120 minutes ▪ <u>Questions :</u> <ul style="list-style-type: none"> • "Parlez-moi de votre rôle en tant que soignant d'un parent atteint de démence" • "Dites-moi ce qui vous a amené à décider de placer votre parent dans une maison de retraite." • "Qu'est-ce que cela fait d'être un soignant qui a placé un parent en maison de retraite ?" • "Comment vous êtes-vous senti après le placement de votre parent en maison de retraite ?" • "Y a-t-il eu des changements après le placement en maison de retraite ?" • "Que pensiez-vous des maisons de retraite américaines avant le placement de votre parent en maison de retraite ?"

	<ul style="list-style-type: none"> • "Que pensez-vous maintenant des maisons de retraite américaines ? ○ 2^{ème} entretiens : <ul style="list-style-type: none"> ▪ 7 ont participé à la deuxième interview (noter raisons ? -> 1 a déménagé et changé de numéro, 1 pouvait pas participé due à des problèmes de santé, 1 refusait car mari ne voulait pas qu'elle participe) ▪ <u>Durée</u> de 30 à 60 minutes ▪ Questions supplémentaires afin d'avoir des descriptions plus riches et l'opinion des informateurs sur les conclusions tirées de l'analyse préliminaire des données de l'entretien initial • Prise de notes immédiatement après la fin de chaque entretien • Entretiens enregistrés en audio et transcrits mot pour mot en coréen
Déroulement de l'étude	<p>Le déroulement est expliqué de manière logique en abordant toutes ces thématiques :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Échantillonnage 2. 1^{er} entretien 3. Analyse des données 4. 2^{ème} entretien sur les données analysées 5. Analyse des données
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> • Sujets approuvés par le comité d'examen institutionnel de l'université. • Les participants potentiels ont reçu, en coréen une explication orale et écrite complète de l'objectif de l'étude, de la procédure, des avantages et des risques, de la confidentialité, de la compensation pour la participation et du droit de se retirer à tout moment • Après déclaration verbale, le chercheur a obtenu un consentement éclairé en coréen et les informateurs ont reçu une copie de celui-ci. • L'enquêteur dit avoir fait preuve de sensibilité et de respect si les participantes refusaient de répondre aux questions (détresse en parlant de leur expérience de placement de leurs proches) • Toutes les données des entretiens ont été traitées de manière à protéger l'anonymat et la confidentialité des informateurs (seul le nom de famille en pseudonyme a été utilisé)
Résultats	Données analysées en huit étapes (Downe-Wamboldt, 1992)
Traitement/ Analyse des données	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lecture à plusieurs reprises des données afin d'obtenir un sens de l'ensemble en faisant des mémos et des notes de réflexion 2. Création de 4 catégories initiales sur la base des questions de recherche

	<ol style="list-style-type: none"> 3. Importation des données des entretiens et notes de terrains dans le programme ATLAS.ti 5.2 2005 4. Codé ces données puis confirmation par un panel de consultants en recherche 5. Interprétation des codes et combinaison en catégories et division en sous-catégoriées 6. Après feedback des informatrices, révision des codes et des catégories 7. Résumé des 10 premiers entretiens puis description du contenu des catégories dans chaque cas d'informatrice 8. Consultation d'un groupe de séminaires qualitatifs. Cette étude a adopté quatre aspects de la fiabilité proposé par Guba (1981) : crédibilité, transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité
Présentation des résultats	<p>Le terme « Mode de pensée coréenne » est souvenu revenu dans les interviews. C'est une valeur culturelle importante comprenant la famille et la piété filiale. L'auteur ressort les symboles dits dans cette étude (respect, rembourser, prendre soins de leurs parents à la maison et ne pas les envoyer dans une maison de retraite) car ils considèrent ce dernier comme ne pas respectant la filiale. Il est aussi ressorti que la conscient de soi, cela veut dire que les personnes pensent beaucoup à ce que les autres personnes pensent d'eux. Selon, si la personne est un immigrant récent ou non, l'acculturation est différente (les récents ont plus le mode de vie américanisé. Les immigrants coréens peuvent s'être adapté au mode de vie américaine mais leur mode de pensée ne change pas.</p> <p>Six grands thèmes ont été identifiés :</p> <p>a) Je n'ai jamais pensé à une maison de retraite Les personnes associent la maison de retraite comme quelque chose de négatif (perception et croyances négatives) malgré une acculturation. Ce placement ne remplit pas la piété filiale car la personne a l'impression d'abandonner son parent allant jusqu'à définir ce placement comme « Goreyeojang », pratique coréenne ancienne selon laquelle un vieux parent fragile est abandonné dans les montagnes pour mourir.</p> <p>⇒ L'explication d'un travailleur social leur a fait prendre décision d'institutionnaliser son proche</p> <p>b) Si je pense à la manière coréenne, je me sens... La plupart des informatrices disent avoir eu des sentiments négatifs après le placement (tristesse, culpabilité) en ayant la pensée façon coréenne. En effet, ils ont l'impression de mal les traiter et de donner la responsabilité à d'autres. Cependant ils sont partagés entre sentiment de culpabilité et sentiment de soulagement. Une gratitude et satisfaction envers les maisons de repos aux états-unis est présente car ils comparent à celles de la Corée du Sud.</p> <p>c) Le personnel de la maison de retraite ne peut pas communiquer avec...</p>

	<p>Les problèmes de communication (incapacité à parler anglais, trouble cognitif et du langage) entre les résidents et le personnel soignant et avec les autres résidents non coréens engendrent des conséquences négatives : la difficulté à exprimer ses besoins (faim, WC), à exprimer leurs difficultés, à recevoir des soins, à participer à des activités. Tous ces éléments augmentent les comportements problématiques. Beaucoup de proches aidants ont été appelés à leur domicile afin de servir d'interprète pour leurs proches et pour d'autres résidents.</p> <p>⇒ Volontés : personnel bilingue pour faciliter communication, détecter les inconforts, fournir du confort et une meilleure compréhension de la culture coréenne.</p> <p>d) Mon bénéficiaire de soins maintient la culture coréenne</p> <ul style="list-style-type: none"> a. <u>Nourriture</u> : La famille amène nourriture traditionnelle pour que le proche mange mieux. (si le proche souffrant de démence veut uniquement nourriture préférée et n'est pas assez acculturée. De ce fait il n'aime pas la nourriture américaine.) b. <u>Comportement pour dormir</u> : L'habitude de dormir par terre est revenue avec la démence avancée ce qui surprend le personnel de l'établissement c. <u>Bain</u> : exposer son corps devant autrui n'est pas coutume en Corée du Sud. Par exemple, au moment du bain la personne peut devenir agressive et être envoyée à un hôpital psychiatrique. Il est dit que le patient est plus calme avec le personnel coréen qu'avec le personnel américain où il a une approche plus agressive. <p>e) Les services de soins à domicile sont meilleurs que prévu mais...</p> <p>Famille n'arrive pas à offrir les soins à domicile à leurs proches tandis qu'ils sont satisfaits avec les soins dans la maison de retraite. Ils disent que dans les maisons de retraites le personnel n'oublie rien et fait les soins à temps. Cependant, certains aides-soignants ont de mauvaises habitudes, ne respectant pas l'intégrité ni la sympathie. Le taux de rotation des aides-infirmières élevée et leur non-connaissances est aussi une problématique car il empêche la continuité des soins et une prise en charge adéquate de la démence.</p> <p>f) Mon bénéficiaire de soins est plus vulnérable à cause de la démence.</p> <p>Le bénéficiaire rencontre des difficultés à exprimer son inconfort (douleur) et ses besoins (protection souillée, ne se rappelle pas de la sonnette, oubli de manger), à participer aux activités (oubli des horaires) et à établir des relations (isolement linguistique et social due aux difficultés linguistiques, incompréhension des autres résidents qui peuvent prendre la personne coréenne dément pour une folle).</p>
--	--

<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>Selon l'interactionnisme symbolique, le sens est un principe fondamental. Les individus agissent par rapport à la signification qu'ils donnent. Dans cette étude, le placement en maison de retraite a une signification négative. En effet, ils ont l'impression de ne pas respecter la pitié filiale, valeur importante dans la culture coréenne. Ils se sentent coupables et ont l'impression d'être mauvais auprès de leur proche. De ce fait, tous ont privilégié de fournir eux-mêmes des soins à domicile mais après quelques années, les proches ne peuvent plus prendre soin d'eux et sont contraints à placer les parents en maison de repos. Des stratégies visant à améliorer la compréhension des différentes cultures ont été demandées pour le personnel soignant. Ils ont aussi demandé que les soins par les aides-infirmiers devraient être améliorés.</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Forces :</p> <p><u>De l'article :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 1^{ère} étude à décrire les expériences vécues par les proches aidants coréens après un placement en maison de retraite • 1^{ère} étude centrant les besoins et les difficultés de ces proches aidants dans les maisons de retraite américaines • Ces 2 derniers éléments permettent une meilleure compréhension de la culture des immigrants coréens en matière de soins et de prestations de soins culturellement compétents • Acquisition de connaissances théoriques sur la prestations de soins dans le contexte d'autres parents âgés atteints de démence et conclusions importantes pour les prestataires de soins de santé car le nombre d'immigrants aux USA ne cesse d'augmenter <p><u>Les notes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Structure : Texte bien structuré, agréable à lire et facile de compréhension • La présence de nombreux verbatims illustre les propos de l'auteur et permet une meilleure mise en situation • Le contenu est concis et simple et de ce fait il y a un fil rouge. • Ils ont bien identifié les problématiques de cette population et fait des recommandations très pragmatiques en conséquence <p>Limites :</p>

	<p><u>De l'article :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Biais d'échantillonnage ; uniquement région métropolitaine où uniquement une petite communauté coréenne est présente comparé à d'autres villes comme Los Angeles et New York. Ceci rend la transférabilité limitée. <p><u>Les notes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'ethnie coréenne est difficile de transposer aux habitants suisses qui ont une perception différente ainsi que des croyances vis-à-vis de la démence et des maisons de retraite • Uniformiser l'échantillon des 2 genres pour voir aussi le point de vue du sexe masculin
Conséquences et recommandations	<p>Recommandations pour futures études -> à approfondir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les effets de la culture sur les expériences des proches aidants liées aux placements en maison de retraite • Autes Proches aidants de NESB dont les valeurs culturelles ne soutiennent pas non plus le placement en maison de retraite de leurs proches • Problèmes de communication étant donné leurs conséquences néfastes • Les besoins et difficultés du personnel des maisons de retraite s'occupant des personnes démentes <p>Implications pour la pratique :</p> <p>Cette étude fournit de précieuses informations aux professionnels de santé sur les questions de communication et de culture des proches aidants immigrés pour les personnes non anglophones concernant leurs proches âgés atteints de démence.</p> <p>La communication et les questions culturelles sont des éléments de la plus haute importance à tenir en compte dans la mise en place d'interventions. Il est important pour les professionnels de la santé d'évaluer les facteurs culturels des personnes âgées démentes NES ainsi que des aidants naturels.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Pour les personnes démentes NES</u> : l'ethnicité, la langue maternelle, l'acculturation à la culture américaine, la maîtrise de l'anglais, les comportements normaux et les aliments préférés

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Pour les proches aidants</u> : l'acculturation, la maîtrise de l'anglais, les difficultés et les besoins <p><u>Stratégies proposées</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliser un questionnaire lors de l'admission et de réévaluer tout au long du séjour du résident (Kavanaugh (1997)) • Fournir des informations et du soutien émotionnel • Etablir des partenariats de soins entre le personnel à domicile et la famille • Encourager les familles à s'impliquer dans les soins aux résidents • Soutenir les réunions de famille et donner des conseils aux familles • Parler fréquemment avec les familles • Encourager les familles ou le personnel des maisons de retraite à exprimer leurs besoins et leurs difficultés • Encourager les familles ou le personnel des maisons de retraite à proposer des stratégies et les appliquer • Organiser des événements ethniques pour promouvoir une meilleure compréhension du personnel à l'égard des autres cultures et pour établir de bonnes relations avec les familles • Encourager la communauté ethnique à s'impliquer dans les activités des maisons de repos <p>Une plus grande attention aux besoins spécifiques des personnes âgées NES et de leurs familles est justifiée pour la réalisation d'objectifs de qualité en matière de soins de longue durée.</p>
Commentaires	<p>Répond à notre question de recherche -> montre l'importance de la culture au regard des proches aidants. Cela montre aussi qu'ils sont aussi un élément clef à prendre en compte dans la prise en charge infirmière. En effet, ils ont une grande influence dans le bien-être, santé de la personne âgée démente en maison de retraite.</p> <p>Des pistes pour une prise en charge culturellement sensible sont donnés.</p>

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique

Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	No n	Pe u clai r	Commentaires
Références complètes	Kong, E. H., Deatrick, J. A., & Evans, L. K. (2010). The experiences of Korean immigrant caregivers of non-english-speaking older relatives with dementia in American nursing homes. <i>Qualitative Health Research</i> , 20(3), 319–329. https://doi.org/10.1177/1049732309354279				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			x	Population est clairement définis dans le titre mais le concept n'apparaît pas.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	x			L'abstract est très bien construit les informations nécessaires sont omis de mettre un titre mais malgré cela le texte reste compréhensible, Cependant il manque une petite introduction de problématique pour contextualiser l'étude dans l'abstract. Ce résumé permet d'avoir une lecture rapide et sélective.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	x			Problème ou Phénomène : La prévalence est en augmentation de la population coréenne migrante vieillissante en Amérique. Les personnes âgées coréennes

					<p>ou même les parents de 55ans ne connaissent pas la langue du pays hôte ce qui crée déjà sans présence de démence des barrières linguistiques et socioculturelles importantes.</p> <p>Contexte : Placement en EMS/home qui ne correspond pas à la culture coréenne.</p>
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	x			<p>L'article fait référence à plusieurs articles primaires antérieurs pour émettre ses problématiques et appuyer leurs existences.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?				<p>Cite les concepts sans forcément les définir</p> <ul style="list-style-type: none"> • Besoins culturels • Culture • Communication • Vulnérabilités • Interactionnisme symbolique cité et expliqué et mis dans contexte de proche aidant
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?			x	<p>Buts : « Décrire les expériences des proches aidants immigrés coréens concernant le placement en maison de retraite américaine de leurs parents âgés non anglophones atteints de démence. »</p> <p>N'est pas cité explicitement dans l'introduction mais se fait ressentir tout le long de la lecture.</p> <p>Le but est explicitement annoncé dans le résumé et la méthode.</p>

Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	x			<p>Étude qualitative descriptives a été utilisé ainsi que « la méthode de choix des descriptions des phénomènes sont souhaitées »</p> <p>Phénoménologie : a pour but de décrire une expérience du point des personnes qui la vivent. Elle permet de voir l'origine du phénomène et le sens que les personnes lui donne ce qui est tout à fait le cas ici en utilisant notamment l'interactionnisme symbolique afin de voir quel sens donnent les proches aidants et leur rôle.</p>
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	x			<p>Oui car il inclut l'expérience et le représentation culturelle de la communauté qui est recherchée afin de comprendre leur point de vue.</p> <p>Le but de cette étude était conforme aux caractéristiques de la méthode descriptive qualitative, car il s'agissait de la première étape d'un processus visant à éclairer la situation de ces aidants familiaux.</p>
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	x			Cite tout le long du texte mais ne le dit pas explicitement dans la méthodologie malgré cela le lecteur arrive à comprendre la population cible.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	x			<p>Ces données se trouvent dans les résultats et sont très bien explicités.</p> <p>Une stratégie d'échantillonnage ciblée et non probabiliste avec un effet de boule de neige pour les trois derniers 3</p>

					<p>participants a été effectué. Cependant ils ne précisent pas quelle stratégie a été utilisé pour l'échantillonnage des 7 autres participants.</p> <p>Ils détaillent le moyen de recrutement et où est-ce qu'ils ont été recruté (majoritairement par l'église) dans un 1^{er} temps par des dépliant (par convenance) qui n'ont eu aucun succès puis par le biais des pasteurs et du personnel de l'église (par choix raisonné) ce qui a donné des résultats. 7 ont été recrutés par le biais des informateurs et pasteurs qui ont communiqué le téléphone de ceux-ci et ensuite les participants ont parlé de l'étude à d'autre connaissance (effet boule de neige) ce qui a permis de recruter 3 personnes supplémentaire. Rendant la taille de l'échantillon de 10 personnes. Ils citent les critères d'inclusions ou exclusions pour l'échantillonnage</p> <p>Les caractéristiques de l'échantillon est aussi très bien explicités. (âge, religion, études, travail...)</p>
Eléments du rapport	Questions	Oui	No n	Pe u clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			x	Comment ? L'enquêteur a pris des notes sur le terrain immédiatement après la fin de chaque entretien afin de ne pas interrompre la communication. Ces entretiens ont été

