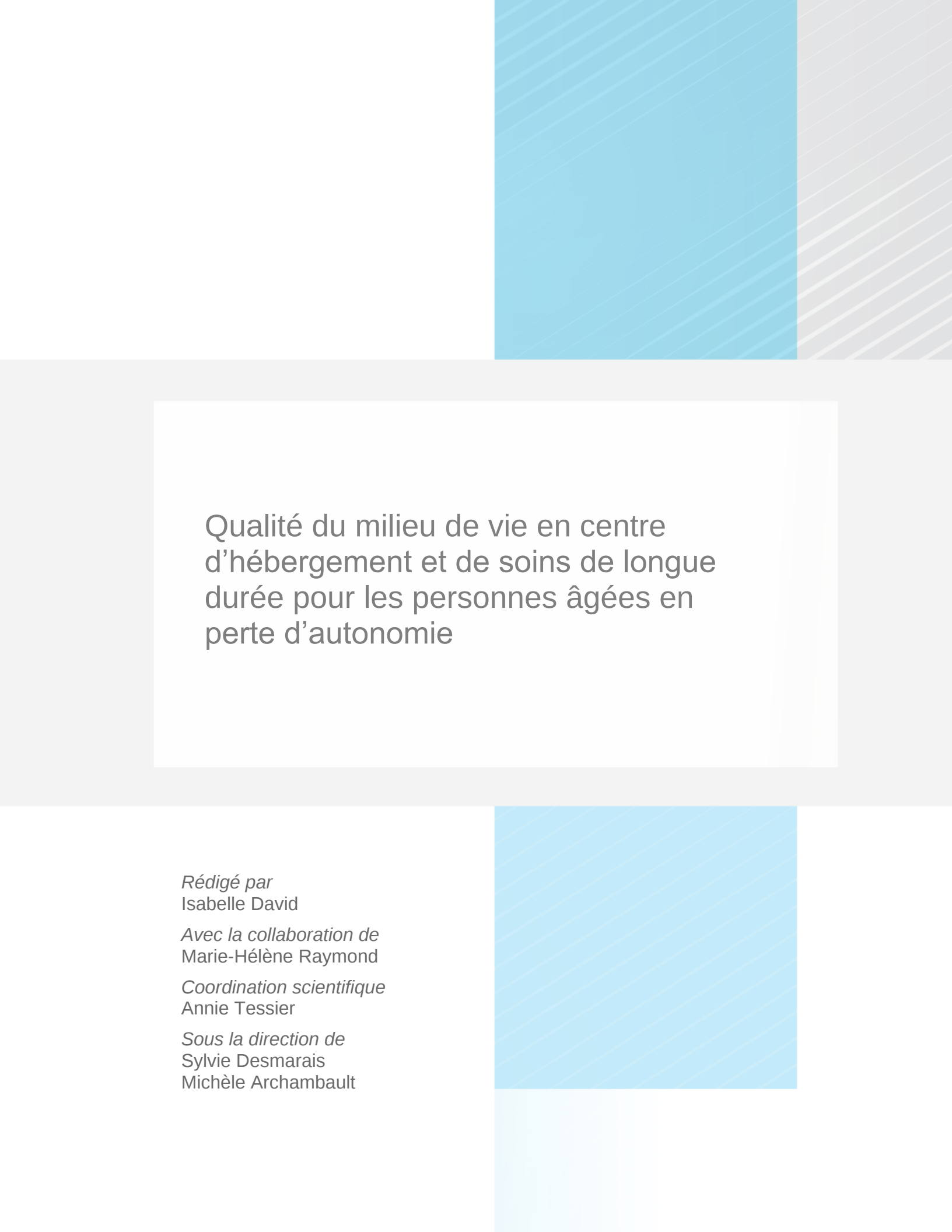


ÉTAT DES CONNAISSANCES

Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction des services sociaux



Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie

Rédigé par
Isabelle David

Avec la collaboration de
Marie-Hélène Raymond

Coordination scientifique
Annie Tessier

Sous la direction de
Sylvie Desmarais
Michèle Archambault

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe projet

Auteure principale

Isabelle David, M. Sc.

Collaboratrices internes

Marie-Hélène Raymond, Ph. D.

Carole-Line Nadeau, M.A.

Coordonnatrice scientifique

Annie Tessier, Ph. D.

Adjointe à la direction

Michèle Archambault, M. Sc

Directrice

Sylvie Desmarais, M. Sc.

Repérage d'information scientifique

Caroline Dion, M.B.S.I., *bibl. prof.*

Mathieu Plamondon, M.S.I.

Lysane St-Amour, M.B.S.I.

Julien Chevrier, M.S.I.

Flavie Jouandon, *tech. doc.*

Soutien administratif

Nathalie Vanier

Équipe de l'édition

Patricia Labelle

Denis Santerre

Hélène St-Hilaire

Sous la coordination de

Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de

Micheline Lampron, révision linguistique

Debby Dubrofsky, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018

Bibliothèque et Archives Canada, 2018

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-82476-3 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2018

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). État des connaissances : Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport rédigé par Isabelle David. Québec, Qc : INESSS; 2018. 110 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Personnes consultées

M^{me} Sylvie Cayer, directrice, Direction de la qualité des milieux de vie (DQMV), Direction générale des services sociaux (DGSS), MSSS

M. André Forest, adjoint exécutif, Direction de la qualité des milieux de vie (DQMV), MSSS

M^{me} Claire Ouellet, consultante, Direction de la qualité des milieux de vie (DQMV), MSSS

M. Pascal Rukaka, conseiller à l'évaluation de la qualité, Direction générale des services sociaux (DGSS), MSSS

Comité d'excellence clinique services sociaux généraux, soutien aux personnes âgées, déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme

M^{me} Mathilda Abi-Antoun, directrice des services intégrés première ligne, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

D^r Serge Bergeron, directeur des services professionnels, CISSS de Lanaudière

M^{me} Marie-Joëlle Carboneau, citoyenne

M^{me} Jacinthe Cloutier, adjointe à la directrice programme DI-TSA-DP, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Michel Desaulniers, conseiller orientation, CIUSSS de la Capitale-Nationale, IRDPQ

M^{me} Christine Fournier, chargée de projet, RUIS de l'Université de Montréal

M. Francis Frenette, infirmier praticien, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Angelo Galletto, citoyen

M. Pierre Paul Milette, directeur général adjoint Santé physique et DSM DP-SSG, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Line Perreault, éthicienne, CISSS de la Montérégie-Centre

M^{me} Geneviève Racine, psychoéducatrice, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^{me} Myriam Rousseau, chercheure, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. François Routhier, chercheur, CIRRIIS / CIUSSS de la Capitale-Nationale et professeur agrégé au Département de réadaptation de l'Université Laval

M. Mathieu Roy, conseiller scientifique aux DGA, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Lecteurs externes

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

M. François Aubry, Ph. D., professeur, Université du Québec en Outaouais et chercheur, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions

M^{me} Gina Bravo, Ph. D., professeure, Université de Sherbrooke et chercheuse, Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Déclaration d'intérêts

Aucun conflit d'intérêts n'a été relevé.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins du présent dossier.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY	V
SIGLES ET ABRÉVIATIONS	VIII
GLOSSAIRE	IX
INTRODUCTION.....	1
1. OBJECTIF	4
2. MÉTHODOLOGIE	5
2.1 Recherche documentaire dans la littérature scientifique	5
2.1.1 Repérage et sélection	5
2.1.2 Extraction des données.....	6
2.1.3 Évaluation de la qualité	6
2.2 Recherche documentaire dans la littérature grise	7
2.3 Analyse et synthèse des données.....	7
2.4 Description des publications retenues.....	7
2.4.1 Données scientifiques	7
2.4.2 Littérature grise	8
3. RÉSULTATS : CARACTÉRISTIQUES ET IMPACTS D'UN MILIEU DE VIE DE QUALITÉ	9
3.1 Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison	9
3.1.1 Facteurs psychologiques	12
3.1.2 Facteurs sociaux	13
3.1.3 Facteurs environnementaux.....	16
3.1.3.1 Impacts des facteurs environnementaux sur les résidents	20
3.2 Un milieu qui adopte une gestion participative	24
3.2.1 Modèle centré sur la personne.....	25
3.2.1.1 Impacts du modèle centré sur la personne	26
3.2.2 Modèle centré sur la relation	27
3.2.3 Modèles liés au changement de culture organisationnelle.....	27
3.2.3.1 Impacts des modèles de changement de culture organisationnelle.....	33
3.3 Un milieu qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu.....	37
3.3.1 Formation de base et formation continue.....	38
3.3.2 Organisation de la main-d'œuvre	39
3.3.2.1 Impacts de l'organisation de la main-d'œuvre sur les résidents	40
3.3.3 Implication et satisfaction au travail.....	40