					<p>réalisé en suivant un protocole des entretiens semi structurés. Tous les entretiens ont été enregistrés en audio à l'aide de deux enregistreurs numériques et transcrits mot pour mot en coréen. Toutes les données ont été traitées de manière à protéger l'anonymat et la confidentialité des informateurs. Seul le nom de famille (un pseudonyme) a été utilisé.</p> <p>Ils ont utilisés divers programmes.</p> <p>Où ? Amérique oui mais :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Zone métropolitaine du nord-est des États-Unis (écrit dans recrutement) ▪ Face à face ▪ (En raison des préférences des informatrices, les entretiens ont été menés à leur domiciles (n= 5) dans les églises (n=3), lieux de travail (n =2)) <p>Quand ? ne dit pas mais précise que cela a durée une période de 7 mois et durée des entretiens (1^{er} entretien = 40-120min et 2^{ème} = 30 à 60min)</p> <p>Avec qui ? les 10 proches aidants pour le premier entretien puis que 7 personnes pour le 2^{ème} entretien.</p> <p>Saturation ? Oui l'auteur parle de saturation des participants avec un total de 10.</p>
--	--	--	--	--	---

Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	x			Il y a un chapitre dédiés à la méthode de collecte de données qui explique le déroulement. Même avant ce chapitre l'auteur a fait référence aux déroulement de l'étude au préalable.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	x			<p>Il est mis très clairement dans le texte.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sujets approuvés par le comité d'examen institutionnel de l'université. • Les participants potentiels ont reçu, en coréen une explication orale et écrite complète de l'objectif de l'étude, de la procédure, des avantages et des risques, de la confidentialité, de la compensation pour la participation et du droit de se retirer à tout moment • Après déclaration verbale, le chercheur a obtenu un consentement éclairé en coréen et les informateurs ont reçu une copie de celui-ci. • L'enquêteur dit avoir fait preuve de sensibilité et de respect si les participantes refusaient de répondre aux questions (détresse en parlant de leur expérience de placement de leurs proches) • Toutes les données des entretiens ont été traitées de manière à protéger l'anonymat et la confidentialité des informateurs (seul le nom de famille en pseudonyme a été utilisé)
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	x			<p>Oui ils ont mis des catégories et on regroupé les verbatims selon les catégories ou thématiques ce qui rend la lecture facile et compréhensible</p> <p>8 étapes d'analyses ont été effectuées et cela comporte des relectures et des codages.</p>

	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	x			L'auteur a contrôlé par divers moyens la crédibilité des résultats, la transférabilité, la fiabilité et la conformalité.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	x			Très agréables à lire et compréhensible. Contient des verbatims pour chaque thème majeur (6 au total). CF grille résumé pour des détails pour des résultats plus détaillés.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	x			Ils mettent en lien l'immigration avec l'acculturation que beaucoup de participant se sont adaptés au mode vie Américain mais la pensée coréenne subsistent. Ce qui amène un des sentiments négatif de culpabilité et abandon des participants quand ils ont placés leurs parents ou beaux-parents atteint de démence en EMS. Des sentiments contradictoires comme la culpabilités, le sentiment d'abandon, le soulagement et la gratitude. Ils citent aussi les difficultés rencontrées des ces proches aidants entre les soignants de la maison de retraite et leurs parents atteint de démence comme par exemple les difficultés dans la communication.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	x			Il a consulté un séminaires d'experts en études qualitative (une infirmière de recherche de qualité, étudiant américain en doctorat infirmier et étudiant d'origine coréenne, ...)

				<p>afin d'avoir leur point de vue sur son analyse de résultat qu'il a divisé en catégorie et sous catégorie.</p> <p>Il a aussi fait un debriefing des résultats aux participants.</p> <p>Ces informations se trouvent juste le chapitre précédent celui de « résultat ».</p>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	x		<p>A leur connaissance c'est la 1^{er} étude qui s'intéresse à l'expérience des proches aidants coréens après un placement en maison de retraite.</p> <p>Les résultats sont importants pour les prestataires (personnels) de soins de santé.</p> <p>Ils ressortent bien des points synthétiques et primordiaux.</p> <p>Malgré que c'est une 1^{er} étude, ils font quand même référence à d'autres études, utilisent leurs conclusions pour tirer ses propres conclusions</p>
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	x		<p>Transférabilité peut être limité car chaque maison de retraite change et le personnels aussi. Ils peuvent être bilingue ou culturellement sensible.</p>
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	x		<p>Ils ont même mis un chapitre pour les recommandation pour la pratique et les futurs recherches.</p> <p><u>Recherches :</u></p>

					<ul style="list-style-type: none"> des recherches sont nécessaires concernant les expériences des minorités des aidants dont les valeurs culturelles et de prendre en compte leurs impacts. Intervention qui pourrait faciliter la communication <p>Pratiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> Implications concernant l'évaluations et d'interventions Évaluation des facteurs culturels,... Pratique par exemple partenariat, implication des proches aidants, informations, laisser ou encourager à l'expression des difficultés et besoins,..." <p>CF grille résumées pour avoir en détails les résumés recommandations, implications ainsi que des forces et des limites.</p>
Eléments du rapport	Questions	Oui	No n	Pe u clai r	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			<p>Le texte est très bien écrit de manière fluid et agréable pour le lecteur.</p> <p>Les choses sont concis, simple et très compréhensible, on ne se perd pas dans le texte, il y a un bon fil rouge.</p>

Commentaires :	<p>Ils disent qu'ils aident au mieux qu'ils peuvent en faisant les traducteurs pour d'autres résidents coréens ainsi que leur parents (appel infirmière car le parents crie...). Ils apportent alimentation traditionnel car l'Américaine ne leur plaît pas, ces personnes ont souvent immigrés à 55ans.</p> <p>Problématique de communication très présente car les résidents ne peuvent pas signaler leurs besoins primaires comme manger,...</p> <p>Rotation élevées des soignants est un facteur négatif d'après les participants.</p> <p>Manque de vêtements problème avec blanchisserie de l'EMS, ils disent que ces personnes sont plus vulnérables que les autres par leur démences. Ils subissent plus d'isolement linguistique, social que les autres personnes âgées anglophone démente.</p> <p>L'étude permet d'explorer les expériences subjectives des soignants immigrants coréens par rapport à cette institutionnalisation. Ce type d'étude permet de décrire un phénomène. Cela correspond à l'objectif de l'étude</p>
----------------	--

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Jennings, L. A., Palimaru, A., Corona, M. G., Cagigas, X. E., Ramirez, K. D., Zhao, T., ... Reuben, D. B. (2017). Patient and caregiver goals for dementia care. <i>Quality of Life Research</i> , 26(3), 685–693. https://doi.org/10.1007/s11136-016-1471-7
Introduction Problème de recherche	Expose l'aspect de l'incurabilité de la démence et ses problématiques, son évolution qui impact directement sur les objectifs de vie de la personne. Les besoins et préoccupations qui subsistent chez les proches aidants et familles. Ainsi que les objectifs non centrés sur les besoins de l'individu mais plutôt interpréter par le soignant.
Recension des écrits	Problèmes: <ul style="list-style-type: none"> → Besoins et préoccupations des proches aidants et familles → Besoins et objectif de vie des personnes démentes → Objectif très centré sur la clinique des professionnels et manque de personnalisation
Cadre théorique ou conceptuel	Concept : <ul style="list-style-type: none"> • Soin centré sur la personne

Question de recherche/buts	But : d'étudier les objectifs des personnes atteintes de démence, avec la perception de la personne souffrant de démence un stade précoce ainsi que du point de vue des proches aidants des personnes souffrant de démence à tous les stades.
Méthodes Devis de recherche	Qualitatif descriptif (?)
Population, échantillon et contexte	<p>Population : 2 groupe : 1. Personne souffrant de démence précoce et hispanique et 2. Soignant, proches aidants et familles</p> <p>Echantillon : Echantillonnage cible a été utilisé. Echantillonnage non-probabiliste par choix raisonnée. La taille de l'échantillon de 6 personnes pour ceux qui sont atteinte de démence précoce et 36 proche aidants/soignants</p> <p>Les caractéristiques des participants apparaît dans les résultats et sont bien explicités : sexe, conjoint ou enfant de la personne atteinte de démence, rémunéré ou pas, hispanophone pour le groupe des personnes atteintes de démence les caractéristique étaient le stade de la maladie, sexe, âge moyen.</p> <p>Recrutement : « Le lieu de recrutement est expliqué : dans le système de santé de UCLA et UCLA ADC (ADC : Alzheimer's and dementia Care) et dans cinq organisations communautaires. Le moyen de recrutement a été fait grâce à des dépliants affichées et des mails envoyés aux personnes intéressées. L'auteur a fait appel à un échantillonnage non probabiliste raisonnée pour la sélection des participants atteint de démence précoce et pour être sûre d'inclure des participants hispanophones. Critère d'inclusion et d'exclusion ne sont pas cités. Le total de l'échantillon est précisé uniquement dans résumé et discussion (43 participants dont 7 personnes avec démence précoce et 36 proches aidants). Des pourcentages et des moyennes ont été réalisées d'après les caractéristiques de l'échantillon : âge, sexe, rémunération, origine, rôle familial (membre de la famille, amis non rémunérés ou aidants rémunérés). »</p> <p>Contexte : -</p>

Méthode de collecte des données	<p>Méthode : Un Interview semi-structuré pour la personne hispanophobe atteint de démence, 5 groupe de discussion (1 focus groupe avec personne atteint démence précoce, 4 groupe avec proches aidants.)</p> <p>Un questionnaire démographique a été effectué avant les constructions des groupes de discussion.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Recrutement : s'est fait dans un 1^{er} temps par des flyers se trouvant près des cliniques ainsi que de mail auprès des gens qui se disaient intéressée pour des recherches.</p> <p>Groupe de discussion : 1^{er} temps groupe de 6 personnes atteinte de démence précoce puis 2^{ème} temps4 groupe de discussion avec des proches aidants.</p> <p>Les groupes de discussions se sont composé entre 6-14 participant et cela a duré environ 90min. Les thématiques des discussions se basent sur des études antérieurs et sur les thématiques de préférence de traitement, objectif définis par des personnes atteintes démence ou de maladies chroniques ou se dirigeant vers une fin de vie.</p> <p>Interview : par la suite ils ont fait un interview semi-structuré avec un femme hispanophone atteinte de démence précoce.</p> <p>Expert : Ils ont a plusieurs reprises fait demande d'analyse a des comités experts afin d'appuyer l'exatitute et la fiabilisé leur étude</p>
Considérations éthiques	<p>Un diagnostique médicale a été fait au préalable pour que le médecin accord que les personnes souffrant de démence précoce sont dans leur capacité de discernement afin de donner leur consentement.</p> <p>L'étude a été approuvé par conseil d'examen institutionnel de l'Université de Californie, Los Angeles.</p>

Résultats Traitement/ Analyse des données	Les auteurs ont utilisé des codages déductif (a priori) et inductif (émergeant des données) pour développer un schéma de codage. « Ce codage et les analyses étaient itératifs ce qui a permis de modifier le guide des groupes de discussion pour explorer plus en profondeur les domaines d'objectifs émergents. »
Présentation des résultats	<p>Présence de verbatim pour appuyer les explications des thématiques et exemplifier.</p> <p>Les résultats se partagent 5 thématiques des 41 objectis ressortis (Tableau 1) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • (1) Soins médicaux <ul style="list-style-type: none"> ○ Obtention des traitement de haute qualité des soins ○ Intensité des traitement ○ Soins de fin de vie ○ Situations vécus de soins lourds ou intensif que les aidants ne veulent pas refaire vivre à leur proche. ○ Fixation d'objectif reste important pour une meilleure communication avec le médecin familial surtout ce qui concerne les thérapies, interventions médicales prioritaires. ○ Personne atteinte de démence précoce ont cités que l'objecti important était de ne pas être un fardeau pour leurs familles surtout en fin de vie et veulent avoir une limitation aux niveaux des soins vers une fin de vie. ○ Une mort paisable est ressorti comme importante pour 2 patient atteint de démence et les proches aidants. ○ Le groupe espagnol estime qu'il est important de recevoir des soins avec une communication en espagnol pour faciliter la compréhension et la communication entre les soignants, soignée et la famille. ○ Le groupe ES disent aussi que d'après leurs expériences négatifs un objectif de soin serait la faciliter aux accès de soins ainsi que de laisser aux familles et patient de choisir la langue dans laquelle ils préfèrent se faire soigner. Et comme les médecins espagnols de font rare, l'attente est grande et pendant ce temps, l'état du proche s'empire. ○ Groupe ES disent que pour eux une bonne alimentation est synonyme d'une bonne santé physique et mentale donc ils ressortent cette élément comme un objectif ○ • (2) Soins physiques et (3) qualité de vie sociale et émotionnelle

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Participants atteints de démence précoce ont insisté sur l'importance de maintenir une bonne qualité de vie malgré la progression de la maladie <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le maintien d'une activité significative et d'un maintien d'un fonctionnement physique reste centraux pour les ainsi que le de pouvoir rester à leur domicile le plus longtemps que possible. ▪ Mais qu'il faut envisager d'autres options de soins de longue durée en cas de besoin ○ Les aidants se sont senties inquiet concernant le sujet de l'aspect financier avec les soins de longues durées. Ils se sont sentis dépassés pour chercher les informations des possibilités. <ul style="list-style-type: none"> ▪ La sécurité de leur proche atteint de démence était aussi pour eux un objectif important. Mais cette objectif entraînait souvent des conflits car il ne collait pas avec celui de leur proche atteint de démence. ▪ Ils sont partagés entre minimiser les dangers du foyer et de respecter les désirs du proche de vouloir rester dans la maison. L'équilibre entre autonomie et prise de décision est un grand défi pour les aidants. • (4)Accès aux services et aux aides <ul style="list-style-type: none"> ○ Les aidants ont ressortis que l'objectif important sont les préoccupations financières et les affaires juridiques ○ Les enfants qui sont des adultes des proches atteint de démences exprimaient leur inquiétude face au manque de ressource financière de leur parent et étaient confus sur la façon d'accéder à des conseils et aux aides. ○ Ils se questionnent aussi sur la façon d'établir un pouvoir durable sur les soins de snaté pour les affaires financières et juridiques et comment avoir une assistance juridique. ○ Des participants hispanophones ont indiqué manque de compréhension de ce qu'est la démence en général au sein de la communauté latino et ceux-ci pourrait être un objectif. Une sensibilisation sur la démence serait la bienvenue d'après eux. • (5)Soutien aux aidants <ul style="list-style-type: none"> ○ Gestion du stress est ressortis face au responsabilités de soins, recherche de soin de répit proposer par les soutien social ○ Difficultés à gérer les symptômes liés à la démence ○ Diminuer les conflits familiaaux en matière de soins surtout la repartitioin de responsabilité entre membre de la famille est un objectif ○ Ils ont négligée leur porpre santé et ont signalé que le maintien de leur propre santé est un but important <p>Malgré une variation des objectifs selon les pays et les groupes de participants des similitudes ressortais.</p>
--	---

	Les participants ont relevé l'importance de réévaluer en temps supplémentaires les objectifs car celles-ci changent selon le stade de la maladie, sa gravité, sa progression, son contexte.
Discussion Interprétation des résultats	<p>Les résultats portent sur l'aspect de la santé en global et non spécifiquement sur les soins médicaux. « Par exemple, les participants ont noté l'importance d'une activité significative et l'interaction sociale pour le bien-être émotionnel, le maintien</p> <p>l'indépendance, en abordant les services nécessaires pour la démence en dehors du système de soins de santé traditionnel, et fournissant le soutien aux aidants »</p> <p>Les objectifs sont généralement applicable comme faible niveau d'assistance, la gestion de S&S, de supprimer ou diminuer la douleur, la dépression et/ou la dépendance fonctionnelle, et mourir en dignité. Par exemple certains objectifs comme aller voir le maraîche de leur petite-fille n'est pas pris en compte par les soins médicaux traditionnels. De ce fait, il est identifiés dans cette étude que les objectifs se portent sur la santé, les soins mais aussi sur les valeurs des personnes atteintes de démences et leurs proches.</p> <p>Il faut déplacer nos objectifs autrement, ne pas regarder que sur leurs capacités à être réaliste mais leur niveau d'importance pour leur patient et ainsi ouvrir nos évaluations dans un aspect plus individualiste.</p>
Limites et forces	<p>Limite</p> <ul style="list-style-type: none"> → « Nous avons constaté qu'il y avait de légères différences dans les objectifs identifiés par les hispanophones par rapport aux participants anglophones, mais les domaines d'objectifs étaient similaires. » Pourquoi y a-t-il des différences, l'auteur ne fait pas d'hypothèse de cette différence ou similitude (hispanophone acculturation ? niveau d'intégration ?) → Résultats basés sur 5 focus groupes, s'il y avait eu d'autres groupes de discussion, d'autres objectifs auraient été identifiés → Éventail de la diversité culturelle était limité (malgré groupe exclusivement hispanophone) → (Nous) Ne donne pas le contexte de soin.