3.3.4	Environnement de travail	41
3.4	Un milieu qui prête attention aux transitions.....	42
3.4.1	Accueil.....	42
3.4.2	Transfert à l'hôpital et retour de l'hôpital	45
3.4.3	Soins de fin de vie	46
3.4.4	Décès	46
3.5	Un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité.....	47
4.	RÉSULTATS : MODALITÉS D'ÉVALUATION de la qualité D'UN MILIEU DE VIE	50
4.1	Modalités d'évaluation liées à la qualité du milieu de vie	58
4.1.1	Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison.....	58
4.1.1.1	Facteurs sociaux	58
4.1.1.2	Facteurs environnementaux.....	59
4.1.2	Un milieu qui adopte une gestion participative	59
4.1.2.1	Modèle centré sur la personne.....	60
4.1.2.2	Modèle centré sur la relation	60
4.1.2.3	Modèles de changement de culture organisationnelle	60
4.1.3	Un milieu qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu	61
4.1.3.1	Formation offerte au personnel	61
4.1.3.2	Organisation de la main-d'œuvre	61
4.1.3.3	Implication du personnel et satisfaction au travail.....	62
4.1.3.4	Environnement de travail	62
4.1.4	Un milieu qui prête attention aux transitions	63
4.1.4.1	Accueil.....	63
4.1.4.2	Transfert à l'hôpital et retour de l'hôpital	63
4.1.4.3	Soins de fin de vie et décès	64
4.1.5	Un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité	64
4.2	Modalités d'évaluation liées à la qualité des soins et services	65
4.2.1	À travers le monde	65
4.2.2	Au Canada	65
4.3	Modalités d'évaluation liées à la qualité de vie.....	67
	CONCLUSION	69
	RÉFÉRENCES.....	72
	ANNEXE A Stratégies de recherche d'information scientifique	85
	ANNEXE B Étapes de la recherche documentaire (littérature scientifique).....	89

ANNEXE C	Liste des sites Web consultés.....	90
ANNEXE D	Aperçu des facteurs influençant la perception de se sentir comme à la maison par les résidents en centre d'hébergement	92
ANNEXE E	Évaluation de la qualité des études	93
ANNEXE F	Autres modèles organisationnels.....	99
ANNEXE G	Sites Web offrant de l'information sur un ou plusieurs centres d'hébergement	100
ANNEXE H	Outils et indicateurs	101

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Critères de sélection	6
Tableau 2	Facteurs influençant la perception des résidents en centre d'hébergement de se sentir comme à la maison	10
Tableau 3	Éléments à considérer pour créer un environnement physique semblable à celui de la maison.....	18
Tableau 4	Modèles organisationnels suivant les principes de changement de culture	30
Tableau 5	Facteurs influençant potentiellement l'adaptation des résidents déménageant en centre d'hébergement	44
Tableau 6	Facteurs influençant potentiellement l'adaptation des proches	45
Tableau 7	Synthèse des modalités d'évaluation selon les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité.....	52

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Interaction de trois types de qualité en centre d'hébergement	2
Figure 2	Aperçu des facteurs influençant la perception de se sentir comme à la maison selon les trois parties prenantes	12
Figure 3	Modèle analytique pour évaluer l'effet d'un changement de culture organisationnelle dans un centre d'hébergement	28

RÉSUMÉ

L'approche milieu de vie a été mise à l'avant-plan en 2003 par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Elle se trouve au cœur des orientations contenues dans le document intitulé « Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles ». Cette approche vise à créer dans ces établissements un lieu résidentiel et un mode de vie familiaux, se rapprochant le plus possible de l'environnement antérieur de la personne. Afin d'évaluer la qualité des milieux de vie, des visites ministérielles dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ont débuté en 2004. Ce faisant, le MSSS souhaitait mettre en lumière les éléments contribuant à l'implantation des orientations et s'assurer que les personnes hébergées bénéficient d'un milieu de vie de qualité. Dans une volonté de réviser et de bonifier le processus d'évaluation, la Direction de la qualité des milieux de vie (DQMV) du ministère a mandaté l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour documenter les caractéristiques essentielles d'un milieu de vie de qualité et les déterminants nécessaires à son évaluation.

Trois types de qualité sont décrits dans la littérature : la qualité de vie des résidents, la qualité du milieu de vie et la qualité des soins et services. Tout en ayant chacun leurs particularités, ces trois types de qualité se chevauchent et s'influencent mutuellement. La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui fait référence à la capacité qu'a une personne à actualiser son plein potentiel et qui s'intéresse à certains aspects « intangibles » de son vécu, tels que le confort, la dignité et le bien-être. La qualité du milieu de vie est quant à elle associée à l'environnement social et physique et à la façon dont celui-ci permet au résident de se sentir comme chez soi. Enfin, la qualité des soins et services porte sur l'adéquation des soins et services offerts avec les normes établies, et s'intéresse à la façon dont ceux-ci parviennent à favoriser la santé tout en évitant les événements indésirables.



Le présent état des connaissances cible principalement la qualité du milieu de vie. Son objectif est de décrire, à partir des données probantes, ce qu'est un milieu de vie de qualité en CHSLD (ou son équivalent). Cet objectif se développe en trois questions-clés :

1. Quelles sont les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité en CHSLD?
2. Quels sont les impacts d'un milieu de vie de qualité sur les résidents, leurs proches, le personnel et l'établissement?
3. Quelles sont les modalités d'évaluation de la qualité d'un milieu de vie?

Pour réaliser cet état des connaissances, une revue de la littérature scientifique a été réalisée à partir d'une stratégie de recherche élaborée par l'INESSS. De plus, une recherche de la littérature grise a été effectuée en consultant des sites internet d'organisations savantes et des documents gouvernementaux provenant du Québec, d'autres provinces canadiennes et de divers pays.

À la lumière des résultats obtenus pour la première et la deuxième question, les données recensées permettent de circonscrire cinq caractéristiques essentielles d'un milieu de vie de qualité et leurs impacts.

- **Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison** : Un milieu de vie de qualité fait en sorte que chaque résident puisse se sentir comme s'il était chez lui. De nombreux facteurs influencent ce sentiment : des facteurs psychologiques, comme le respect de son autonomie décisionnelle; des facteurs sociaux, comme la possibilité de s'engager dans des activités significatives et d'avoir des interactions positives avec le personnel; des facteurs environnementaux, comme le fait de vivre dans une chambre privée, d'être en présence d'objets personnels significatifs et d'avoir accès à des espaces communs. Les données recensées dans la littérature indiquent que les facteurs environnementaux se répercutent sur le bien-être des résidents, favorisant notamment la qualité de vie, le maintien de l'autonomie, le sommeil, l'apport nutritionnel et la réduction des comportements perturbateurs.
- **Un milieu qui adopte une gestion participative** : Un milieu de vie de qualité adopte un mode de gestion qui offre à toutes les personnes concernées (résidents, proches, personnel, gestionnaires) la possibilité d'avoir une influence sur différents aspects touchant le fonctionnement du centre d'hébergement. Plusieurs modèles organisationnels de gestion participative existent, dont le modèle centré sur la personne, le modèle centré sur la relation et les modèles de changement de culture organisationnelle. Les données recensées tendent à indiquer divers impacts positifs des modèles organisationnels de gestion participative sur les parties concernées. Notamment, l'implantation d'un modèle centré sur la personne en CHSLD améliore l'état psychologique des résidents et influence positivement la satisfaction au travail du personnel et leur capacité à offrir des soins individualisés. L'implantation d'un modèle de changement de culture organisationnelle en CHSLD a aussi un impact positif sur la possibilité pour les résidents de faire des choix, peut améliorer leur qualité de vie et parfois même leur santé physique et leur bien-être psychologique.