	<p>Force</p> <p>→ (Nous) texte bien structuré et dynamique avec les exemples des verbatims lors des résultats</p>
Conséquences et recommandations	<p>Recommandations :</p> <p>→ « Il est probable que d'autres objectifs personnels significatifs devront être identifiés et intégrés dans des les soins aux patients atteints de démence. »</p> <p>→ « Travaux futurs devra développer davantage la spécification des et comment quantifier si ces objectifs ont été atteint. Comme l'identification et la mesure des objectifs est développé, la réalisation des peuvent se révéler être un résultat de plus en plus précieux de les soins aux personnes atteintes de démence. »</p> <p>→ Développer davantage l'individualité des objectifs et comment quantifier s'ils ont été atteints</p> <p>Implications :</p> <p>→ « L'échelle de réalisation des objectifs [14, 15] est une méthode qui pourrait être utilisé dans les soins cliniques pour la démence afin de mettre en œuvre la fixation d'objectifs personnalisés. L'échelle d'atteinte des objectifs encourage la spécification d'un objectif personnel en décrivant les le niveau attendu de réalisation des objectifs dans le cadre d'un suivi donné ainsi que les réalisations qui seraient meilleures ou pire que prévu pendant cette période. »</p> <p>→ « Cette approche a également permet aux cliniciens et aux chercheurs de mesurer dans le temps comment bien un objectif individualisé est atteint. »</p> <p>→ « cette étude qualitative a généré une inventaire des objectifs importants pour les patients vivant avec la démence et leurs aidants. Cette liste sera probablement élargie et adaptée à des contextes et des populations spécifiques. Néanmoins, ces objectifs peuvent être utilisés pour inciter les soignants et les patients atteints de démence légère à sélectionner les objectifs personnels qu'ils voudraient atteindre et s'engager l'aide des prestataires de soins de santé pour ce faire. »</p> <p>→ Il dit que la liste d'objectifs identifié dans cette étude, sera sûrement élargit dans le futur et adapté à des populations spécifiques</p> <p>→ Ces objectifs peuvent incités les proches aidants et patients à sélectionner des objectifs personnels qu'ils aimeraient atteindre et les effectuer à l'aide des prestataires de soins de santé.</p> <p>→ Le fait d'explicitier les objectifs du patient permet également les prestataires de soins de santé à reconnaître les objectifs incohérents avec la réalité clinique</p> <p>→ ...</p>

Commentaires	
--------------	--

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique

Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Jennings, L. A., Palimaru, A., Corona, M. G., Cagigas, X. E., Ramirez, K. D., Zhao, T., ... Reuben, D. B. (2017). Patient and caregiver goals for dementia care. <i>Quality of Life Research</i> , 26(3), 685–693. https://doi.org/10.1007/s11136-016-1471-7				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			La population est présente (Patients et le proches aidants) et concept de la qualité de vie est cité.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les différents items sont explicités avec des titres permettant de bien les séparer. L'auteur explique en quoi cette étude va consister en expliquant brièvement le contexte de la problématique. Il met en avant divers points de la méthode utilisée et ressort les principaux domaines des objectifs. Il continue avec un bout de la discussion en comparant quelques résultats et conclut en donnant une recommandation pour les prochaines études.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le problème est clairement formulé et mis dans un contexte pour permettre une meilleure compréhension de celui-ci ainsi que des buts de cette étude : Il explique brièvement ce qu'est la démence et que malgré l'existence des évaluations des symptômes de la démence, cela n'est pas suffisant pour prendre en compte toute la dimension de la démence avec les défis médicaux, comportementaux et sociaux. Il continue ensuite par nommer

					les objectifs importants au début de la maladie et la nécessité de les adapter au fur et à mesure que la démence progresse et selon le contexte. Peu est connu concernant les objectifs pouvant être mis en pratique/opérationnable ou non.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Il reprend d'autres études primaires pour démontrer ce qui est existant en terme d'évaluation des symptômes de la démence, pour appuyer ses dires, l'identification des priorités des soins, compréhension des besoins de la famille et identifier les différences de priorités entre personnes avec démence, famille et prestataires de soins.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Il ne fait pas référence à aucun cadre théorique mais le fait d'établir des objectifs centrés sur le patient correspond à la théorie PCC. La qualité de vie est énormément ressortie dans les résultats (fait partie des domaines principaux) sans être définis.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?			X	Le but est implicite tout le long de l'introduction. Dans la méthode, il est plus explicité : Explorer les objectifs des personnes atteintes de démence de la perspective des personnes vivant avec la maladie à un stade précoce et du point de vue des proches aidants à tous les stades de la démence.
Méthodes	Le devis de recherche est-il explicité ?			X	Étude qualitative descriptive
Devis de recherche	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui, car les perceptions et objectifs des personnes sont pris en compte et permettent d'appuyer la problématique et de donner quelques pistes pour le PCC.
	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			La population est explicitée dans le titre et dans l'introduction : Patients avec démence et leurs proches aidants

Population, échantillon et contexte	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	<p><u>Le lieu de recrutement</u> est expliqué : dans le système de santé de UCLA et UCLA ADC (ADC : Alzheimer's and dementia Care) et dans cinq organisations communautaires. <u>Le contexte de soins</u> n'est pas explicité. <u>Le moyen de recrutement</u> a été fait grâce à des dépliants affichées et des mails envoyés aux personnes intéressées. L'auteur a fait appel à un <u>échantillonnage</u> non probabiliste raisonnée pour la sélection des participants atteint de démence précoce et pour être sûre d'inclure des participants hispanophones. <u>Critère d'inclusion et d'exclusion</u> ne sont pas cités. Le <u>total</u> de l'échantillon est précisé uniquement dans résumé et discussion (43 participants dont 7 personnes avec démence précoce et 36 proches aidants). Des pourcentages et des moyennes ont été réalisées d'après les <u>caractéristiques</u> de l'échantillon : âge, sexe, rémunération, origine, rôle familial (membre de la famille, amis non rémunérés ou aidants rémunérés).</p>
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	<p><u>1 Focus groupe</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Avec qui ? avec 6 personnes atteintes de démence <p><u>4 Focus groupe</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Avec qui ? total de 26 proches aidants dont 1 avec 14 hispanophones (6 à 14 participants par groupe) Quand ? étude menée d'avril à juin 2014, durée des groupes d'environ 90min

					<ul style="list-style-type: none"> • Où ? pas explicité mais par déduction Los Angeles, Californie, USA • Enregistrement ? numériquement • Transcription ? par un transcripteur professionnel et ont été codés ligne par ligne de manière indépendante par deux chercheurs en anglais dont 1 en espagnol. <p>+ un guide de groupe</p> <p>+ un questionnaire démographique pour chaque participant</p> <ul style="list-style-type: none"> • Saturation : aucune notion de la saturation des données <p>Des exemples de questions présentes dans le questionnaires sont présentées et le déroulement des groupes aussi avec l'ordre des questions.</p> <p><u>1 Entretien semi-structuré</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Avec qui ? 1 femme hispanophone atteinte de démence • Saturation ? • Enregistrement ? • Transcription ? <p>Il n'y a pas assez d'informations concernant l'entretien semi-structuré. A-t-il utilisé un guide de préparation ? Quels ont été les moyens d'enregistrement et de transcription ? Quelles questions ont été posées à cette femme.</p>
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement général est compréhensible mais si on approfondi certaines étapes comme le recrutement, des données manquent pour comprendre l'entièreté de celui-ci.

Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	<p>Il n'y a pas de chapitre dédié à l'éthique, les différents éléments sont dispersés dans le texte.</p> <p>L'étude a été approuvée par conseil d'examen institutionnel de l'Université de Californie, Los Angeles.</p> <p>Les participants avec diagnostic médical de démence étaient en mesure de donner leur consentement en connaissance de cause.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Les auteurs ont utilisé des codages déductif (a priori) et inductif (émergeant des données) pour développer un schéma de codage. « Ce codage et les analyses étaient itératifs ce qui a permis de modifier le guide des groupes de discussion pour explorer plus en profondeur les domaines d'objectifs émergents. »
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			<p>Le fait que les données en espagnol ont été retranscrites dans cette même langue, le contenu garde sa qualité car en traduisant l'équivalence et la qualité sont parfois perturbée.</p> <p>Expert : Ils ont à plusieurs reprises fait demande d'analyse à des comités experts afin d'appuyer l'exactitude et la fiabilité de leur étude</p>
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			<p>41 objectifs ont été identifiés pour les personnes atteintes de démence. Ceux-ci ont été placés dans 5 domaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les soins médicaux • La qualité de vie : physique • La qualité de vie : social et émotionnel • Accès aux services et aux aides • Soutien aux aidants <p>L'auteur compare les résultats (similitudes et différences) des différents groupes de discussion ainsi que les groupes</p>

				<p>anglophones versus les hispanophones.. Malgré une variation des objectifs selon les pays et les groupes de participants des similitudes ressortais. Les participants ont relevé l'importance de réévaluer en temps supplémentaires les objectifs car celles-ci changent selon le stade de la maladie, sa gravité, sa progression, son contexte.</p> <p>Des verbatims sont présents tout le long des résultats avec en parenthèse le rôle du proche qui a dit la citation. Cela donne des exemples concrets de ce que l'auteur écrit</p> <p><i>c.f grille de résumé pour résultats plus détaillés</i></p>
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X		Les domaines sont bien détaillés dans des chapitres du texte narratif dédiés à chacun et divers exemples sont cités. Ces derniers sont représentés dans le table 1 avec les objectifs ressortis dans les discussions et des exemples de citations.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X		« Les domaines émergents, les objectifs discrets et les textes exemplaires ont été discutés par l'ensemble de l'équipe de l'étude, et toute différence de codification a été réglée par consensus au sein du groupe ». « Les domaines d'objectifs émergents ont également été partagés avec un comité de supervision de l'étude afin d'assurer la pertinence et l'exhaustivité des domaines et des objectifs qu'ils contiennent. »
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X		L'auteur tire des conclusions des résultats obtenus de son étude. Notamment, que tous les participants (patient ou proche) étaient capable de faire clairement des objectifs, objectifs qui sont différents que des résultats de santé couramment mesurés (objectifs concernant la santé globale

					plutôt que les soins médicaux uniquement). Il démontre les similitudes de ces résultats avec d'autres études renforçant l'importance de ces problématiques pour les patients et les familles. Il cite aussi une échelle de réalisation des objectifs.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Aucune notion
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Recommandations études futures : <ul style="list-style-type: none"> • Développer davantage l'individualité des objectifs et comment quantifier s'ils ont été atteints • ... Implications : <ul style="list-style-type: none"> • Il dit que la liste d'objectifs identifié dans cette étude, sera sûrement élargit dans le futur et adapté à des populations spécifiques • Ces objectifs peuvent inciter les proches aidants et patients à sélectionner des objectifs personnels qu'ils aimeraient atteindre et les effectuer à l'aide des prestataires de soins de santé. • Le fait d'explicitier les objectifs du patient permet également les prestataires de soins de santé à reconnaître les objectifs incohérents avec la réalité clinique • ... <i>c.f grille de résumé pour les limites et les forces ainsi que pour l'entièreté des implications et des recherches futures</i>
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Il manque certains éléments qui auraient pu permettre une meilleure compréhension du déroulement de l'étude.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

APPENDICES E

INTERVENTIONS TRANSCULTURELLES ET CENTRÉES SUR LA PERSONNE ÂGÉE MIGRANTE SOUFFRANT D'UNE DÉMENCE									
		1	2	3	4	5	6		
THEORIE PCC + TRANSCULTURELLE	PATIENT	<ul style="list-style-type: none"> Besoins personnels 	<ul style="list-style-type: none"> Inscrire l'histoire de vie du patient dans le plan de soin permet une approche plus centré PCC (4) Patient atteint de démence précoce cite que le maintien de la qualité de vie est primordial (6) Partage des inquiétudes du patient et de ces proches (financier, fin de vie, soins longue durée) (6) ainsi que des incertitudes (sécurité du patient vs volonté à domicile -> autonomie du patient vs prise de décision du proche aidant) (6) Comprendre et répondre aux besoins ainsi que de répondre aux préférences personnels (3) Faire connaissance avec le patient et afficher son histoire de vie par le biais des photos sur un tableau (3) Problème de communication engendre des besoins non-satisfaisait (2,6) (exprimer les difficultés, participer à des activités, exprimer son inconfort et établir des relations) ce qui va engendrer de l'agressivité et de l'isolement linguistique et social (5) Temps est nécessaire pour connaître suffisamment le patient afin de comprendre son non-verbal. (2) Non-verbal du personnel doit être calme et clair, cela diminue le risque d'une sur médication car il y a déjà la barrière linguistique déjà très stressante (2) Laisser le temps au patient pour qu'il puisse trouver ses mots (2) L'usage de la langue maternelle surtout aux premiers stades de la maladie, est important car ils sont moins anxieux, moins sédatisés et plus actif. Ils acceptent ainsi mieux l'institution (2) Phase modérée privilégiée la langue maternelle puis la Phase avancée -> important les musiques traditionnelles et prières (2) Un modèle centré sur la personne augmente le bien-être par la satisfaction des besoins est garantie notamment pour les groupes CALD qui sont un groupe minoritaire et vulnérable. De plus ce modèle permet de rester le plus longtemps à domicile (1) Les personnes avec une démence précoce mettent en évidence l'importance de l'indépendance à leurs yeux (6) Les objectifs se portent trop sur la santé et les soins mais devraient aussi inclure les valeurs de la personne et ses proches (6) Respect des valeurs comme : l'alimentation traditionnel, les musiques et les médias en langue maternelle du patient (2) 	0	0	0	0	0	0

	PATIENT	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de décisions partagées 	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir le choix de se faire soigner dans sa langue maternelle (6) pour faciliter compréhension et communication • Être informer et pouvoir choisir les objectifs présents et futurs autant pour le patient que pour les proches (6) • Décision partagée incluant le médecin de famille afin que tout le monde soit en clair (6) • Être informer sur les thérapies, traitement prioritaire, accès aux informations dont la démence et aux aides (6) • Partage de stratégies pour la gestion des symptômes de la démence pour le proche aidant (5) • Pour fin de vie : proches aidants veulent une mort paisible, pas d'acharnement thérapeutique (6) 					o	o
		<ul style="list-style-type: none"> • Lieu de vie 	<ul style="list-style-type: none"> • Sécuritaire et familial (3) • Structure qui permet de répondre aux besoins de la communauté concernée (3) • Climat de bienveillance (3) • Domicile devient un terrain dangereux, c'est pourquoi les proches ne voient que le placement possible (5) 			o		o	
				1	2	3	4	5	6
	ENVIRONNEMENT	<ul style="list-style-type: none"> • Maintenir un soutien organisationnel 	<ul style="list-style-type: none"> • Accès à des services spécifiques à la démence (1) • Donner la possibilité de formation aux professionnels (1,4) mais limitation de ces formations et parfois incohérente (4) • Accès à l'interprète (1) • Autonomie et flexibilité à donner aux professionnels (1) • Que l'établissement inclus l'alimentation traditionnel et les espaces ou le temps de partage pour les musiques traditionnelles ou les médias en langue maternelle du patient (2,3) • Peu de temps à disposition pour les soignants (2,3,4) • Beaucoup de contrainte structurel (3) • Avec le taux de rotation et la pénurie de soignants les professionnels privilégient les soins physiques qu'aux interactions (4,5) • Les interactions sociales permettent de maintenir le bien-être émotionnel (6) • Personnel de direction conscient des lacunes mais le gouvernement, l'industrie et la politique ne permette pas de les résoudre car ils répondent aux besoins des groupes dominants (4) 	o	o	o	o	o	o