Par ailleurs, les données recueillies sur ces modèles ne révèlent pas d'impact probant sur les proches, et les résultats sur le personnel sont divergents.

- **Un milieu qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu :** Un milieu de vie de qualité peut compter sur du personnel qui détient une formation de base pertinente et a accès à de la formation continue. Une charge de travail équilibrée et une affectation stable entraînent des impacts positifs sur la santé des résidents, comme une diminution des contentions physiques, des cathéters urinaires permanents, de la douleur et des plaies de pression. L'engagement des membres du personnel s'appuie sur le soutien de leurs collègues et du gestionnaire, sur un environnement physique approprié, sur la promotion de stratégies favorisant leur *empowerment* et sur la participation aux décisions relatives à l'organisation du travail.
- **Un milieu qui prête attention aux transitions vécues par le résident :** Un milieu de vie de qualité prête une attention particulière aux périodes de transition vécues par un résident et ses proches, en personnalisant les soins et services offerts. Ces étapes charnières sont : l'accueil au centre d'hébergement, les transferts (aller et retour) en milieu hospitalier, les soins de fin de vie et le décès. Certains auteurs suggèrent des pistes pour favoriser ces transitions, bien que leur efficacité ne soit pas documentée dans les études recensées. Par exemple : encourager la visite des lieux avant le déménagement; assurer une bonne communication avec le milieu hospitalier pendant et après une hospitalisation; rendre disponible un lieu de repos pour les proches lorsqu'un résident est en fin de vie; soutenir le processus de deuil des autres résidents, du personnel et des proches lors d'un décès.
- **Un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité :** Un milieu de vie de qualité s'engage dans un processus d'amélioration continue de manière collaborative, constructive, objective et ciblée. Le fait de rapporter publiquement les résultats des évaluations de la qualité des centres d'hébergement contribue à la transparence du processus.

En lien avec la troisième question portant sur les modalités d'évaluation, certaines études utilisent des méthodes générales pour apprécier les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité, soit les observations, les entrevues, l'analyse de dossiers et les sondages. De plus, 35 outils et 25 indicateurs portant sur l'une ou l'autre des caractéristiques d'un milieu de vie de qualité ont été recensés dans les articles retenus. La caractéristique sur laquelle porte la plus grande proportion d'outils est celle « d'un milieu qui repose sur du personnel compétent, engagé et reconnu ». Les outils prennent majoritairement la forme de questionnaires ou d'entrevues, et ils sollicitent habituellement le point de vue du personnel. Une minorité d'entre eux s'adressent aux résidents ou aux proches. Aucun des outils repérés n'est traduit en français. Par ailleurs, les indicateurs recensés évaluent certains aspects spécifiques de la qualité des milieux de vie, comme le nombre de chambres privées, le nombre de plans de soins mis à jour et le nombre de visites à l'urgence.

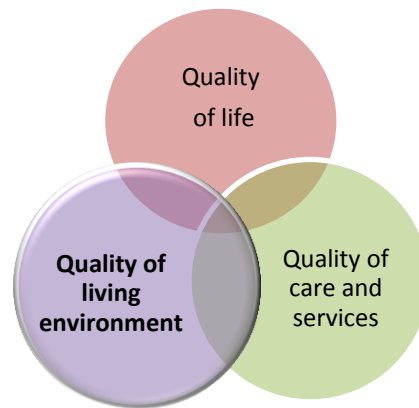
En somme, cet état des connaissances permet de cerner les caractéristiques essentielles d'un milieu de vie de qualité en CHSLD, de documenter les impacts de ces caractéristiques sur les résidents et le personnel et de mettre en lumière des modalités d'évaluation permettant de les apprécier.

SUMMARY

Living environment quality in long-term care facilities for dependent seniors

The living environment approach was adopted by the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Québec's department of health and social services, in 2003. It is at the core of the guidelines set forth in the MSSS policy document on providing a living environment of quality for residents of long-term care facilities: *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles*. The goal is to create a homelike living environment and lifestyle that, as much as possible, resemble those of residents' former homes. To assess the quality of living environment, the MSSS began inspecting residential and long-term care facilities (*centre d'hébergement et de soins de longue durée, CHSLDs*) in 2004. The hope was to highlight elements that contributed to implementation of the guidelines and ensure that residents were provided with a living environment of quality. Wanting to update and improve the evaluation process, the department of the MSSS responsible for the quality of living environment (the DQMV, *Direction de la qualité des milieux de vie*) commissioned Québec's INESSS, *Institut national d'excellence en santé et en services sociaux* to document the essential characteristics of a living environment of quality and the determinants necessary to its assessment.

Three types of quality are described in the literature: quality of life of residents, quality of living environment and quality of care and services. Though these differ, they overlap and affect one another. Quality of life is a multidimensional concept reflecting the ability to reach one's greatest potential and encompassing certain "intangible" aspects of one's experience of life, such as comfort, dignity and well-being. Quality of living environment refers to the social and physical setting and the extent to which it makes one feel at home. Quality of care and services refers to compliance of the care and services offered with established standards and the extent to which these promote health while preventing adverse events. This state of knowledge report mainly addresses quality of living environment.



The purpose of the project was to provide an evidence-based description of the quality of the living environment in a residential and long-term care facility (a CHSLD, or its equivalent). Three key questions were asked:

1. What are the characteristics of an environment of quality in a residential and long-term care facility?
2. What impact does a living environment of quality have on residents, family members, staff and the facility?
3. How can the quality of a living environment be measured?

A review of scientific literature was thus conducted using a research strategy developed by INESSS. A grey literature search was also performed by consulting the websites of scholarly organizations and government documents from Québec, other Canadian provinces and abroad.

The data collected in response to the first and second questions made it possible to identify and describe five characteristics, and their impacts, essential to a living environment of quality:

- **An environment that makes residents feel at home:** A living environment of quality enables every resident to feel at home. The sense of home is influenced by many factors: psychological factors, such as respect for a resident's autonomy in his/her choices; social factors, such as the possibility of taking part in meaningful activities and having positive interactions with staff; built environment factors, such as living in a private room, having meaningful personal belongings present and having access to communal spaces. The data gathered from the literature indicates that built environment factors affect residents' well-being by promoting quality of life, independence, sleep and nutritional intake and decreasing disturbing behaviour.
- **An environment with participatory management:** A living environment of quality has a management style that allows all concerned (residents, family members, staff and management) the possibility of influencing and contributing to different aspects of the operation of the facility. There are a number of participatory management organizational models, including person-centred care, relationship-centered care and culture change. The data gathered tend to suggest a variety of positive impacts of participatory management organizational models on stakeholders. Introducing a person-centered model in a residential and long-term care facility, for example, improves residents' psychological well-being and positively impacts the staff's job satisfaction and ability to provide individualized care. Implementing a culture change model in a residential and long-term care facility has a positive impact on residents' opportunities for making choices and can improve their quality of life and sometimes even their physical health and psychological well-being. The data gathered on these models, however, does not demonstrate a measurable impact on family members and the results regarding the impact on staff are mixed.

- **An environment where the staff is competent, involved and recognized:** A quality living environment counts on staff with relevant basic training and access to continuing education. A balanced workload and permanent assignments have a positive impact on residents' health—as indicated, for example, by a reduction in physical restraint use, permanent urinary catheters, pain and pressures sores. The involvement of staff is positively impacted by a number of factors, including support from colleagues and managers, a suitable built environment, strategies that foster staff empowerment and staff participation in decisions about work organization.
- **An environment where attention is paid to transitions experienced by residents.** In a living environment of quality, special attention is paid to the periods of transition that residents and family members face by personalizing the care and services offered. These critical stages include the initial move to the residential long-term care facility, transfers to and from hospital, end-of-life care and death. Some researchers suggest measures to facilitate these transitions, though their effectiveness is not documented in the studies reviewed. These measures include encouraging future residents to visit the facility before the move; ensuring good communication with the hospital during and after hospitalization; providing a space for family members on site when a resident is at the end of his/her life; and supporting the bereavement process of other residents, staff and family members when a resident dies.
- **An environment engaged in continuous quality improvement:** A living environment of quality is engaged in a continuous quality improvement process in a collaborative, constructive, objective and targeted manner. Public reporting of the results of quality evaluations of residential and long-term care facilities helps ensure transparency.