		RONNEMENT							
		<ul style="list-style-type: none"> Partage du pouvoir Potentiel d'innovation Combinaison appropriée des compétences 	<ul style="list-style-type: none"> Atteindre une communication fonctionnelle en combinant plusieurs stratégies (2,4,5) Modèle innovant avec le suivi d'une infirmière SDN (1) Une intégration d'experts dans l'étude (1) Développement de soins créatifs (2) Approche collaborative lors des changements institutionnels (3) 	o	o	o	o	o	
		<ul style="list-style-type: none"> Relation de travail efficace 	<ul style="list-style-type: none"> Satisfaction professionnelle suite à un climat adaptée (3) 			o			
				1	2	3	4	5	6
	ACTIVITÉS	<ul style="list-style-type: none"> Engagement <u>avec les proches aidant</u> 	<ul style="list-style-type: none"> Partage de stratégies pour la gestion des symptômes de la démence pour le proche aidant (5) ainsi que gestion du stress et du soutien social, diminution conflits familiaux + maintien de leur santé car ont tendance à se négliger (6) Le fait d'être impliqué, faire ensemble, prendre des initiatives (3) Sentiment d'appartenance (3) 			o		o	o
		<ul style="list-style-type: none"> Activités communes 	<ul style="list-style-type: none"> La création de groupe avec un partage des réflexions permet une vision commune (3) Création d'opportunité pour se connecter et créer des relations (3) Partage et célébrer différentes cultures permet de créer de nouveaux souvenirs de partage dans la communauté (4) 			o	o		
				1	2	3	4	5	6
	INFIRMIER PCC	<ul style="list-style-type: none"> Compétences professionnelles 	<ul style="list-style-type: none"> Capacité à établir des relations professionnelles de confiance (1) Capacité d'évaluation (1) Connaissance approfondie de la démence (1) Compétences interpersonnelles, d'éc+oute et de défense (1) Acceptations et compréhension des différentes cultures (1) Compétences en matière de leadership (1) 	o					

INFIRMIER TRANSCULTURELLE	<ul style="list-style-type: none">• Conscience culturelle• Connaissance culturelle• Habilités culturelles• Rencontres culturelles• Désir culturelle	<ul style="list-style-type: none">• Accepter de la différence et compréhension de celles-ci (3)• Capacité de compréhension du mode de pensée et des valeurs culturelles du patient et des proches aidants (institutionnalisation) (5)• Prendre connaissance des valeurs culturelles comme par exemple la perception du corps (5), l'importance de la nourriture et de l'activité qui a un sens (6)• Les patients dément CALD et proches sont plus vulnérables que les non-CALD (5) le manque de stimuli et de communication favorise la progression de la maladie (2)• Les soignants non-bilingues estiment donner des soins égaux pour tous les résidents malgré le fait qu'ils identifient des barrières linguistiques (2)• Education de tout le personnel sur la diversité culturelle (3) ex : compréhension pratiques religieuses et fin de vie (4) cela va créer de nouveaux souvenirs à partager en communauté (4)• Prendre connaissance des valeurs culturelles comme par exemple la perception du corps (5)• Les patients dément CALD et proches sont plus vulnérables que les non-CALD (5) le manque de stimuli et de communication favorise la progression de la maladie (2)• Fiche de référence utilisée comporte différent élément qui permettent de prendre en compte la rencontre et l'engagement avec le patient (objectif, planification, suivie...) (1)• Evaluer les facteurs culturels des personnes âgées et de leurs proches aidants à faire dès l'admission et tout le lent du séjour (acculturation, niveau d'anglais, identifier leurs valeurs importantes et traditions, etc...) (1,2,5). La création d'une prise de contact est difficile due à la barrière de la langue avec proche aidant (2)• Atteindre une communication fonctionnelle en combinant plusieurs stratégie s (2, 5)• Fiche de référence utilisée comporte différent élément qui permettent de prendre en compte la rencontre et l'engagement avec le patient (objectif, planification, suivie...) (1)• Afin de conserver l'identité et personnalité du patient, il est important de prendre en compte ses besoins linguistiques et culturels (2)• Capacité de compréhension du mode de pensée et des valeurs culturelles du patient et des proches aidants (institutionnalisation) (5)• Création d'opportunité pour se connecter et créer des relations (3)• Créer des opportunités pour partager des souvenirs et expériences et s'exprimer (3)• Que l'établissement inclus l'alimentation traditionnel et les espaces ou le temps de partage pour les musiques et chants traditionnels ou les médias en langue maternelle du patient (2,3)• Vouloir ou prendre du temps pour rencontrer, partager (2,3,5)• Faire preuve de compassion (Se soucier de l'autre) (3)						

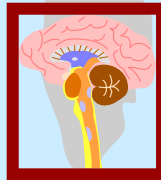
Appendices F

R U D A S

Rowland Universal Dementia Assessment Scale

A Multicultural Cognitive Assessment Scale

Administration and Scoring Guide



Funded under the NSW Dementia Action Plan, 1996-2001, a joint initiative of the NSW Health Department and the Department of Ageing, Disability and Home Care.

NSW HEALTH
Working as a Team

Table of Contents

Introduction	2
The Assessment Context – General Guidelines	3
The Language / Cultural Context	4
Multilingual Test Administrators	7
Item 1 – Memory (Registration)	6
Notes	7
Item 2 – Body Orientation	8
Notes	9
Scoring	9
Item 3 – Praxis	10
Notes	11
Scoring	12
Item 4 – Drawing	13
Notes	14
Scoring	15
Item 5 – Judgement	16
Notes	17
Scoring	18-19
Item 1 Revisited - Memory (Recall)	20
Notes	21
Scoring	21
Item 6 – Language	22
Notes	23
Scoring	23
Final Scoring	24

Introduction

The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS): A Multicultural Cognitive Assessment Scale – (Storey J, Rowland J, Basic D, Conforti D & Dickson H [2004] *International Psychogeriatrics*, 16(1) 13-31) is a short cognitive screening instrument designed to minimise the effects of cultural learning and language diversity on the assessment of baseline cognitive performance.

When administering the RUDAS it is important that the respondent is encouraged to communicate in the language with which they are most competent and comfortable.

Test administrators should read the following instructions carefully before using the RUDAS.

The Assessment Context – General Guidelines:

Test Anxiety

- Make sure the test taker is as relaxed as possible, as test anxiety can interfere with performance on cognitive tests.

Hearing

- Conduct the RUDAS in a quiet area and make sure the test taker can hear clearly. It is important to identify at the beginning of the assessment if the test taker has impaired hearing and accommodate for this as much as possible by speaking slowly and clearly. Encourage the test taker to wear any hearing aids. Be careful not to speak too loudly as this may result in distortion. (There is a large print version of the RUDAS for test takers with severe hearing impairment).

Vision

- Ensure that the test taker is using reading glasses where necessary and that there is sufficient light in the room.

Seating

- Sit opposite the test taker. This is important for communication reasons as well as controlling for the difficulty of some items on the RUDAS. Do not sit behind a desk, as this will inhibit the giving of instructions for some items on the RUDAS and may also be intimidating for the test taker.

Recording Responses

- It is important to record the test taker's full response to each item.

Physical Disability

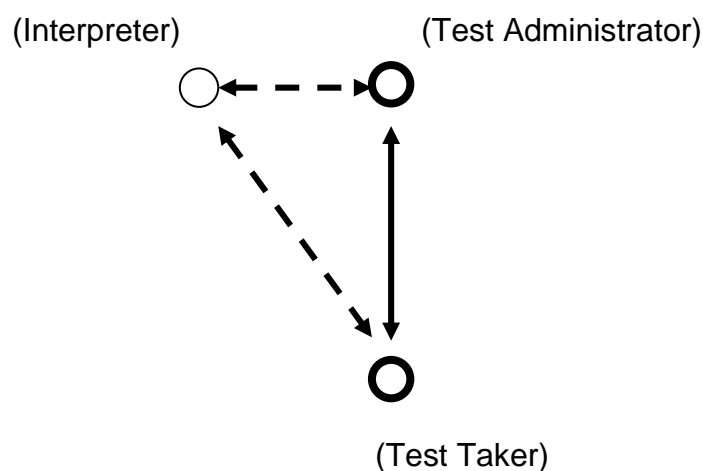
- For test takers who have a physical disability (e.g. vision, hearing, hemiparesis, amputee, stroke, aphasia) which may affect their ability to perform certain items on the RUDAS, it is important to complete the RUDAS as fully as possible but to interpret any total score less than 22 with caution (further research is necessary to assess validity of the RUDAS in this sub-group of patients)

The Language/ Cultural Context:

Using a Professional Interpreter

If you are utilising a professional interpreter to administer the RUDAS it is important to consider the following:

1. Interpreters should be used in all situations where the test taker's preferred language is not spoken fluently by the test administrator.
2. Make sure that the language spoken by the interpreter (including the dialect) is the same one with which the test taker is familiar.
3. It is important to explain to the test taker that the interpreter is the facilitator and that you will be asking the questions. This may help to avoid confusion during the assessment.
4. It is better for the interpreter to sit next to the test administrator while the test taker sits opposite. This will reinforce the adjunctive role of the interpreter and make it easier for the test taker to synthesise the non-verbal cues from the test administrator and the verbal cues from the interpreter.



5. It is important to brief the interpreter before starting the assessment:
 - The interpreter should be aware of the general nature of the interaction i.e. that it is a cognitive assessment
 - Remind the interpreter of the importance of concurrent and precise interpreting. Explain that your instructions and the test taker's responses should be interpreted as exactly as possible.
 - Ask the interpreter to take note of any instances during the assessment where the test taker's performance may have been affected by subtle or unintended changes to the meaning of the test instructions due to language or cultural factors
 - Inform the interpreter that it may be necessary at the end of the test for you to clarify a concept covered in the assessment to further make the distinction between the test taker's actual cognitive capacity and potential cultural bias which may arise as a result of the translation process.

Multilingual Test Administrators

If, as the test administrator, you are multilingual it is important to consider all of the same issues which are relevant to the use of a professional interpreter, as well as the following:

- You may need to be careful when translating the RUDAS questions as you might find it more difficult when you have to read in one language and speak in another.
- It is important that you translate the RUDAS questions precisely. Be aware of the differences between formal and informal word usage when translating the RUDAS instructions and recording the test taker's responses.

Item 1 – Memory

Grocery List

1. I want you to imagine that we are going shopping. Here is a list of grocery items. I would like you to remember the following items which we need to get from the shop. When we get to the shop in about 5 minutes time I will ask you what it is that we have to buy. You must remember the list for me.

Tea

Cooking Oil

Eggs

Soap

Please repeat this list for me (Ask person to repeat the list 3 times). (If person did not repeat all four words, repeat the list until the person has learned them and can repeat them, or, up to a maximum of five times.)

Notes:

- Important to give enough learning trials so that test taker registers and retains the list as well as they can (max. of 5 learning trials)
- Ask the test taker to repeat the list back to you at least three times until they can repeat it correctly or as well as they are going to
- Use realistic nature of the scenario and a little humour (if appropriate) to build rapport and make the task less confrontational i.e. WE are going shopping; I am relying on YOU to remember the list FOR ME, so don't forget. When WE get to the shop . . .
- To facilitate learning of the list, use your fingers to list off items on the list when teaching it to the test taker to make the task as concrete as possible e.g. thumb = tea, index finger = cooking oil etc.

Scoring:

This is the learning part of the memory question. There are no points for this part of the question but the memory recall component later in the test has a maximum score of 8 points.

Item 2 - Body Orientation

Body Orientation

2. I am going to ask you to identify/show me different parts of the body. (*Correct = 1, Incorrect = 0*).

Once the person correctly answers 5 parts of this question, do not continue as the maximum score is 5.

- | | |
|--|--------|
| (1) show me your right foot |1 |
| (2) show me your left hand |1 |
| (3) with your right hand touch your left shoulder |1 |
| (4) with your left hand touch your right ear |1 |
| (5) which is (point to/indicate) my left knee |1 |
| (6) which is (point to/indicate) my right elbow |1 |
| (7) with your right hand point to/indicate my left eye |1 |
| (8) with your left hand point to/indicate my left foot |1 |

..../5

Notes:

- Important to sit opposite the test taker (controls for difficulty of the tasks)
- There doesn't need to be a lot of explanation before starting, just say "I am going to ask you to indicate various parts of the body . . ." - the task is explicit as it evolves

Scoring:

- Although there are 8 parts, this item has a maximum score of 5 points. Once the test taker has 5 correct answers there is no need to continue.
- Be careful with scoring - remember you are sitting opposite the test taker - it is easy to make mistakes so concentrate to make sure you score the person accurately
- There are no half marks, the test taker must get each task 100% correct to be marked correct (e.g. if test taker is asked "with your right hand indicate my left eye" and they use their left hand but still point to your left eye - mark as incorrect)

Item 3 - Praxis

Fist / Palm

3. I am going to show you an action/exercise with my hands. I want you to watch me and copy what I do. Copy me when I do this . . . (i.e. demonstrate - put one hand in a fist, and the other hand palm down on the table or your knees and then alternate simultaneously.) **Now do it with me. I would like you to keep doing this action at this pace until I tell you to stop** - approximately 10 seconds or 5 – 6 sequences. (Demonstrate at moderate walking pace).

Score as:

<i>Normal</i>	= 2	<i>(very few if any errors; self-corrected; progressively better; good maintenance; only very slight lack of synchrony between hands)</i>
<i>Partially Adequate</i>	= 1	(noticeable errors with some attempt to self-correct; some attempt at maintenance; poor synchrony)
<i>Failed</i>	= 0	<i>(cannot do the task; no maintenance; no attempt whatsoever)</i>

..../2

Notes:

- It is important to sit opposite the test taker (controls for difficulty of the task)
- When teaching the task use the following steps:

Step 1: I want you to put your hands on your knees like this (i.e. put both your hands palm down on your knees (i.e. if no table surface)

Step 2: Now watch carefully as I do this (put one hand in a fist in the vertical position and leave the other hand palm down) - I want you to do this just like I did.

Step 3: Watch me again now as I am doing this (alternate hands simultaneously - one in a fist and the other palm down and keep alternating for 5 - 6 trials).

Step 4: Ask test taker to copy exactly what you are doing. If test taker is confused and has not learned the task successfully then repeat Steps 1, 2 and 3

Step 5: Once test taker has learned the task (i.e. understands as well as possible what they are meant to do - regardless of whether or not they can do it 100%), ask them to repeat the exercise at the pace you demonstrate until you tell them to stop (now demonstrate task - intervals between change of hands should reflect moderate walking pace). Do not allow the test taker to copy you when scoring – must demonstrate the task independently

Scoring:

This question has a maximum score of 2 points.

In order to help distinguish between the three levels of competence, refer to the following:

Score	Fist / Palm Integrity	No. of Errors	Fluency	Ability to Self-Correct	Progressive Improvement	Synchrony
Normal	Good adherence to 'palm down' and 'fist' actions with few intrusions or incorrect variations	Minimal	Good	Good	Clearly evident	Only very slight lack of synchrony
Partially Adequate	Obvious intrusions and incorrect variations in 'palm down' and 'fist' actions	Noticeable	Some attempt to maintain	Some attempt	Some indication	May be noticeable lack of synchrony
Failed	Barely able to identify correct 'palm down' and 'fist' actions because of many intrusions and incorrect variations	Many	Poor or none	None	Very little or none	Little or no synchrony

Normal

A person who performs normally on this task should exhibit signs of intact learning and should be able to replicate clearly, the 'fist in the vertical position' and 'palm down' actions. Their performance on the task should improve with progressive learning trials to a point where they can do the task fluently with minimal errors. The test taker should demonstrate the ability to self- correct, show progressive improvement over the course of the task and have only very slight lack of synchrony between the hands.