Regarding the third question, on methods of assessment, some studies used general methods to evaluate the characteristics of the living environment quality: observations, interviews, case studies and surveys. Moreover, 35 tools and 25 indicators for evaluating particular characteristics of the quality of the living environment were also identified in the articles reviewed. The characteristic assessed by the greatest number of tools was “presence of a competent, involved and recognized staff”. The tools were mainly in the form of questionnaires or interviews, generally designed to seek the perspective of staff members. A minority were addressed to residents or family members. None of the tools identified were translated into French. The indicators identified assess certain specific aspects of the quality of the living environment, such as number of private rooms, number of care plan updates and number of visits to emergency.

In sum, this state of knowledge report made it possible to identify the essential characteristics of a living environment of quality in a residential and long-term care facility, to document the impacts of these characteristics on residents and staff and to highlight methods of assessing them.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ADRQL	Alzheimer Disease Related Quality of Life
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ASCOT	Adult Social Care Outcomes Toolkit
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
CADE	Confused and Disturbed Elderly
CASP	Critical Appraisal Skills Programme
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
DEMQOL	Dementia-specific Quality of Life
DQMV	Direction de la qualité des milieux de vie
EOLD-CAD	End of Life in Dementia – Comfort Assessment in Dying
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MMAT	Mixed Methods Appraisal Tool
MDS	Minimum Data Set
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCCMH	National Collaborating Centre for Mental Health
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
Per-CCat	Person-Centered Care Attitude Tool
QoL-AD	Quality of Life-Alzheimer Disease
QUALIDEM	Quality of Life in Dementia
RAI-MDS 2.0©	Resident Assessment Instrument-Minimum Data Set 2.0
R-AMSTAR	R-Assessment of Multiple Systematic Reviews
RCPU	Regroupement provincial des comités des usagers
SCIE	Social Care Institute for Excellence
SISLD	Système d'information sur les soins de longue durée
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SWC-EOLD	Satisfaction with Care at the End of Life in Dementia
TESS-NH	Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes

GLOSSAIRE¹

Bien-être

État qui fait référence à diverses dimensions physiques, mentales et sociales qui sont interreliées et vont au-delà d'une définition traditionnelle de la santé [Hujala *et al.*, 2013]. Le bien-être s'acquiert par des choix et des activités qui visent l'atteinte d'une vitalité physique, d'une sérénité mentale, d'un sentiment d'accomplissement et d'une satisfaction sociale [Naci et Ioannidis, 2015].

Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Établissement résidentiel offrant des soins et des services infirmiers 24 heures par jour, 7 jours sur 7 pour une clientèle en perte d'autonomie².

Littérature grise

La ***littérature grise*** a été définie, lors de la quatrième Conférence internationale sur la littérature grise de 1999, comme « ce qui est produit par toutes les instances du gouvernement, de l'enseignement et la recherche publique, du commerce et de l'industrie, sous un format papier ou numérique, et qui n'est pas contrôlé par l'édition commerciale » [New York Academy of Medicine, 2016]. La littérature grise comprend les thèses et les dissertations (revues par des examinateurs spécialistes du sujet); les documents présentés lors de conférences (souvent revus par les pairs ou exposés par des experts ayant des connaissances spécialisées) et divers types de rapports issus de personnes qui œuvrent dans un domaine d'intérêt. Toutes ces communications font partie de ce qu'on appelle l'« opinion d'expert ».

Milieu de vie en CHSLD

« Lieu résidentiel le plus normalisant possible, qui facilite l'appropriation par le résident et la personnalisation de son espace. Par "normalisant", nous entendons ici "qui adopte une grandeur, un rythme et un mode de vie qui se rapprochent le plus de ceux que la personne hébergée aurait si elle vivait toujours à domicile. Les lieux sont accueillants et chaleureux, familiers et personnalisés" » [MSSS, 2003].

Personnel

Tout employé du réseau de la santé et des services sociaux ou du secteur privé qui interagit avec un résident d'un centre d'hébergement ou de ses proches.

¹ Ces définitions sont inspirées des documents cités en référence. Elles ont été élaborées en intégrant des éléments provenant de diverses sources.

² Pour faciliter la lecture, le terme « centre d'hébergement » est utilisé.

Perte d'autonomie

« Une personne en perte d'autonomie présente des incapacités physiques, psychiques ou sociales dues à une ou à plusieurs maladies aiguës ou chroniques. Ce n'est pas tant la nature des incapacités qui détermine la perte d'autonomie que leur simultanéité, leur intensité, leur durée et leurs répercussions fonctionnelles ainsi que la perception qu'a une personne de ses capacités d'adaptation » [MSSS, 2001].

Proche

Membre de la famille ou toute autre personne significative présente dans la vie d'un résident.

Qualité de vie

Selon l'Organisation mondiale de la santé, « il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » [WHOQOL Group, 1994].

Bien que les auteurs consultés ne partagent pas une même définition de la qualité de vie, ce concept englobe, dans le présent document, plusieurs dimensions de la vie d'une personne, dont : son état de santé physique et mentale, ses compétences fonctionnelles, ses aspirations et accomplissements, ses relations sociales, son environnement, ses conditions matérielles, sa sécurité ainsi que le respect de ses valeurs et de sa dignité. L'appréciation de la qualité de vie est subjective et variable dans le temps.

Résident

Personne qui réside dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée. Bien que la graphie « résidant » [De Villers, 2015] s'impose de plus en plus pour désigner une personne qui habite, entre autres, dans un centre d'hébergement de soins de longue durée, la forme « résident » est utilisée dans le présent document par souci d'uniformité avec les autres publications gouvernementales.

Unité de vie

L'unité de vie est située dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée. Cette unité peut être réservée ou non à des résidents ayant un profil clinique similaire.

INTRODUCTION

Déménager en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) est un événement majeur dans la vie d'une personne âgée. En effet, demeurer chez soi constitue le premier choix des aînés québécois [MFA et MSSS, 2012]³. Toutefois, lorsqu'un tel changement de milieu de vie s'avère nécessaire, assurer la qualité des soins et des services et promouvoir la qualité de vie des personnes hébergées deviennent essentiels pour les établissements de soins de longue durée.

L'approche milieu de vie a été mise à l'avant-plan en 2003 par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et est précisée dans le document intitulé « Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles ». Afin d'évaluer la qualité des milieux de vie, des visites ministérielles dans les CHSLD ont débuté en 2004⁴. Par celles-ci, le MSSS veut mettre en lumière les éléments contribuant à l'implantation des orientations et s'assurer que les personnes hébergées bénéficient d'un milieu de vie de qualité. Selon le ministère, un milieu de vie dans un CHSLD est un :

« lieu résidentiel le plus normalisant possible, qui facilite l'appropriation par le résident et la personnalisation de son espace. Par "normalisant", nous entendons ici " qui adopte une grandeur, un rythme et un mode de vie qui se rapprochent le plus de ceux que la personne hébergée aurait si elle vivait toujours à domicile. Les lieux sont accueillants et chaleureux, familiers et personnalisés » [MSSS, 2003].

En 2012, à la suite des visites réalisées dans l'ensemble des CHSLD du Québec, le MSSS a revu son processus d'évaluation et a entrepris deux nouveaux cycles pour apprécier la qualité des milieux de vie (un cycle de 2013 à 2015 et un autre de 2015 à 2018). Dans une volonté de réviser à nouveau et de bonifier le processus d'évaluation des CHSLD, la Direction de la qualité des milieux de vie (DQMV) du ministère a mandaté l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour circonscrire les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité et les déterminants nécessaires à son évaluation.

Trois types de qualité sont décrits dans la littérature : la qualité de vie des résidents, la qualité du milieu de vie et la qualité des soins et services. Tout en ayant chacun leurs particularités, ces trois types de qualité se chevauchent (voir figure 1) et s'influencent mutuellement [OECD/European Commission, 2013; Mot *et al.*, 2012; Kane *et al.*, 2003].

³ Bien que certains résidents en CHSLD soient des adultes plus jeunes ayant des incapacités, cet état des connaissances porte sur les personnes âgées puisque la majeure partie de la littérature sur les milieux de vie en centre d'hébergement concerne cette clientèle. Il est possible que certains résultats de cette revue de littérature s'appliquent à l'ensemble des résidents des CHSLD. Toutefois, les résidents plus jeunes pourraient avoir des perspectives ou des besoins particuliers qui n'ont pas été explorés dans le cadre de ce projet.

⁴ Les CHSLD québécois doivent aussi se conformer à d'autres mécanismes d'assurance qualité (ex. : processus d'accréditation avec Agrément Canada, suivi des plaintes et processus d'amélioration de la qualité, suivi des accidents-incidents, collaboration avec le comité d'usagers et de résidents). Le présent document ne traitera pas de ces autres mécanismes.

Globalement, la qualité de vie d'une personne est un concept multidimensionnel qui fait référence à la capacité qu'a la personne d'actualiser son plein potentiel et qui s'intéresse à certains aspects « intangibles » de son vécu, tels que le confort, la dignité et le bien-être [OECD/European Commission, 2013]. La qualité du milieu de vie s'intéresse à l'environnement social et physique et à la façon dont celui-ci permet au résident de se sentir comme chez soi, même dans un établissement de soins de longue durée [Rijnaard *et al.*, 2016]. La qualité des soins et services porte, quant à elle, sur l'adéquation des soins et services offerts avec les normes établies, et s'intéresse à la façon dont ceux-ci parviennent à favoriser la santé tout en évitant les événements indésirables [Xu *et al.*, 2013]. L'utilisation de contentions physiques ou chimiques, les chutes, les erreurs de médication et la perte de poids involontaire sont des exemples d'éléments permettant d'apprécier la qualité des soins [Anderson *et al.*, 2016; OECD/European Commission, 2013].

Figure 1 Interaction de trois types de qualité en centre d'hébergement



En réponse au mandat confié, le présent état des connaissances cible principalement la qualité du milieu de vie. Or, certaines données sur la qualité de vie ou la qualité des soins et services sont rapportées, lorsque cela est pertinent, pour compléter les résultats sur la qualité du milieu de vie.

Les personnes âgées hébergées

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, concomitante à l'évolution de l'espérance de vie [ISQ, 2010], représente un défi tant pour les personnes âgées que pour les établissements qui leur prodiguent des soins et services. En CHSLD, les résidents présentent diverses maladies chroniques; par conséquent, ils requièrent de multiples services en réponse à leurs besoins médicaux, physiques, psychologiques et sociaux. Ces maladies sont souvent associées à une perte d'autonomie et, de ce fait, les personnes qui en souffrent peuvent éprouver d'importantes difficultés tant dans la

réalisation de leurs activités de la vie quotidienne (ex. : se laver, se nourrir, se déplacer) que dans l'accomplissement de leurs rôles sociaux.

Au Québec, 2,9 % de la population de 65 ans et plus habitait en CHSLD en 2012-2013. La grande majorité (80 %) de ces personnes ont un trouble neurocognitif majeur (ex. : démence de type Alzheimer et maladies apparentées) [AQESSS, 2014]. Les ententes de gestion et d'imputabilité entre le MSSS et les établissements de soins et services sociaux stipulent que 85 % des personnes nouvellement admises en CHSLD devraient avoir un profil Iso-SMAF de 10 à 14 [MSSS, 2018]. Ces profils, mesurés par le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) [Hébert *et al.*, 2003], représentent les personnes chez qui l'atteinte de l'autonomie est la plus sévère. En plus de besoins multiples et d'une perte d'autonomie fonctionnelle, la vulnérabilité de ces personnes peut s'accroître si elles sont isolées (ex. : absence de famille ou de proches, éloignement du domicile antérieur) et si elles ne peuvent faire respecter leurs droits, n'ayant pas toujours la capacité d'entreprendre les démarches requises.

Une préoccupation mondiale

Les organismes internationaux sont unanimes : la demande de soins et de services de longue durée, tant sur le plan du soutien à domicile que de l'hébergement, est appelée à croître dans les prochaines années en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur [Beerens *et al.*, 2013; OECD/European Commission, 2013; Prince *et al.*, 2013]. Déjà en 2009-2010, assurer et améliorer la qualité des soins de longue durée était la deuxième priorité politique, après la viabilité financière, de 28 pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) [Colombo *et al.*, 2011]. En moyenne, 1,6 % du produit intérieur brut des pays de l'OCDE est affecté aux services publics de soins de longue durée, et la reddition de comptes au regard des sommes allouées et des dépenses dans ce secteur est de plus en plus courante. L'évaluation et le suivi de la qualité des soins de longue durée n'en sont toutefois qu'à leurs débuts, et ils sont plus souvent liés à des mesures d'utilisation des ressources qu'à des mesures de résultats cliniques [OECD/European Commission, 2013]. Néanmoins, un mouvement mondial vers des approches standardisées et axées sur les résultats est observable dans le domaine de l'évaluation de la qualité des soins de longue durée [OECD/European Commission, 2013].

1. OBJECTIF

L'objectif de cet état des connaissances est de décrire, à partir des données probantes, ce qu'est un milieu de vie de qualité en CHSLD (ou son équivalent). Selon la typologie des produits de l'INESSS, un état des connaissances est un produit qui permet d'éclairer la prise de décision sans toutefois présenter de recommandations formelles. En se basant sur des sources documentaires sélectionnées, il fournit des constats ou des pistes d'action découlant de l'analyse effectuée.

Ainsi, à partir de la littérature scientifique et de la littérature grise, l'INESSS répond à la question d'évaluation suivante :

Qu'est-ce qu'un milieu de vie de qualité en CHSLD?

Cette question se divise en trois questions-clés.

- Q1. Quelles sont les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité en CHSLD (ou son équivalent)?
- Q2. Quels sont les impacts d'un milieu de vie de qualité sur les résidents, leurs proches, le personnel et l'établissement?
- Q3. Quelles sont les modalités d'évaluation la qualité d'un milieu de vie?

Le prochain chapitre décrit la méthodologie utilisée et les publications retenues pour répondre aux trois questions-clés. Par la suite, le chapitre 3 présente les réponses aux questions-clés 1 et 2 de façon conjointe, afin de faciliter la lecture. Le chapitre 4 porte sur les modalités d'évaluation d'un milieu de vie de qualité, en réponse à la question-clé 3. Le chapitre 5 conclut par une synthèse des résultats.

2. MÉTHODOLOGIE

Afin de répondre aux trois questions-clés, une revue de la littérature scientifique ainsi qu'une recherche dans la littérature grise ont été effectuées. La recherche a ciblé les documents publiés depuis 2005 en anglais et en français. En raison du nombre élevé d'articles scientifiques permettant de répondre à la question-clé 1, seuls ceux publiés depuis 2010 ont finalement été retenus.

2.1 Recherche documentaire dans la littérature scientifique

2.1.1 Repérage et sélection

La recherche de l'information scientifique a été effectuée dans les bases de données suivantes : PubMed (NLM), CINAHL Complete (EBSCO), PsycINFO (EBSCO), Social Sciences Abstracts (EBSCO) et EBM Reviews (OvidSP). Cette stratégie de recherche a été élaborée en collaboration avec une conseillère en information scientifique. Voici des exemples de mots-clés utilisés : *nursing homes*, *aged* et *homelike*. Les détails de cette recherche documentaire se trouvent à l'annexe A. Il a été convenu d'adopter une stratégie de recherche portant sur les milieux de vie en soins de longue durée de façon générale plutôt que sur chacune de ses dimensions. Ainsi, il est possible que des informations plus spécifiques, par exemple sur des approches d'intervention ou des modalités d'évaluation précises, n'aient pas été repérées. Par ailleurs, à la suite de la recherche dans les bases de données, d'autres documents ont été trouvés à partir des références des articles retenus ou en consultant des experts (lecteurs externes ou experts de l'INESSS).

Deux évaluateurs ont lu de façon indépendante les titres et résumés des publications provenant de la littérature scientifique. Pour la sélection des articles, ils se sont concertés en s'appuyant sur les critères présentés ci-dessous. Ces critères reposent sur le modèle PICOTS (voir tableau 1).