Partially Adequate

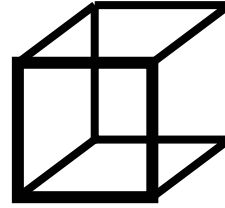
A person whose response is partially adequate will make noticeable errors e.g. occasionally places palm up instead of palm down or may place palm up instead of converting to the fist or may form the fist in the horizontal position. They may have to stop occasionally in order to self-correct but even if they are unable to perform the task perfectly there should be some evidence that they have learned the task, some attempt to self-correct and some indication of an attempt to maintain the fluency of the alternating hands. There may be a noticeable lack of synchrony between the hands.

Failed

A person who fails this task shows very little if no ability to understand and execute the task. There are many errors, very little or no evidence of improvement, inability to self-correct, poor maintenance, and obvious inability to emulate correct hand positions and to perform the simultaneous changing of hands with any synchrony. A person who fails may not be able to form a fist or distinguish between palm up and palm down, may not alternate the actions across hands and may not be able to use both hands together at all.

Item 4 - Drawing

Visuo-Constructional Cube Drawing



4. Please draw this picture exactly as it looks to you (Show cube on back of page).

(Yes = 1; No = 0)

Score as:

(1) Has person drawn a picture based on a square?1

(2) Do all internal lines appear in person's drawing?1



(3) Do all external lines appear in person's drawing?1



.... /3

Notes:

This question has a maximum of 3 points.

- Show test taker cue card of cube drawing
- If there is no cue card, the test administrator can draw the cube onto plain (not lined) paper.
- Make sure that test taker can see the drawing clearly (check that they are wearing prescription glasses if applicable)
- Ask test taker to draw the picture of the cube as well as they can

Scoring:

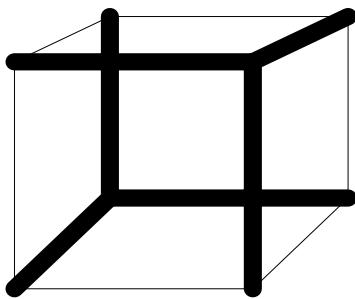
Has test taker drawn a picture based on a square? (i.e. There is a square somewhere in the drawing)

YES / NO

Do all internal lines (i.e. dark lines) appear in test taker's drawing?

YES / NO

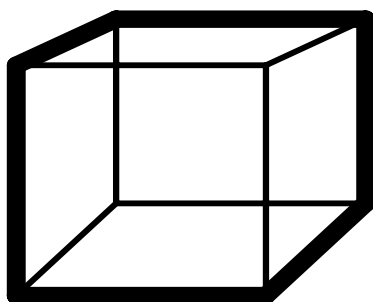
i.e.



Do all external lines (i.e. dark lines) appear in test taker's drawing?

YES / NO

i.e.



Item 5 - Judgement

Judgement - Crossing the Street

5. You are standing on the side of a busy street. There is no pedestrian crossing and no traffic lights. Tell me what you would do to get across to the other side of the street **safely**. (If person gives incomplete answer use prompt: "Is there anything else you would do?") Record exactly what patient says and circle all parts of response which were prompted.

.....

.....

Score as:

Did person indicate that they would look for traffic?

....2

(YES = 2; YES PROMPTED = 1; NO = 0)

Did person make any additional safety proposals?

....2

(YES = 2; YES PROMPTED = 1; NO = 0)

..../4

Notes:

- If the test taker gives no response to the question or says “I don’t know”, then repeat the question once only.
- Except where the test taker answers both parts of the question on the first attempt, use the prompt ‘Is there anything else you would do’ in all situations. This is to gain as complete a response as possible from the test taker.
- Use only the general prompt ‘Is there anything else you would do’ – do not prompt the person in any other way
- Record test taker’s response to this question.
- Circle any part of test taker’s response which was prompted and score accordingly.
- If the test taker says that they never cross the road by themselves (e.g. they are in a wheelchair or their eyesight is poor), then ask them the question again but modify as follows:

“What would anyone who wanted to cross the road have to do to get across safely?”

Scoring:

This item has a maximum score of 4 points. Each of the two parts:

1. look for traffic, and
2. additional safety proposal

has a total score of 2 points i.e. Yes = 2; Yes Prompted = 1; No = Zero

i.e.

- *Did test taker indicate that they would look for traffic?*

YES / YES PROMPTED / NO
2 1 0

Examples of Correct Responses	Examples of Incorrect Responses
I would look for traffic.	Just go across.
Look left and right.	Put my hand up so the traffic knows I want to cross.
Check the cars.	Go to the corner and cross.
Check that it's clear.	Wave at the cars so they can see me.
Go across when there is nothing coming.	I wouldn't go across.

- *Did test taker make any additional safety proposals in road crossing scenario?*

YES / YES PROMPTED / NO
2 1 0

Examples of Correct Responses	Examples of Incorrect Responses
Cross to the middle of the road and then look again to make sure there was no traffic before going right across.	Run as fast as I can.
Keep looking for traffic while crossing.	Cross when the walk sign is green.
Go across quickly but without running.	Cross at the crossing.
Be careful.	Just put my head down and go.
Wait till I could cross with some other people.	
Ask for help.	

Scoring Examples:

Example 1

"I don't know. (Repeat the question)."

"I'd look for the cars. I can't think of anything else except be careful."

This response would score 3 points out of a total of 4 because the person said that they would look for the cars (2/2) and when prompted (i.e. circle indicates that it was prompted) said that they would be careful (1/2) i.e. $2/2 + 1/2 = 3/4$

Example 2

"Just go across. Check for the cars."

This response would score 1 point only out of a total of 4 because the first part of the answer 'just go across' was incorrect (0/2), and the second part of the answer 'check for the cars' while correct, was prompted (i.e. because it was circled to indicate that it was prompted) (1/2) i.e. $0/2 + 1/2 = 1/4$

Example 3

"Put my hand up so the traffic knows I want to cross and then walk to the middle of the road before going right across."

This response would score 2 points out of a total of 4 because the first part of the answer is incorrect (0/2) and the second part of the answer 'then walk to the middle of the road before going right across' is correct (2/2) i.e. $0/2 + 2/2 = 2/4$

Item 1 – Memory

Memory Recall (Item 1 Revisited - 4 Grocery Items)

1.® We have just arrived at the shop. (Can you remember the list of groceries we need to buy? (Prompt: If person cannot recall any of the list, say “The first one was ‘tea’.”

(Score 2 points each for any item recalled which was not prompted.)

Circle ‘Tea’ if used as a prompt and score as 0 out of 2)

<i>Tea</i>2
<i>Cooking Oil</i>2
<i>Eggs</i>2
<i>Soap</i>2

...../8

Notes:

- Ask test taker to repeat the 4 items on the grocery list
- If after 20 - 30 seconds the test taker cannot remember learning the list OR any of the items on the list then use the prompt - i.e. the first one was 'tea' and then circle 'tea' or write a 'P' in parentheses after it to indicate that it was prompted and score as zero
- Use the prompt 'the first one was 'tea'', only if the person cannot remember any of the grocery items
- Do not use any other prompts in this task (e.g. if the person says 'cooking oil' but cannot remember any of the other grocery items on the list do not use the 'tea' prompt or any other prompt)

Scoring:

The recall component of the memory item has a maximum score of 8 points.

- There are no part marks, the person scores either zero or 2 points for each item on the grocery list
- If 'tea' was used as a prompt then the maximum score the person can get on this task is 6/8
- mark as correct if the person says 'cooking oil' or 'oil'

Item 6 - Language

Language Generativity – Animal Naming

6. I am going to time you for one minute. In that one minute, I would like you to tell me the names of as many different animals as you can. We'll see how many different animals you can name in one minute. (Repeat instructions if necessary). Maximum score for this item is 8. If person names 8 new animals in less than one minute there is no need to continue.

- | | |
|---------|---------|
| 1. | 5. |
| 2. | 6. |
| 3. | 7. |
| 4. | 8. |

.... /8

Notes:

This item has a maximum score of 8 points.

- Time the test taker for one minute ONLY - make sure that it is clear to the test taker when to start i.e. "When I say 'Go' you should start listing animals. Don't worry about me writing them down, say the animals as quickly as you can."
- If test taker does not speak English make sure that interpreter also understands the instructions and the importance of simultaneous interpreting.

Scoring:

- If test taker says for example – 'big horse' and 'little horse', then record these as two separate animal names. Then at the end of the assessment, if the person is from an NESB country, check with the interpreter that these two names actually represent different concepts in the relevant language (e.g. in English – 'big horse' and 'little horse' are not separate animal names therefore an ESB person would score only one point (BUT, if the ESB person had said 'horse' and 'foal' then these are two separate concepts and the person would score two points). An NESB person depending on the language spoken may score two points if they used the correct two words for 'big horse' and 'little horse'. It is important here to distinguish between perseveration (i.e. repetition of the same animal name) and linguistic peculiarities of different languages which conceptualise/describe animals differently.

TOTAL SCORE

Add up the scores for each item to get a **total score out of 30**.

Any score of 22 or less should be considered as possible cognitive impairment and referred on for further investigation by the relevant physician.

Appendices G

Inventory For Assessing The Process Of Cultural Competence Among Healthcare Professionals- Revised (IAPCC-R)

*ABOUT THE IAPCC-R©

Application:

The IAPCC-R is designed to measure the level of cultural competence among healthcare professionals and graduate students in the allied health fields. It is specifically intended for the following healthcare clinicians, educators and students: physicians, physician assistants, medical students/residents, licensed practical/vocational nurses, registered nurses, advanced practice nurses, nursing students, health professions' faculty (medicine, nursing, dentistry, pharmacy), dentists, dental students, clinical pharmacists, pharmacy students, physical therapists and physical therapy students, and occupational therapists. With modifications, the IAPCC-R© can be and has been used with other healthcare professionals/students and allied health professions.

Description:

The IAPCC-R© is a pencil/paper self-assessment tool that measures one's level of cultural competence in healthcare delivery. It consists of 25 items that measure the five cultural constructs of desire, awareness, knowledge, skill and encounters. There are 5 items that address each construct. The IAPCC-R© uses a 4-point likert scale reflecting the response categories of strongly agree, agree, disagree, strongly disagree; very aware, aware, somewhat aware, not aware; very knowledgeable, knowledgeable, somewhat knowledgeable, not knowledgeable; very comfortable, comfortable, somewhat comfortable, not comfortable; and very involved, involved, somewhat involved, not involved. Completion time is approximately 10 -15 minutes. Scores range from 25 -100 and indicate whether a healthcare professional is operating at a level of cultural proficiency, cultural competence, cultural awareness or cultural incompetence. Higher scores depict a higher level of cultural competence. The IAPCC-R has been translated into Swedish, Hebrew, German, Spanish, Korean, Finnish, French, and Japanese.

Development of the Instrument:

The IAPCC-R® was developed by Dr. Campinha-Bacote in 2002. It is a revision of the Inventory for Assessing the Process of Cultural Competence Among Healthcare Professionals (IAPCC). The IAPCC, which is no longer available for use, was developed by Campinha-Bacote in 1997 and is based on her model of cultural competence, *The Process of Cultural Competence in the Delivery of Healthcare Services* (1998). Cronbach's alpha of the IAPCC® was established at .81 (Wilson, 2003). The IAPCC only measured four of the five constructs of this model (cultural awareness, cultural knowledge, cultural skill and cultural encounters) and not the fifth construct of cultural desire. In 2002, Campinha-Bacote revised the IAPCC, by adding five additional questions to measure the fifth construct of cultural desire. This revision led to the instrument's final name, IAPCC-R. Further research was conducted on IAPCC-R® to be used with students and a student version (IAPCC-SV) is currently available ([order form](#)).

Permission to Use IAPCC-R in A Study/Project:

The IAPCC-R is copyrighted and formal permission and a fee is required before the tool can be used. To obtain permission to use the IAPCC- R, please mail (no fax/email) your request to Dr. Josepha Campinha-Bacote at 11108 Huntwicke Place, Cincinnati; Ohio 45241. In your request, please include the title of your project, purpose, target population, specific time frame of use (specific dates), method of administration (personally hand-administered or non-hand-administered), study design (i.e. one-time testing or pre/post test design) and a money order (US Dollars only) or check (US Dollars and drawn from a US Bank) for fees associated with your method of administration (see Cost of Using IAPCC-R). Dr. Campinha-Bacote will return a letter granting permission to use the tool, articulate specific terms regarding use of the tool and include the number of tools if being used in a hand-administered pencil/paper format or internal/external mailings. Only one copy of the tool will be provided if the request is for online/electronic administration or to be translated. You can utilize this copy for conversion into an electronic format or to translate, if granted permission, into another language for the designated time granted.

Permission to Submit IAPCC-R for A Proposal (I.E., Institutional Review Board, Research Committee, Academic Proposal):

The IAPCC-R is copyrighted and formal permission and a fee is required before the tool can be submitted in a proposal. To obtain permission to use the IAPCC- R, please mail (no fax/email) your request to Dr. Josepha Campinha-Bacote at 11108 Huntwicke Place, Cincinnati; Ohio 45241. In your request, please include the title of your project, specific time frame you plan to submit the tool in the proposal, method of administration (personally hand-delivered to the committee or non-hand-delivered, which includes all other formats; such as electronic submission, internal/external mailings, etc.), and a money order (US Dollars only) or check (US Dollars and drawn from a US Bank) for fees associated with your method of your submission (see Cost of Using IAPCC-R). Dr. Campinha-Bacote will return a letter granting permission to use the tool, articulate specific terms regarding use of the tool and include the number of tools requested. Only one copy of the tool will be provided if the request is for online/electronic administration.

Permission to Translate IAPCC-R:

A formal letter of request is required to translate the IAPCC-R into another language, with the understanding that: 1) there will only be one copy of the IAPCC-R that will be sent for translation when permission is granted and the researcher must pay, in advance, for the number of translated copies that will be used in the study; 2) there must be psychometric rigor in translating each of the items on the IAPCC-R to its original meaning; 3) the translated copy must be sent to Dr. Campinha-Bacote; 4) the name of the tool and Dr. Campinha-Bacote's name as the author of the tool is to be put on all translated versions exactly as it appears on the English version; 5) Dr. Campinha-Bacote will retain the copyright ownership of all translated versions of the IAPCC- R; and 6) the translated version of the IAPCC-R is for a one-time use and any further/future use of the translated version in any studies, publications, presentations or any other use, cannot be done without first seeking and obtaining written permission from Dr. Campinha-Bacote.

Cost of Using IAPCC-R:

There is a fee of \$8.00 per tool when personally hand-administered in a pencil/paper format for research studies, grants, projects or in any onsite pencil/paper distribution to a group of subjects/participants. In this personally hand-administered format the IAPCC-R is to be personally (face-to-face) hand-distributed to each subject/participant and then personally collected immediately following the subjects'/participants' completion of the IAPCC-R. For example, if you are assessing 20 subjects/participants in a hand-administered format the cost would be \$160 plus shipping and handling. Please note that the fee is for the number of tools distributed to complete the study; not necessarily the number of subjects/ participants in the study. Therefore, if you are conducting a pre/post test design with 20 subjects and testing the subjects/participants before and after an intervention, such as an educational program, you will need to double the amount of tools (40 tools) as the number of participants and the cost would be \$320 plus shipping and handling. There is a fee of \$20 fee per subject access when non-personally hand-administered in all other formats (e.g., electronically; internal or external mailing; online secure format for a training program, in-service educational program, academic course or continuing education offering; an external postal mailing offsite or internal mailing distribution) or any form of administration that is not personally hand-administered to each subject/participant and then personally collected immediately following the subjects'/participants' completion of the IAPCC-R. Fees associated with this tool are for a one-time use per aggregate distribution in one study and not for unlimited use. Permission is required for further use of the IAPCC-R in any additional projects related or unrelated to its initial use. Please use an order form when purchasing the IAPCC-R ([order form](#)).

Reliability

Noelia Delicado, N. and Wosinski, J. (2014). La perception du niveau de compétence culturelle parmi des infirmières en contexte de soin aux enfants migrants et à leur famille. (2014).