Tableau 1 Critères de sélection

PICOTS	
Population	Personnes âgées en perte d'autonomie
Intervention/concept	Milieu de vie
Comparateurs	Avec ou sans comparateur
Résultats d'intérêt (<i>Outcomes</i>)	Q1 : caractéristiques Q2 : impact, efficience, amélioration de la qualité Q3 : indicateurs et modalités d'évaluation
Temps (<i>timing</i>)	Q1 : depuis 2010 Q2-Q3 : depuis 2005
Contexte (<i>Setting</i>)	Établissements de soins de longue durée ou leur équivalent

Tous les types de publications dans lesquels des résultats de recherche sont présentés, que ce soit des données primaires (étude, évaluation de programme) ou secondaires (revue systématique, méta-analyse, revue narrative), ont été inclus. Les publications de conférences, les prises de position, les lettres à l'éditeur/mots de l'éditeur, les résumés de livre et les histoires de cas ont été exclus. La lecture complète des articles retenus a permis de valider ou non la pertinence de chacun d'entre eux. L'annexe B présente le nombre d'articles scientifiques retenus aux différentes étapes de la sélection documentaire.

2.1.2 Extraction des données

Une grille d'extraction a été utilisée afin de documenter de façon systématique les informations pertinentes issues des études retenues. Les données suivantes ont été extraites : les auteurs; l'année de publication; le pays/la nation; le plan de l'étude; le sujet de la publication, les caractéristiques de la population ou de l'échantillon; la nature, les composantes et les modalités de l'évaluation; la description de la pratique de comparaison (le cas échéant); les résultats d'intérêt et les conclusions des auteurs. Un évaluateur a extrait l'ensemble des données d'intérêt des articles, et un autre a validé l'extraction de quelques-uns de ces articles.

2.1.3 Évaluation de la qualité

Il a été convenu que seuls les documents sélectionnés pour répondre à la question-clé 2, portant sur les impacts d'un milieu de vie de qualité, feraient l'objet d'une évaluation de la qualité par un évaluateur. Les grilles ou outils d'évaluation utilisés sont les suivants :

- R-Assessment of Multiple Systematic Reviews (R-AMSTAR) pour les revues systématiques [Kung *et al.*, 2010] (traduite en français par l'INESSS);

- Critical Appraisal Skills Programme (CASP) pour les études qualitatives et de cohorte (outil traduit en français par l'INESSS) [McCune *et al.*, 2017];
- Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) pour les études mixtes [Pluye *et al.*, 2011];
- Grille de Downs et Black [1998] pour les études comparatives avant-après sans groupe témoin;
- Outils d'évaluation critique de l'Agence de la santé publique du Canada [ASPC, 2014] pour divers autres devis (ex. : études quasi expérimentales, études transversales descriptives).

2.2 Recherche documentaire dans la littérature grise

Plusieurs sites Web de provinces canadiennes, de divers pays et d'organisations savantes ont été consultés (voir annexe C), de même que des publications et rapports propres au contexte québécois. L'ensemble de ces publications ont fourni des données contextuelles permettant d'enrichir et nuancer certains éléments d'information issus de la littérature scientifique.

2.3 Analyse et synthèse des données

L'ensemble des informations recueillies ont été analysées et synthétisées, et les résultats sont présentés sous la forme d'une synthèse narrative analytique en fonction des paramètres de résultats d'intérêt. De plus, pour les questions 1 et 2, la synthèse des résultats est présentée dans un encadré à la fin de chaque section.

2.4 Description des publications retenues

2.4.1 Données scientifiques

Au total, 99 publications scientifiques ont été retenues. Il s'agit de 21 revues de littérature (dont 10 revues systématiques) et de 78 études primaires, réparties comme suit : 26 études transversales, 22 études qualitatives, 14 essais cliniques non randomisés, 10 études mixtes, 4 études comparatives avant-après sans groupe témoin et 2 études observationnelles longitudinales.

Parmi les études primaires, 33 proviennent des États-Unis, 23 d'Europe, 9 du Canada et 12 d'autres pays. Vingt-trois études ont fait l'objet d'une évaluation de la qualité pour répondre à la question 2 sur les impacts d'un milieu de vie de qualité en CHSLD. Deux de ces publications sont de bonne qualité, 14 sont de qualité modérée et 7 sont de faible qualité.

2.4.2 Littérature grise

En tout, 28 publications provenant de la littérature grise ont été retenues. Onze d'entre elles proviennent du Québec, soit :

- trois du MSSS [MSSS, 2016; 2014; 2012];
- une d'un regroupement de 14 ordres professionnels [Plourde, 2016];
- une du Regroupement provincial des comités des usagers [RCPU, 2012];
- une du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale [Rodrigue *et al.*, 2016];
- et cinq de chercheurs québécois [Couturier *et al.*, 2016; Voyer *et al.*, 2016; Pomey *et al.*, 2015; Etheridge *et al.*, 2014; Couturier *et al.*, 2013].

Les autres publications issues de la littérature grise proviennent d'autres pays ou provinces. Il s'agit de :

- une politique de l'OCDE [OECD/European Commission, 2013];
- six rapports de la Société Alzheimer (un de la division internationale [Prince *et al.*, 2013], trois de la division canadienne [Société Alzheimer du Canada, 2014; 2011; 2010], un de la division européenne [Alzheimer Europe, 2008] et un de la division de l'Angleterre [Alzheimer's Society, 2013]);
- deux rapports d'évaluation de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) [2016; 2013];
- deux livrets du Centre canadien de politiques alternatives [Armstrong et Braedley, 2016; Baines et Armstrong, 2015];
- trois rapports de recherche de l'European Network of Economic Policy Research Institutes [Dandi, 2012; Dandi *et al.*, 2012; Mot *et al.*, 2012];
- un guide de pratique du Social Care Institute for Excellence en Angleterre [SCIE, 2017];
- un guide de pratique du National Collaborating Centre for Mental Health en Angleterre [NCCMH, 2007];
- un livre provenant de la Finlande [Hujala *et al.*, 2013].

3. RÉSULTATS : CARACTÉRISTIQUES ET IMPACTS D'UN MILIEU DE VIE DE QUALITÉ

Ce chapitre offre des réponses aux questions-clés 1 et 2, soit : « Quelles sont les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité en CHSLD? » et « Quels sont les impacts d'un milieu de vie de qualité sur les résidents, leurs proches, le personnel et l'établissement? ». Pour répondre à ces deux questions, 61 études primaires, 20 revues de littérature ainsi que 23 des 28 publications provenant de la littérature grise (dont 9 propres au contexte québécois) ont été consultées.

À la lumière des résultats de la recherche documentaire, les divers éléments constituant un milieu de vie de qualité en centre d'hébergement ont été analysés et regroupés par thèmes. Ce processus a permis de circonscrire cinq caractéristiques essentielles d'un milieu de vie de qualité en centre d'hébergement. Un tel milieu :

1. permet de se sentir comme à la maison;
2. adopte une gestion participative;
3. peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu;
4. prête attention aux transitions;
5. s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité.

Il est à noter que la littérature rapporte des impacts uniquement pour les trois premières caractéristiques énoncées. Chacune des caractéristiques et leurs impacts documentés sont décrits ci-dessous.

3.1 Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison

Cette caractéristique ressort de façon prédominante dans la littérature consultée. Se sentir comme à la maison est une perception complexe et multifactorielle qui fait référence au développement d'une relation évolutive entre une personne et un endroit [Hujala *et al.*, 2013]. Cela implique que des différences existeront inévitablement entre le domicile antérieur et le milieu de vie en centre d'hébergement. Ce dernier demeure un choix de dernier recours, qui s'impose lorsque le maintien à domicile n'est plus possible. Dans la littérature scientifique, les expressions « sense of home », « homelike », « homely atmosphere » sont souvent utilisées pour décrire la perception des résidents de se sentir comme à la maison.

La revue systématique de Rijnaard et ses collaborateurs [2016] a fait ressortir quinze facteurs, répartis selon trois catégories (psychologiques, sociaux et environnementaux), qui peuvent influencer ce sentiment chez les personnes âgées vivant en centre d'hébergement (voir annexe D). Le tableau 2 résume et explique ces facteurs d'influence.