Contact: j.wosinski@ecolelasouce.ch

This study aims to identify factors determining the development of cultural competency of nurses in taking care of migrant children and their families. In order to achieve this, the questionnaire "Inventory for Assessing the Process of Cultural Competence Among Healthcare Professionals-Revised (IAPCC-R)" developed by Campinha-Bacote (2014) translated into Swiss French. The questionnaire was submitted to a process of translation and back translation under supervision of the author. The instrument was translated by an inverted method Double (back-to-back) in eight stages (May et al., 2008): 1) translation from French to English by two bilingual caregivers, 2) harmonization of the two versions 3) translation from French to English by two bilingual caregivers, 4) harmonization of the two versions, 5) harmonization of four translations, 6) pilot test (ten pediatric nurses working in other services), 7) adaptation and verification steps, 8) sent to the author for approval. Cronbach's alpha for all items is 0.68. [PDF](#)

Kardong-Edgren, S., Cason, C., Brennan, A., Reifsnider, E., Hummel, F., Mancini, M. and Griffin, C. (2010). Cultural Competency of Graduating BSN Nursing Students.

Contact: sedgren@wsu.edu

The purpose of this study was to evaluate the program outcomes of six undergraduate nursing programs regarding cultural competency. The IAPCC-R was used to assess 515 graduating nurses from six different BSN programs. The IAPCC-R evidenced good reliability across almost all respondents (Cronbach's alpha = .81).

Köck, S. (2009). Measurement of Cultural Competence in Nursing. Vienna University, Austria.

Contact: sabine.koeck@univie.ac.at

The study examines existing cultural assessment tool that could be implemented in Austria to measure of healthcare professionals. Out of nine tools examined, the IAPCC-R was selected as a viable tool. The author translated and modified the IAPCC-R into German. This study also describes the in-depth translation process. [PDF](#)

Hazan-Hazoref, R. and Uram, L. (2009). The Cultural Competence of Nursing School Educators. Kaplan Academic School of Nursing, Israel.

Contact: lynnuram@netvision.net.il

The study assessed the level of cultural competence of 87 nursing school educators who attended an annual

Nurse Educators of Israel conference in the north of Israel. Cultural competence was assessed by using the IAPCC-R that was translated into Hebrew. Cronbach's alpha of the Hebrew version of the IAPCC-R was .76.

Giles, E. (2008). Application of the Interactional Model of Cultural Diversity to Identify Diversity Climate Factors Associated With Organizational Effectiveness in Accredited U.S. Physical Therapists Education Programs. Old Dominion University, Norfolk, VA.

Contact: egiles@odu.edu

The purpose of this study was to evaluate the effectiveness of the Interactional Model of Cultural Diversity (IMCD, Cox, 1993) as a theoretical framework to identify diversity climate factors associated with organizational effectiveness in accredited U.S. physical therapist education programs. A descriptive, cross-sectional design was used to examine two constructs of the theoretical framework. A total of 151 programs (RR=83.9%) participated in the study. Key informants were academic coordinators/directors of clinical education (N=151). Cronbach's alpha coefficients were .82 for the IAPCC-R (Campinha-Bacote, 2002) and .78 for the perception of diversity climate survey adapted from The Ethnicity Subscale of The Diversity Survey (Brinkman et al, 1992).

Capell, J., Dean, E. and Veenstra, G. (2008). The Relationship Between Cultural Competence and Ethnocentrism of Health Care Professionals. University of British Columbia, Vancouver, BC, Canada.

Contact: jencapell@gmail.com

The study examined the relationship between cultural competence and ethnocentrism among 27 physical therapists, 18 occupational therapists and 26 nurses (N=71). The IAPCC-R and Generalized Ethnocentrism Scale were used resulting in an inverse relational between cultural competence and ethnocentrism. Cronbach's alpha of IAPCC-R was $\alpha = .80$.

Kawashima, A. (2008). Study on Cultural Competency of Japanese Nurses. Dissertation, George Washington University, Fairfax, VA. TN. Contact: asaseri@gmail.com (Study conducted in Japan). Cited:

http://mars.gmu.edu/dspace/bitstream/1920/3072/5/Kawashima_Asako_final.pdf

The purposes of this study were: 1) to examine the level of cultural competency reported by Japanese nurses; 2) to examine the level of critical thinking dispositions (CTDs) reported by Japanese nurses; 3) to examine the relationship between nurses' cultural competency and their CTDs; and 4) to examine the relationship between nurses' cultural competence and selected demographic and personal factors. The study included a sample of 1,035 Japanese nurses. Cultural competency levels were measured by using the Japanese version of Campinha-Bacote's Inventory for Assessing the Process of Cultural Competency among Healthcare Professionals-Revised

(IAPCC-R). To ensure the quality of the IAPCC-R after translation, the forward-backward translation procedure was used. Cronbach's alpha for the Japanese version of the IAPCC-R was .717. The Japanese version of the California Critical Thinking Disposition Inventory (CCTDI) was employed to measure nurses' levels of CTDs. The findings indicated that nurses mostly perceived that they were only at a "culturally aware" level according to the IAPCC-R. The findings further indicated that subscales of CCTDI including inquisitiveness, open-mindedness, self-confidence, systematicity, and maturity were predictors of nurses' cultural competency.

Jirwe, M. (2008). Cultural Competence in Nursing. Karolinska Institutet, Department of Nursing, Sweden.

Contact: helen.olt@ki.se (PDF)

Wilbur, V. (2008). Factors That Influence the Cultural Competence of Nurse Practitioner Students. Dissertation Widener University Chester, PA.

Contact: veronica.f.wilbur@wilmu.edu

The purpose of this descriptive study was to explore the extent to which age, gender, race, number and type of cultural diversity courses, cultural encounters, and perceived level of cultural competence of nurse practitioner students predicted cultural competence. The IAPCC-R was administered to 196 graduate nurse practitioner students from 20 nurse practitioner programs across the United States. Reliability of the IAPCC-R indicated a Cronbach's alpha of .80

Noble, L. (2007). Effect of a Cultural Competence Educational Intervention on Pediatric Residents. Mount Sinai School of Medicine, Elmhurst Hospital Center, New York.

Contact: noblela@nychhc.org

The purpose of this study was to measure the effectiveness of an educational intervention and testing of a breastfeeding curriculum for the residents to increase general cultural competence of pediatric residents. Twenty five pediatric residents participated in the study, Cronbach Alpha was .82. The residents scores increased significantly from 70+6 to 77+8, $p=.009$. Posttest scores were higher on cultural knowledge (13+2 vs. 12+2, $p=.015$), skill (16+3 vs. 14+2, $p=.012$) and encounters (15+2 vs. 13+1, $p=.006$), but not on awareness or desire. Recommendation is to incorporate cultural competence educational content into the pediatric residency curriculum.

Morris, I. (2007). Factors Influencing Bachelor of Science in Nursing Students' Perceptions of Eldercare Cultural Self-Efficacy.

Contact: jencapell@gmail.com

The Eldercare Cultural Self-Efficacy Scale (ECSES) (Shellman, 2003) and the Inventory for Assessing the Process of Cultural Competence-Revised (Campinha-Bacote, 2002) were used to evaluate student self-efficacy. A pre-course demographic questionnaire provided insight to student characteristics and a post-course demographic questionnaire provided information regarding the clinical experiences during a senior level community health course and how these experiences impacted participant perception of self-efficacy. Study reveals validity of the IAPCC-R as compared to the ECSES.

Kardong-Edgren, S. (2007). What Kind of Curricula Produce the Most Culturally Competent BSN Graduates. Washington State University.

Contact: sedgren@wsu.edu

The purpose of this descriptive study was to discover what kind of curriculum produced the most culturally competent new graduate. The IAPCC-R was used as the posttest design to measure and compare the cultural competency of 559 graduating nursing students from six different nursing programs through the United States. Each program employed a different curricula methodology for teaching cultural competency. Across all respondents, the IAPCC-R evidenced good reliability (Cronbach's alpha of .81).

Olt, H. and Emami, A. (2006). Linguistic and Cultural Translation and Validation of a Cultural Competence Instrument. Karolinska Institutet, Department of Nursing, Sweden.

Contact: helen.olt@ki.se

In order to measure cultural competence among students, lecturers and registered nurses, a translation into Swedish was done of the IAPCC-R. The aim of this study was to describe and analyze the translation process and the validation of this instrument: IAPCC-R. The study was divided into three sub-studies. The results from the validity tests gave contradictory results, which highlighted the need for different types of validity testing. In conclusion, these sub-studies show that the problem appeared to be related to the construction of the original instrument and its content of cultural competence.

Raija Huttunen, R. (2006). The Cultural Competence of Health Care Workers Who Take Gynaecological Samples. University of Kuopio, Finland.

Contact: raija.huttunen@suomiforum.com

The purposes of this study were: (1) to describe the experiences and the ideas of cultural competence of the health care workers who take gynaecological samples from immigrant women by using Campinha-Bacote's model of cultural competence; (2) to give account of the competence and knowledge level of health care workers by

using the IAPCC-R; (3) to conduct a pilot study on the translated version of the IAPCC-R into Finnish. The data were collected by interviewing a group of ten (n=10) health care workers in the capital region of Helsinki. The data were analyzed by using both qualitative content analysis and statistical analysis method. According to the results cultural competence in gynaecology is consist of ten levels of competence; professional, ethnical, theoretical, communication, cultural, social support and "soft" competence and by using ones own personality in the customer service. The knowledge and competence level was measured with the IAPCC-R revealing a score of 57 points which means the level of cultural awareness. The IAPCC-R was translated into Finnish and yielded a Cronbach's alpha of .64. Considering the small sample size of 10, more testing is recommended on a larger sample to assess a more accurate reliability of the Finnish version of the IAPCC-R.

Ndiwane, A. (2006). Modification and Evaluation of the Inventory to Access the Process of Cultural Competency (IAPCC-R) for Certified Nursing Assistants in long term care facilities. UMass Worcester's Graduate School of Nursing, University of Massachusetts Worchester.

Contact: Abraham.Ndiwane@umassmed.edu

This study was a two-phase study to modify and evaluate a measure of cultural competency, the IAPCC-R, for Certified Nursing Assistants (CNAs) who work in long term care facilities. Phase I of the study included two focus group interviews of 10 CNAs to discuss and explore constructs of cultural competency for conceptual clarity. For each interview subjects were given a copy of the IAPCC-R and encouraged to complete the instrument and comment in the margins, questions that go through their minds as they complete the instrument. They then were asked item by item to share their opinions about readability, interpretability, and content relevance. Phase two of the study was to test reliability and validity of the modified instrument. The focus group interview data including responses to the items on the questionnaires were too scanty, thus, could not be coded for reliability & validity (i.e., Phase II). There was significant difficulty in reading and understanding the constructs of cultural competency. Based on this findings, it was concluded that the IAPCC-R is not appropriate for this (CNAs) population. Analysis is pending.

Lippy, R. (2006). A Self-Assessment of Cultural Competency in Military Primary Care Providers. Dissertation – Department of Medical & Clinical Psychology, Uniformed Services University of the Health Sciences, Bethesda, MD.

Contact: RDLippy@bethesda.med.navy.mil

The purpose of this study was to conduct a baseline assessment of cultural competency levels of military primary care providers and to determine modifiable (e.g., training, level of immersion) and non-modifiable (e.g., age,

gender, ethnicity) predictors of cultural competency in military primary care providers. The study population consisted of 178 active duty Army, Navy, Air Force, and U.S. Public Health Service primary care (152 Family Medicine, 3 Internal Medicine, 22 Pediatrics) physicians (129 males, 49 females), (141 White, 31 ethnic minority). The IAPCC-R was used as the main outcome variable. Intraclass Correlation Coefficient of the IAPCC-R = 0.82, 95%CI: 0.77-0.85 ($p < .001$).

Anderson-Worts, P. (2006). Evaluation of Cultural Competence of First Year Osteopathic Medical Students. Nova Southeastern University College of Osteopathic Medicine, Department of Family Medicine. Fort Lauderdale-Davie, FL.

Contact: paulal@nova.edu

The purpose of this study was to measure the level of change in cultural competency of osteopathic medical students after taking an 8 hour cultural competency seminar. The study involved 605 osteopathic medical students during their first year of medical school from 2003 – 2005. The IAPCC-R was given to the students as a pre-test and repeated as a post-test following an 8-hour lecture series. In each year the medical students' overall scores increased on the IAPCC-R post-test following the 8-hour seminar, when compared to the IAPCC-R pre-test. The reliability of the IAPCC-R was assessed on each test for every testing period using Cronbach's alpha. Estimates were stable with pretest measures ranging from .87 to .93 and post-test measures ranging from .74 to .85. The average pre-test alpha was .90 and the average post-tests alpha .81.

Bowen, D., Haras, M. and Holman, P. (2006). Cultural Competence in a Convenience Sample of Registered Nurses in NJ. Kean University, NJ.

Contact: emeraldsixty@optonline.net; dawnette@bowensweb.com; or mharar@sbhcs.com

The purpose if this study was to measure the level of cultural competence of registered nurses studying at Kean University in Union, NJ. A convenience sample of 95 participants were surveyed. The IAPCC-R was used to assess the level of cultural competence. Reliability of the IAPCC-R indicated a Cronbach's alpha of .817.

Noble, A. and Noble, L. (2006). Cultural Competence of Healthcare Professionals Caring for Breastfeeding Mothers in Urban Areas. Henrietta Szold/Hadassah – Hebrew University School of Nursing, Jerusalem, Israel and Jacobi Medical Center, Bronx, NY.

Contact: anoble@hadassah.org.il

The purpose of the study was to measure the general cultural competence of healthcare professionals caring for breastfeeding mothers in urban areas. The Inventory for Assessing the Process of Cultural Competence among Healthcare Professionals – Revised (IAPCC-R) and a demographic instrument were utilized. Group testing was

performed at a breastfeeding seminar. 128 out of 141 healthcare professionals caring for breastfeeding mothers in New York City participated in the study that included 69 nurses, 18 physicians and 41 allied health professionals. The Cronbach's alpha for the IAPCC-R was 0.84.

Kattner, M. (2006). Creating an Educational Template to Enhance Cultural Competence. Buntain School of Nursing, Northwest University, Kirkland, WA.

Contact: melba.kattner@northwestu.edu

The objective of the study was to evaluate the level of cultural competence of senior nursing students at Buntain School of Nursing at Northwest University before and after a month-long immersion clinical course. Both the IAPCC-R and the IABWCC (Inventory for Assessing the Biblical Worldview of Cultural Competence Among Healthcare Professionals) were used in this study. Based on standardized items the reliability of the IAPCC-R revealed a Cronbach's alpha of .888 (Time 2); the IABWCC Cronbach's alpha was calculated at .877 (Time 2).

Stephen, J. (2006). The Effect of a Multi-Cultural Panel Discussion on Cultural Competence of Health System Employees. Cooks Children's Medical Center, Forth Worth, Texas.

Contact: jennifes@cookchildrens.org

The purpose of this study was to determine the effect of a particular educational method, a multi-cultural panel discussion, on the level of cultural competence of healthcare providers. Fifty-two healthcare providers from Texas completed the IAPCC-R prior and after the panel discussion, and again at 2 months and 6 months after the event. Reliability of the IAPCC-R revealed Cronbach's alpha of .72 (pretest) to .87 (6 month posttest).

Crandall, S. (2006). Cultural Competency Training for Medical Students. Department of Family and Community Medicine, Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, NC.

Contact: crandall@wfubmc.edu

The purpose of this study was to determine the effect of a culturally competent curriculum for medical students. The IAPCC-R was used to assess the level of cultural competence. Preliminary results indicate reliability of IAPCC-R of a Cronbach's alpha of .85.

Mabunda, G. T. and White, K.W. (2006). Assessment of the Cultural Competence Level of Faculty and Nursing Students at a Midwestern University. Southern Illinois University Edwardsville, School of Nursing.

Contact: gmabund@siue.edu

The purpose of this study was to assess the cultural competence level of faculty, undergraduate and graduate

nursing students at a Midwestern University. The target populations were current faculty and students. Using survey research methods, data were collected from a convenience sample of 32 faculty, 101 graduate students and 228 undergraduate students (N=361). The Inventory for Assessing the Process of Cultural Competence Among Healthcare Professionals (IAPCC-R) was used to collect data. Data were analyzed using SPSS, and included computation of descriptive statistics, item analysis, cultural competence scores, t-test and internal validity. Internal validity of the IAPCC-R was confirmed using Guttman Split-half (.76) and Spearman-Brown (.76).