Tableau 2 Facteurs influençant la perception des résidents en centre d'hébergement de se sentir comme à la maison

Facteurs psychologiques	Description
1. Reconnaissance	La connaissance et le respect du résident au-delà de ses problèmes de santé, qui se traduisent par des interactions positives avec les membres du personnel et les autres résidents.
2. Respect des habitudes et des valeurs	La personnalisation des soins et services selon les habitudes et les activités antérieures du résident.
3. <u>Autonomie et contrôle</u>	La possibilité d'agir à son gré, qui se traduit par la mise en place par l'établissement d'une gestion des risques plutôt que l'évitement des risques.
4. Capacité d'adaptation	L'utilisation par le résident de stratégies d'adaptation positives (ex. : ne pas regarder en arrière, volonté d'être heureux) ou négatives (ex. : se sentir comme un fardeau).
Facteurs sociaux	Description
5. <u>Interactions et relations avec le personnel</u>	Un personnel disponible (physiquement et émotionnellement), fiable et flexible. Une relation égalitaire entre le résident et le personnel, qui favorise la participation du résident aux décisions et interactions qui le concernent (ex. : participation aux rencontres multidisciplinaires, partage de souvenirs, autobiographie).
6. Interactions avec les autres résidents	La possibilité d'être socialement actif.
7. Interactions avec les proches	La présence des proches.
8. Interactions avec les animaux	Un complément possible aux interactions humaines, une source de joie et de distraction.
9. <u>Activités</u>	Des activités significatives réalisées seules ou avec du personnel, des proches, d'autres résidents ou d'autres membres de la communauté.

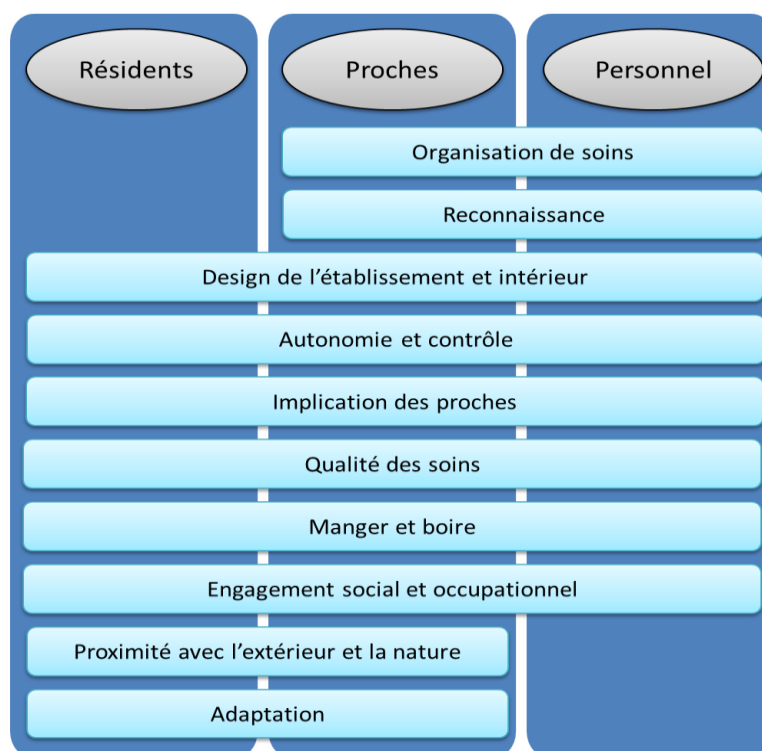
Tableau 2 Facteurs influençant la perception des résidents en centre d'hébergement de se sentir comme à la maison (suite)

Facteurs environnementaux	Description
10. <u>Espace privé</u>	L'accès à une chambre privée et l'absence d'intrusion soudaine.
11. <u>Espace (quasi-) public</u>	Des lieux communs permettant de marcher aisément et qui sont facilement accessibles en fauteuil roulant.
12. <u>Objets personnels</u>	La présence d'objets significatifs pour le résident (ex. : meubles, peintures, photos, souvenirs).
13. Technologie	Des technologies accessibles et utiles pour le résident (ex. : technologies de l'information et de la communication) et le personnel (ex. : accès facile aux données personnelles du patient).
14. Architecture, design intérieur et entretien	Un décor semblable à celui d'un domicile, tenant compte de la propreté et de la lumière.
15. Emplacement extérieur	La présence d'arbres, de jardins ou de contact avec la nature.

Source : Inspiré de Rijnaard *et al.*, 2016. Les facteurs soulignés sont ceux qui sont le plus souvent relevés dans les différents documents issus de la littérature scientifique et grise.

Les résidents, leurs proches et le personnel n'ont pas tous la même représentation du « *sense of home* ». Ils n'accordent pas une importance égale aux différents facteurs qui influencent la perception de se sentir comme à la maison. Selon Van Hoof et ses collaborateurs [2016], plusieurs éléments sont importants aux yeux des trois parties prenantes (voir figure 2). Par ailleurs, les facteurs liés à l'« organisation des soins » et à la « reconnaissance » semblent compter pour les proches et le personnel, alors que ceux liés à la « proximité avec l'extérieur et la nature » et à l'« adaptation » apparaissent plus significatifs pour les résidents et leurs proches.

Figure 2 Aperçu des facteurs influençant la perception de se sentir comme à la maison selon les trois parties prenantes



Source : Données provenant de l'étude de Van Hoof *et al.*, 2016.

Les prochaines sections traiteront plus en profondeur des facteurs d'influence psychologiques, sociaux et environnementaux.

3.1.1 Facteurs psychologiques

Reconnaissance et respect des habitudes et des valeurs

Pour préserver l'identité et le bien-être du résident, une connaissance de son histoire de vie est nécessaire [Cohen *et al.*, 2016; Stranz et Sorensdotter, 2016; Baines et Armstrong, 2015; Li et Porock, 2014; Prince *et al.*, 2013; Bradshaw *et al.*, 2012]. Celle-ci contribue à la compréhension, par le personnel, des comportements du résident. De plus, une évaluation régulière de la condition du résident permet de mettre à jour l'information sur ses besoins et préférences. Compte tenu de la proportion élevée de résidents ayant une maladie chronique (ex. : trouble neurocognitif majeur) en centre d'hébergement, le milieu de vie devrait être en mesure d'adapter ses pratiques en fonction du déclin cognitif, fonctionnel et comportemental de chaque résident. Ainsi, selon l'organisme Alzheimer's Disease International [Prince *et al.*, 2013], les soins et services devraient être évolutifs en plus d'être personnalisés.

Autonomie et contrôle

Les résultats d'une méta-synthèse d'études qui explorent l'expérience de soins en établissement révèlent que les personnes âgées croient que leur dépendance envers le personnel pour recevoir des soins ne signifie pas que ces derniers ont le pouvoir de contrôler leur sort et de prendre des décisions pour eux [Vaismoradi *et al.*, 2016]. De leur côté, un groupe de 15 aînés vivant en Finlande décrivent le concept de « plein gré » comme la possibilité de faire leurs propres choix, tels qu'avoir le contrôle sur l'heure du coucher, leurs vêtements et leurs contacts sociaux [Tuominen *et al.*, 2016].

Une routine de soins flexible qui respecte les habitudes et préférences du résident semble contribuer à l'autonomie et au sentiment de contrôle de celui-ci [Tuominen *et al.*, 2016; Richards *et al.*, 2015; Gruneir *et al.*, 2008]. À l'inverse, selon le personnel, une routine de soins calquée sur une organisation du travail de type institutionnel contribue, d'une part, à diminuer la perception des résidents de se sentir comme à la maison [Canham *et al.*, 2016] et, d'autre part, à amoindrir la perception des employés d'offrir des soins de qualité [Murphy, 2007]. Plusieurs auteurs soulignent l'importance de ne pas mettre l'accent sur la sécurité des résidents au détriment du respect de leur autonomie, mais de plutôt privilégier une attitude de tolérance et une gestion des risques [Armstrong et Braedley, 2016; Rijnaard *et al.*, 2016; Tuominen *et al.*, 2016; Baines et Armstrong, 2015]. Une bonne pratique mentionnée fait notamment référence à une prise de décision partagée entre le résident, ses proches et le personnel quant au choix de la médication [Rijnaard *et al.*, 2016].