Ho, Ming- Jung. (2006). Reliability and Validity of Three Cultural competency Measures. National Taiwan University.

Contact: mjho@ntu.edu.tw

The purpose of the study is to examine the psychometrics of three cultural competency measures tested in a Taiwanese medical school. 237/ 262 of the 3rd- and 4th-year medical students filled out a survey containing the Inventory for Assessing the Process of Cultural Competence Among Healthcare Professionals-Revised (IAPCC-R) and two other tools. SAS 9.1 was used to analyze the data. The values of Cronbach's α for internal consistency coefficient ranged from .06 to .57 in the IAPCC-R subscales. Exploratory factor analysis showed that the IAPCC-R did not have an identifiable factor structure.

de Beer, J. (2006). Are Critical Care Nurses Culturally Congruent in the Private Sector in KwaZulu Natal South Africa. University of Kwazulu-Natal, South Africa?

Contact: ccdebeer@telkomsa.net or jchipps@telkomsa.net

The purpose of the study was to identify and describe the current practices of critical care nurses in relation to provide culturally congruent nursing care. The subjects consisted of 100 critical care nurses working in 9 intensive care units in 5 private hospitals in KwaZulu Natal, Durban South Africa and the tool used was the IAPCC-R. Most of the respondent were females and between the ages of 30-40 years. Scale statistics in SPSS revealed 0.09 which questions the IAPCC-R's internal consistency within the cultural context of this population.

Hendriksson, M. (2006). Cultural Competence in Swedish Primary Care: Are Some Providers More Prone To Be Competent Than Others? Vaxjo Universite, Sweden.

Contact: malin.henriksson@drivhuset.se Cited: [PDF](#)

The aim of this study was to investigate the degree of cultural competence in primary care in Sweden and to examine if the degree of cultural competence had a relation to the providers' personality, gender age, ethnicity, and educational level. A Swedish version of the IAPCC-R was used to measure the level of cultural competence; the Big Five Inventory (BFI) was used to measure the participants' personality; and the Social Desirability Scale of

Marlow-Crowne was used to rule out the possibility that the participants would answer what they thought was the "right" answer on the IAPCC-R. In analyzing the data, the IAPCC-R revealed a Reliability Coefficient Cronbach's alpha of .73.

Vito, K., Roszkowski, M and Wieland, D. (2005). Measuring Cultural Competence as a Curriculum Outcome: What We Learned From Our Experiences with Two Instruments. LaSalle University, Philadelphia, PA.

Contact: wieland@lasalle.edu

This study investigated the psychometric properties of the IAPCC-R based on 695 cases (student nurses). Cronbach's alpha was calculated at .77. Authors found that items #1, #3, #11, #17 and #21 of the 25 items on the IAPCC-R correlated below .3 and when these items were deleted Cronbach's alpha was increased to .82. Some recommendations to increase reliability of IAPCC-R were to drop items that correlate less than .3; re-phrase items in the positive; and to make all items into statements.

Gulas, C. (2005) Establishing the Reliability of Using The Inventory For Assessing The Process of Cultural Competence Among Healthcare Professionals With Physical Therapy Students. Dissertation, Saint Louis University, Saint Louis, MO.

Contact: cgulas@maryville.edu

Gulas conducted a study to measure reliability of the IAPCC-R when used with physical therapy students. A sample of convenience of 238 students enrolled in the Maryville University Physical Therapy Program. Two hundred and eighteen (92%) of the students volunteered to participate and completed the IAPCC-R. Two internal consistency estimates of reliability were computed for the results on the IAPCC-R: Cronbach's alpha coefficient and a split half coefficient expressed as a Guttman Split Half Coefficient. Findings revealed Cronbach's alpha of .78 and a Guttman Split Half of .77. These tests of reliability demonstrated good to excellent reliability and support the hypothesis that the IAPCC-R is reliable when used with physical therapy students.

McCoy, A. (2005). Cultural Competence Among Nursing Students and Faculty. Master Thesis, Nebraska Methodist College, Omaha, NE.

Contact: ammemc@cox.net

McCoy conducted a study to describe and examine cultural competence between freshman level nursing students, junior level nursing students and nursing faculty. Data was collected using IAPCC-R. The convenient sample in this study consisted of 111 participants at a private Midwest college. Cronbach's alpha for the IAPCC-R was calculated at .81.

Kardong-Edgren, S. (2004) Cultural Competency of Nursing and Health Education Faculty. Dissertation, Texas Woman's University, Denton, TX.

Contact: sedgren@uta.edu

Kardong-Edgren conducted a study in which the IAPCC-R was mailed to 748 health education and nursing faculty in the United States. Fifty-eight surveys were dropped from the analysis for incomplete answers on the IAPCC-R, leaving 313 usable surveys for analysis. Cronbach's alpha for the total sample was .869.

Noble, A. (2004). An Examination of Cultural Competence and Ethnic Attitudes of Israeli Midwives Concerning Orthodox Jewish Couples in Labor and Delivery. Dissertation, University of Tennessee, Memphis, TN. (Study conducted in Israel).

Contact: noble@013.net

Noble conducted a study of midwives working in the Labor and Delivery units at the two division hospitals of the major medical center in Jerusalem, Israel. Cultural competence was assessed by using the IAPCC-R that was translated into Hebrew. The Reliability Coefficient Cronbach's alpha was .77 in which 20 respondents answered all questions on the IAPCC-R.

Spencer, W and Cooper-Brathwaite, A. (2003). Reliability Analysis of the IAPCC-R. University of Toronto, Faculty of Nursing.

Contact: angela.cooperbrathwaite@utoronto.ca

Spencer & Cooper-Brathwaite conducted a stratified sample of 50 public health registered nurses from four regions in Toronto, Canada using the IAPCC-R. This study yielded a Cronbach's alpha of .90.

Koempel, V. (2003). Cultural Competence of Certified Nurse Practitioners. Masters Thesis. Minnesota State University, Mankato, MN.

Contact: norma.krumwiede@mnsu.edu (faculty member on the thesis)

Koempel conducted a study with 275 certified nurse practitioners in the state of Minnesota using the IAPCC-R and calculate the Reliability Coefficient Cronbach's alpha of .85 and a Guttman Split Half Coefficient of .83.

Validity

Construct Validity

Construct validity of the IAPCC-R© is based on Campinha-Bacote's theoretical model of cultural competence in healthcare delivery [Citations: Cooper-Brathwaite, A. (2005). Evaluation of a Cultural Competence Course.

Journal of Transcultural Nursing, 16 (4)361-369; Campinha-Bacote, J. [1999]. A Model and Instrument for Addressing Cultural Competence in Health Care. *Journal of Nursing Education*, 38(5), 203-207].

Construct validity was addressed by Capell et. al, (2008), in that findings revealed an inverse relationship between cultural competence (as measured by the IAPCC-R) and ethnocentrism (as measured by the Ethnocentrism Scale) [Citation: Capell, J., Dean, E. and Veenstra, G. 2008. The Relationship Between Cultural Competence and Ethnocentrism of Health Care Professionals. *Journal of Transcultural Nursing*, 19(2),12-125].

Construct validity was addressed by Mesler (2013), in that there was a direct relationship between a student's level of cultural competence (as measured by the IAPCC-R) and their level of confidence in performing general transcultural skills (as measured by the Transcultural Self-Efficacy Tool - TSET) [Citation: Mesler, D. 2013. *A Comparative Study of Cultural Competence Curricula in Baccalaureate Nursing Programs*. Dissertation. Seton Hall University, NJ. Contact Donna.Mesler@shu.edu.

Content Validity

Content Validity was established, in that the items on the IAPCC-R clearly reflect the review of the literature of cultural competence in healthcare delivery that identifies awareness/attitudes, skill and knowledge as domains of cultural competence. In addition, the IAPCC-R was reviewed by experts in the field of transcultural healthcare (Citations: Kattner, M. 2006. Creating an Educational Template to Enhance Cultural Competence. Buntain School of Nursing, Northwest University, Kirkland, WA. Unpublished study. Reported that content validity was established by experts at Northwest University. Contact: melba.kattner@northwestu.edu.

Face Validity

Face Validity was established by reviews of national experts in the field of transcultural healthcare.

Selected Publications

Chen, H., Jensen, F., Chung, J., and Measom, G. (2020). Exploring faculty perceptions of teaching cultural competence in nursing. *Teaching and Learning in Nursing*, 15 (2020) 1-6.

Davis-Cheshire, R. and Crabtree, J. (2019). Evaluating Cultural Competence in an Occupational Therapy

- Davis-Cheshire, R. and Crabtree, J. (2019). Evaluating Cultural Competence in an Occupational Therapy Pediatric Course. *Occupational Therapy In Health Care*. 10.1080/07380577.2019.1639097
- Gower, S., Duggan, R., Dantas, J. and Boldy, D. (2019). One Year: Cultural Competence of Australian Nursing Students Following International Service-Learning. *Journal of Nursing Education*, 58(1), 17-26.
- Caboral-Stevens, M., Rosario-Sim, M, and Lovence, K. (2018). Cultural Competence of Nursing Faculty of the LGBT Population. *Nur Primary Care*. 2018, 2(3): 1-4.
- Bjelica, M. and Nauser, J. (2018). End of Life Care for the Hmong Population: A Cultural Competency Educational Program for Hospice Nurses. *Hmong Studies Journal*, 19(2), 1-18.
- Bauer, K. and Bai, Y. (2018). Using a Model to Design Activity-Based Educational Experiences to Improve Cultural Competency among Graduate Students. *Pharmacy (Basel)*, 6(2). pii: E48. doi: 10.3390/pharmacy6020048.
- Halabi, J. and Jennifer de Beer. (2017). Exploring the Cultural Competence of Undergraduate Nursing Students in Saudi Arabia. *Nurse Education Today*, 62: 9-15.
- Eche, I., and Aronowitz, T. (2017). Evaluating Cultural Competence of Pediatric Oncology Nurses at a Teaching Hospital: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), 422-426.
- Roller, M and Ballestas, H. (2017). Cultural Competency: Measuring the Sustainability Following an Immersion Program for Undergraduate Students. *Journal of the New York State Nurses Association*, 45(1), 21-28.
- U.S. Department of Health & Human Services. (2017). *The Indigenous Wisdom in Nursing (I-WIN)*. Grant funded by the grant from the Nursing Workforce Diversity Program, Bureau of Health Professions Division of Nursing of U.S. Department of Health & Human Services, HRSA Grant #D19HP26974.
https://www.ndsu.edu/fileadmin/nursing/resources/NDS171002_IWIN_HighRes_082517.pdf
- Govere, L., Fioravanti, M., and Tuite, P. (2016). Increasing the Cultural Competence Levels of Undergraduate Nursing Students. *Journal of Nursing Education*, 55(3), 155-159.
- Bauer, K., Bauer, K., Bai, Y. and Gatto, K. (2016). Using a Model to Design Activity-Based Educational Experiences to Improve Cultural Competency among Graduate Students. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 48(7), Supplement, Page S20.

Gleditsch, R., Hahn, E., Molapo, T. and Hunter, C. (2016). Intercultural Competency in Social Studies Education Methods. *Journal of Natural Inquiry and Reflective Practice* 29:2, pp.105-120.

Paparella-Pitzel, S., Eubanks, R. and Kaplan, S. (2016). Comparison of Teaching Strategies for Cultural Humility in Physical Therapy. *Journal of Allied Health*, 45(2), 139-146(8).

Hayward, L., Meleis, W., Mahanna, J., and Ventura, S. (2016). Interprofessional Collaboration Among Physical Therapy, Speech-Language Pathology, and Engineering Faculty and Students to Address Global Pediatric Rehabilitation Needs: A Case Report. *Journal of Physical Therapy Education*, 30(4),24-34.

Diaz, C., Clarke, P. and Gatua, M. (2015). Cultural Competence in Rural Nursing Education: Are We There Yet? *Nursing Education Perspective*, 36(1), 22-26.

Aragaw, A., Yigzaw, T., Tetemke, D. and Amlak, W. (2015). Cultural Competence among Maternal Healthcare Providers in Bahir Dar City Administration, Northwest Ethiopia: Cross Sectional Study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 15:227.

Bauer, K., and Baib, Y. (2015). Innovative Educational Activities Using a Model to Improve Cultural Competency among Graduate Students *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 174, 705- 710.

Steinke, M., Riner, M., and Shieh, C. (2015). The Impact of Cultural Competence Education on Short Term Medical Mission Groups: A Pilot Study. *Journal of Transcultural Nursing*, 26(4), 428-435.

Messler, D. (2014). A Comparative Study of Cultural Competence Curricula in Baccalaureate Nursing Programs. *Nurse Educator*, 39(4), 193-198.

McGuire, F, Cykert, S., Dalton, A., Dilworth-Anderson, P., Monroe, M., Walker, P., Corbie-Smith, G., Edwards, L. and Bunton, A. (2014). Physicians' Attitudes about Recommending Surgery for Early Stage Lung Cancer and Possible Reasons for Racial Disparities. *Journal of Health Disparities Research and Practice*, 7(3), 50 – 80.

Isaacson, M. (2014). Clarifying concepts: Cultural humility or competency. *Journal of Professional Nursing*, 30(3), 251-258.

de Beer, J and Chipps, J. (2014). A Survey of Cultural Competence of Critical Care Nurses in KwaZulu-Natal. South Africa, *Journal of Critical Care (SAJCC)*, 30(2), 50-54.

Sood, D., Cepa, D., Dsouza, A., Saha, S., Aikat, R., and Tuuk, A. (2014). Impact of International Collaborative Project on Cultural Competence among Occupational Therapy Students. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 2(3) Article 7. Available at: <http://scholarworks.wmich.edu/ojot/vol2/iss3/7/>

Steinke, M., Riner, M. and Shieh, C. (2014). The Impact of Cultural Competence Education on Short-Term Medical Mission Groups: A Pilot Study. *Journal of Transcultural Nursing*, Published online before print May 22, 2014, doi:10.1177/1043659614527321

Volberding, J. (2014). Relationship Between Cultural Competence and Athletic Training Students' Confidence in Providing Culturally Competent Care. *Athletic Training & Sports Health Care*. 6(1), 31-36.

Grady, A. (2014). Enhancing Cultural Competency in Home Care Nurses Caring for Hispanic/Latino Patients. *Home Health Nurse*, 32(1), 24-30.

Noble, A., Nuszen, E., Rom, E. and Noble, L. (2014). The Effect of a Cultural Competence Educational Intervention for First-Year Nursing Students in Israel. *Journal of Transcultural Nursing*, 25(1), 87-94.

Chae, D. and Kang, K. (2013). Review of Self-Administered Instruments to Measure Cultural Competence of Nurses-Focused on IAPCC & CCA. *J. Korean Acad Nurs Adm*, 19(1), 48-62.

Delgado, D., Ness, S., Ferguson, K., Engstrom, P., Gannon, T., and Gillett, G. (2013). Cultural Competence Training for Clinical Staff: Measuring the Effect of a One-Hour Class on Cultural Competence. *Journal of Transcultural Nursing*, 24, (2), 204-213.

Ballestas, H. and Roller, M. (2013). The Effectiveness of a Study Abroad Program for Increasing Students' Cultural Competence. *Journal of Nursing Education and Practice*, 3(6), 125-133.

Olt, H. (2013). *Healthcare Providers' Perceptions of Diversity and Cultural Competence*. Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Division of Nursing Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden
<https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41780/1.1%20Kappa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Riley, D., Smyer, T. and York, N. (2012). Cultural Competence of Practicing Nurses Entering an RN-BSN Program. *Nursing Education Perspectives*, 33(6), 381-385.

Field, S., and Bell, S. (2012). Cultural Competence Education for Rural Clinic Nurses: A Comparison of Methods. *Clinical Scholars Review*, 5(2), 91-97.

Lee, A., Litwin, B., Cheng, S., and Harada, N. (2012). Social Responsibility and Cultural Competence Among Physical Therapists With International Experience. *Journal of Physical Therapy Education*, 26(3), 67-73.

Haack, S. and Phillips, C. (2012). Teaching Cultural Competency Through a Pharmacy Skills and Applications Course Series. *Am J Pharm Educ*, 76(2), 1-7. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3305936/>

Tuck, I., Moon, M., and Allocca, P. (2010). An Integrative Approach to Cultural Competence Education for Advanced Practice Nurses. *Journal of Transcultural Nursing*, 21(4), 402-409.

Kardong-Edgren, S., Cason, C., Brennan, A., Reifsnider, E., Hummel, F., Mancini, M. and Griffin, C. (2010). Cultural Competency of Graduating BSN Nursing Students. *Nursing Education Perspectives*, 31(5), 278.

Wilson, A., Sanner, S. and McCallister, L. (2010). A Longitudinal Study of Cultural Competence Among Health Science Faculty. *Journal of Cultural Diversity*, 17(2):68-72.

Kardong-Edgren, S., Cason, C., Walsh-Brennan, A., Reifsnider, E., Hummel, F., Mancini, M. and Griffin, C. (2010). Cultural competency of graduating BSN nursing students. *Nursing Education Perspectives (NEP)*, 31(5), 210-217.

Hunter, J. and Krantz, S. (2010). Constructivism in Cultural Competence Education. *Journal of Nursing Education*, 49(4), 207-214.

Musolino, G., Burkhalter, S., Crookston, B., Ward, R., Harris, R., Chase-Cantarini, S. and Babitz, M. (2010). Underrating and Eliminating Disparities in Health Care Development and Assessment of Cultural Competence for Interdisciplinary Health Professionals at the University of Utah – A 3 Year Investigation. *Journal of Physical Therapy Education*, 24(1), 25-36.

Olt, H., Jirwe, M., Gustavsson, P. and Emami Z. (2010). Psychometric Evaluation of the Swedish Adaptation of the Inventory for Assessing the Process of Cultural Competence Among Healthcare Professionals-Revised (IAPCC-R). *Journal of Transcultural Nursing*, 21(1), 55-64.

Taylor, S. (2009- 2010). Cultural Competency of RN to BSN Students at the University of Nevada, Las Vegas School of Nursing. *UNLV McNair Research Journal 2009-2010*, 82-87.

Mahabeer, S. (2009). A Descriptive Study of the Cultural Competence of Hemodialysis Nurses. *CANNT Journal*, 19(4), 30-33.

Noble, L., Noble, A. and Hand, I. (2009). Cultural Competence of Healthcare Professionals Caring for Breastfeeding Mothers in Urban Areas. *Breastfeeding Medicine*, 4(4), 221-224.

Noble, A., Engelhardt, K., Newsome-Wicks, M. and Woloski-Wruble, A. (2009). Cultural Competence and Ethnic Attitudes of Midwives Concerning Orthodox Jewish Couples. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing (JOGNN)*, 38(5), 544-555.

Poirier, T., Butler, L., Devraj, R., Gupchup, G., Santanello, C. and Lynch, J. (2009), A Cultural Competency Course for Pharmacy Students. *Am J Pharm Educ.*, 73(5):81.

Kopecky, R. and Castro, M. (2009). Communicating for Patient Safety: Team Communication. *Nurturing Cultural Competence in Nursing*, p. 12.

Musolino, G., Babitz, M., Burkhalter, S., Thompson, C., Harris, R., Ward, R. and Chase-Cantarini S. (2009). Mutual Respect in Health: Assessing Cultural Competence for the University of Utah Interdisciplinary Health Sciences. *Journal of Allied Health*, 38(2), 54e-62e.

Findley, T. (2008). *Cultural competence of nurses at the hospital bedside*. Doctoral dissertation at Spalding University. ProQuest Dissertations and Theses database – AAT 3307275.

Lamplsey, T., Little, K., Beck-Little, R. and Xu, Y. (2008). Cultural Competence of North Carolina Nurses: A Journey From Novice to Expert. *Home Health Care Management Practice*, 20; 454-461.

Brown, B., Warren, N., Brehm, B., Breen, P., Bierschbach, J., Smith, R., Wall, A. and Van Loon, R. (2008). The Design and Evaluation of an Interprofessional Elective Course with a Cultural Competence Component. *Journal of Allied Health*, 37(4), 316-337.

Poirier, T., Devraj, R., Gupchup, G., Lynch, C., Treloar, K. and Butler, L. (2008). Development in Cultural Competency of Pharmacy Students. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 72(3), 35.

Kardong-Edgren, S. and Campinha-Bacote, J. (2008). Cultural Competency of Graduating US Bachelor of Science Nursing Students. *Contemporary Nurse*, 28(2), Advances in Contemporary Transcultural Nursing 2nd edition.

Black, M., Soelberg, T., and Springer, P. (2008). Cultural Competency in Nursing Education. *Academic Exchange Quarterly*, 245-249.

Hunter, J. (2008). Applying Constructivism to Nursing Education in Cultural Competence: A Course that Bears Repeating. *Journal of Transcultural Nursing*, 19(4), 354-362.

Capell, D., Dean, E. and Veenstra, G. (2008). The Relationship Between Cultural Competence and Ethnocentrism of Health Care Professionals. *Journal of Transcultural Nursing*, 19(2), 121-125.

Morgan, S. (2007). "Assessing Gains in Cultural Competence after Completing the Course 'Cultural Diversity in Health Care' College of Nursing." In Connie M. Schroeder (ed.) *From Speculation to Evidence: Examining Student Learning and Perceptions in General Education*, pp. 21-29. The Center for Instructional and Professional: University of Wisconsin-Milwaukee.

Seright, T. (2007). Perspectives of Registered Nurse Cultural Competencies in a Rural State – Part I & II. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, 7(1), 47-68.

Salman, A., McCabe, D., Easter, T., Callahan, B., Goldstein, D., Smith, T., White, M., and Fitzpatrick, J (2007). Cultural Competence Among Staff Nurses Who Participated in a Family-Centered Geriatric Care Program. *Journal for Nurses in Staff Development*, 23(3), 103-111.

Ming-Jung. Ho, and Keng-Lin, Lee. (2007). Reliability and Validity of Three Cultural Competency Measures. *Medical Education*, 41(5), 519.

Bentley, R. and Ellison, K. (2007). Increasing Cultural Competence in Nursing through International Service-Learning Experiences. *Nurse Educator*, 32(5):207-211.

Kardong-Edgren, S. (2007) Cultural Competency of Baccalaureate Nursing Faculty. *Journal of Nursing Education*, 46(8), 360-366.

Dandanu, D., Chenjing, L. and Huang, W. (2007). Survey on the Demands for Knowledge of Humanistic and

Denial, A., Hoppe, E., and Carlson, N. (2006). Assessing Cultural Competency in Optometric Faculty. *Optometric Education*, 31(3), 92-95.

Brathwaite, A. (2006). Influence of Nurse Characteristics on the Acquisition of Cultural Competence. *International Journal of Nursing Scholarship*, 3(1), 1-16.

Sargent, S. E., Sedlak, C.A., & Martsolf, D. S. (2005). Cultural Competence Among Nursing Students and Faculty. *Nurse Education Today*, 3, 214-221.

Luquis R., and Perez M. (2005). Health Educators and Cultural Competence: Implications for the Profession. *American Journal of Health Studies*, 20(3/4), 56-163.

Cooper-Brathwaite, A. (2005). Evaluation of a Cultural Competence Course. *Journal of Transcultural Nursing*, 16(4), 361-369.

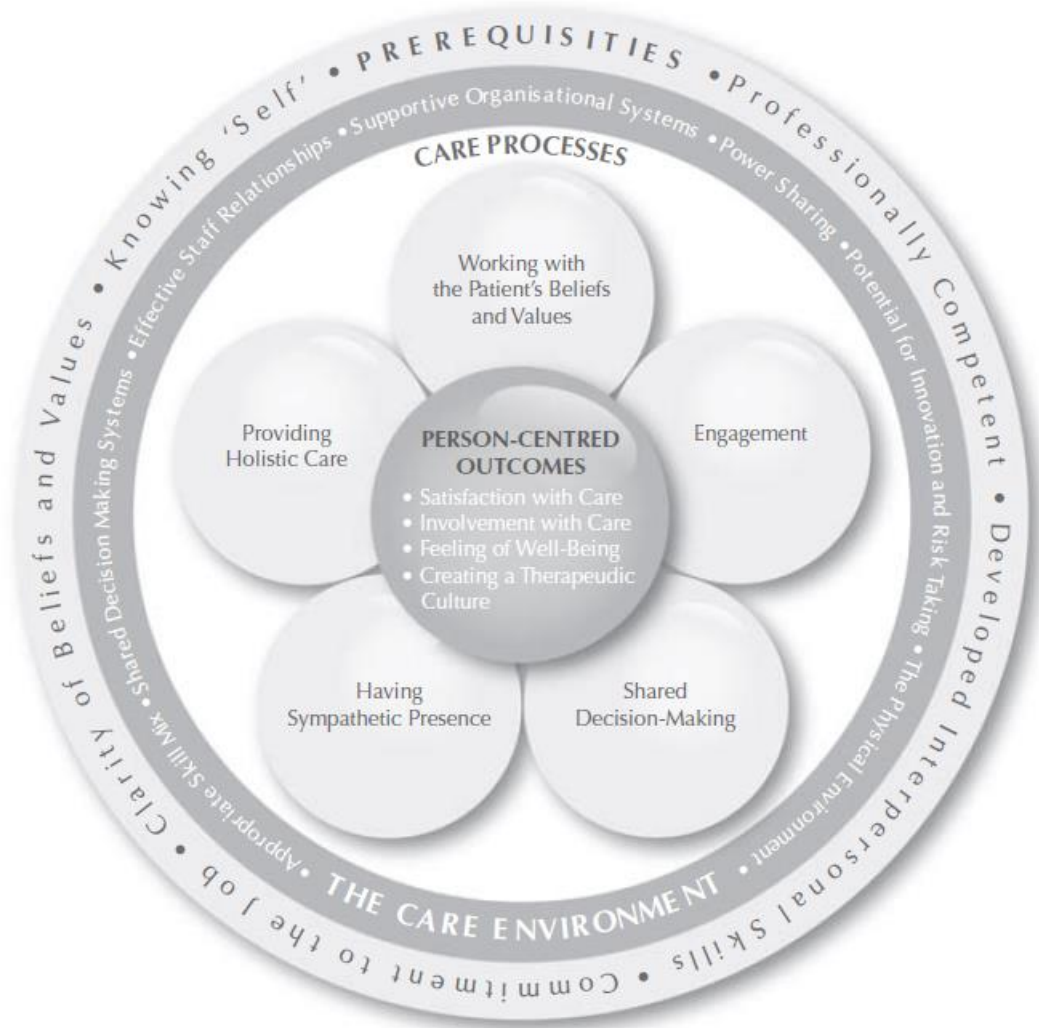
Nokes, K., Nickitas, D., Keida, R. and Neville, S. (2005). Does Service-learning Increase Cultural Competency, Critical Thinking, and Civic Engagement? *Journal of Nursing Education*, 44(2), 65-70.

Noble, A., Engelhardt, K., Newsome-Wicks, M. and Woloski-Wruble, A. (2005). Cultural Competence and Ethnic Attitudes of Israeli Midwives Concerning Orthodox Jewish Couples in Labor and Delivery. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 50 (5), 441.

Hepburn-Smith, M., Whitmer, K. and Allen, M. (2005). Seeking Cultural Competence. *Advanced for Nurses*, 7(24), 18.

***Duplication/Copying Of IAPCC-R: The IAPCC-R is copyrighted and therefore cannot be duplicated/copied without written permission from the author, Dr. Josepha Campinha-Bacote, or her designee. Transcultural C.A.R.E. Associates has a policy regarding the unauthorized use of this copyrighted tool.**

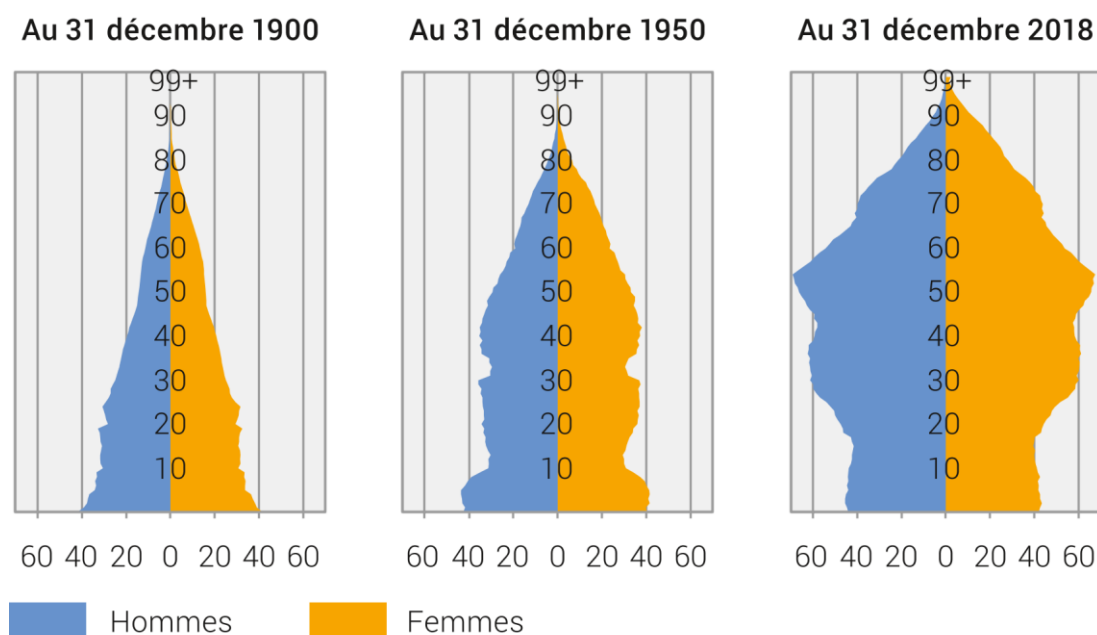
Appendices H



Appendices I

Pyramide des âges

Nombre de personnes en milliers

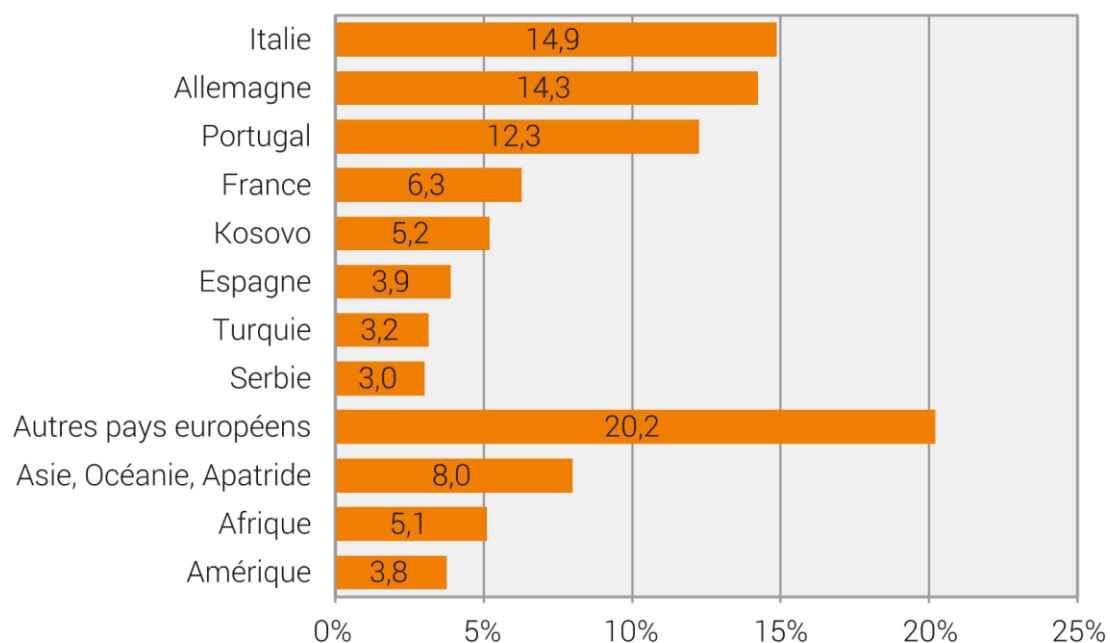


Sources: OFS – RFP, STATPOP

© OFS 2019

Population résidante permanente étrangère, au 31.12.2018

Selon la nationalité



Source: OFS – STATPOP

© OFS 2019