Capacité d'adaptation

Vaismoradi et ses collaborateurs [2016] appuient le facteur d'influence de la « capacité d'adaptation », défini par Rijnaard, en démontrant les différents ajustements possibles, tant positifs que négatifs, que les résidents sont appelés à effectuer en contexte d'hébergement. Ce concept sera développé davantage à la section 3.4.1.

3.1.2 Facteurs sociaux

À propos des facteurs sociaux, il ressort qu'une relation interpersonnelle de qualité entre le résident, ses proches et le personnel ainsi que des activités significatives contribuent grandement à la qualité du milieu de vie en établissement de soins de longue durée [Baines et Armstrong, 2015; Banerjee et Armstrong, 2015; Société Alzheimer du Canada, 2014; Bradshaw *et al.*, 2012; LaValley, 2011; Robichaud *et al.*, 2006].

Interactions et relations avec le personnel

La qualité des relations avec le personnel est reconnue comme fondamentale pour le bien-être physique et psychologique du résident. Ainsi, des relations interpersonnelles positives contribuent à susciter un sentiment d'appartenance à un groupe à l'intérieur de l'établissement. Allant dans le même sens, une étude qualitative [Canham *et al.*, 2016] suggère que des relations de qualité entre les résidents et le personnel peuvent atténuer l'expérience négative associée à l'environnement physique d'un centre d'hébergement.

Afin que s'établisse un lien affectif entre le résident et le personnel, une affectation stable du personnel en accord avec les besoins et préférences du résident est à privilégier [Canham *et al.*, 2016; Baines et Armstrong, 2015; Corazzini *et al.*, 2015]. Un modèle de soins centré sur la relation a d'ailleurs été élaboré dans les années 1990 aux États-Unis [McCormack *et al.*, 2012]. Il sera présenté à la section 3.2.2.

Cependant, certains obstacles peuvent nuire à la création de relations significatives [Canham *et al.*, 2016] :

- obstacles de nature organisationnelle : charge de travail, manque de stabilité dans l'affectation, rotation du personnel ou manque de personnel;
- obstacles liés aux caractéristiques des résidents : capacités cognitives, incapacité à communiquer ou courte durée de séjour.

Interactions avec les autres résidents

Les relations avec les autres résidents sont importantes dans le quotidien des personnes vivant en établissement de soins de longue durée, puisqu'elles peuvent contribuer au sentiment d'appartenance, permettre de partager de bons moments avec d'autres, de s'entraider, de se sentir lié aux autres, allant même parfois jusqu'à créer un climat de type familial [Canham *et al.*, 2016; Rijnaard *et al.*, 2016; Rodrigue *et al.*, 2016; Bradshaw *et al.*, 2012]. Les amitiés créées entre résidents peuvent parfois remplacer certaines relations avec l'entourage qui se sont affaiblies depuis le déménagement de la personne en centre d'hébergement [Canham *et al.*, 2016]. De bonnes relations avec les pairs pourraient également favoriser la participation aux activités, selon Rodrigue et ses collaborateurs [2016]. En France, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [ANESM, 2012] recommande au personnel d'encourager activement les relations sociales entre résidents, en animant des activités ou en disposant le mobilier de manière à favoriser la discussion, par exemple.

Cependant, selon deux revues de littérature, de telles relations amicales ou de proximité affective entre les résidents sont peu fréquentes, ceux-ci ayant davantage tendance à considérer les autres résidents comme des connaissances plutôt que des amis [Rijnaard *et al.*, 2016; Rodrigue *et al.*, 2016]. Selon ces auteurs, la cohabitation avec des personnes que l'on n'a pas choisies, ayant toutes des tempéraments, des intérêts et des incapacités différentes, peut créer des tensions ou de l'irritation. Cela peut inciter les résidents à se retirer ou à maintenir des relations superficielles avec les autres, ce qui contribue à un sentiment d'isolement. Rodrigue et ses collaborateurs [2016] rapportent que les intérêts communs et le fait d'avoir une certaine homogénéité entre les résidents, par exemple quant à leur appartenance culturelle, leur âge ou leurs capacités, semblent favoriser les relations positives.

Interactions avec les proches

Le maintien des relations avec les proches constitue une dimension importante de la qualité de vie des personnes qui résident en établissement de soins de longue durée [Rijnaard *et al.*, 2016; Van Hoof *et al.*, 2015]. Certains participants aux études recensées

par Rijnaard [2016] souhaiteraient même qu'un de leurs proches puisse venir vivre avec eux. Bien que les proches apportent parfois une aide physique à la personne, c'est surtout le soutien émotif qui est apprécié par les résidents [Van Hoof *et al.*, 2016]. Par ailleurs, le résident peut se sentir soulagé de ne plus être un fardeau pour ses proches, ce qui permet de rétablir la relation selon les rôles familiaux antérieurs à la perte d'autonomie [Bradshaw *et al.*, 2012; Robichaud *et al.*, 2006]. Dans le cas où le résident est atteint de troubles neurocognitifs, les contacts avec les proches sont également essentiels pour permettre au personnel de mieux le connaître et de comprendre ses besoins [Société Alzheimer du Canada, 2014].

L'importance d'encourager les visites fréquentes des proches ainsi que leur implication dans la vie quotidienne de l'établissement est soulignée dans la littérature. Il est ainsi primordial que les proches se sentent bien accueillis [Van Hoof *et al.*, 2016; Société Alzheimer du Canada, 2014]. Par exemple, on peut les inviter à se joindre aux repas ou aux activités sociales, ou encore fournir du matériel comme des jeux ou de la musique pour qu'ils puissent partager des activités agréables avec le résident [Rijnaard *et al.*, 2016; Van Hoof *et al.*, 2016; Société Alzheimer du Canada, 2014; ANESM, 2012]. Le dialogue entre les proches et le personnel de l'établissement est primordial pour éviter une éventuelle confusion de rôles, des tensions dans les relations, voire une réduction de la fréquence des visites [Van Hoof *et al.*, 2016].

Interactions avec les animaux

Rijnaard et ses collaborateurs [2016] mentionnent que les animaux peuvent agrémenter le quotidien des résidents en leur offrant une source complémentaire de distraction et d'interaction au quotidien, ce qui contribue à diminuer leur isolement. Par exemple, dans l'étude de Van Hoof [2015], les résidents suivent avec intérêt les visites régulières d'une corneille à la mangeoire près de la fenêtre du salon de l'établissement, et la considèrent comme faisant partie de leur résidence. Il existe d'autres études qui portent spécifiquement sur les interactions avec les animaux ou la zoothérapie en centre d'hébergement, mais elles n'ont pas été répertoriées dans le présent état des connaissances puisqu'il ne s'agissait pas de l'objet de la recherche.

Activités significatives

Deux principaux types d'activités significatives favorisant le respect de l'identité et du bien-être des résidents sont répertoriés dans la littérature consultée. Une activité significative est une activité porteuse de sens pour la personne et qui répond à ses besoins psychologiques ou sociaux [Harmer et Orrell, 2008]. Ces deux activités concernent :

1. L'alimentation : Les heures de repas sont des moments opportuns pour répondre à des besoins sociaux, psychologiques et nutritionnels. La qualité de la nourriture et l'alimentation sont étroitement associées à l'appréciation du milieu de vie [Armstrong et Braedley, 2016; Van Hoof *et al.*, 2015; Hujala *et al.*, 2013; Leson, 2009]. Les résultats d'une étude américaine effectuée dans trois centres d'hébergement rapportent que les résidents s'ennuient de la nourriture mangée à la

maison et de tout le processus relatif à sa préparation [Adams *et al.*, 2013]. Selon ces résultats, la température et le goût de la nourriture sont deux éléments clés de la satisfaction. Les résidents aimeraient également pouvoir choisir leurs aliments, le moment et le lieu du repas [Leson, 2009]. Une flexibilité dans les heures de repas représente donc un atout de grande valeur pour eux [Cohen *et al.*, 2016; Adams *et al.*, 2013]. Selon une étude transversale [Adams *et al.*, 2013], la participation des résidents à la préparation des repas et à la détermination du menu devrait être explorée. D'après Leson [2009], une évaluation périodique de la satisfaction des résidents en lien avec l'alimentation est aussi recommandée.

2. L'intégration dans la communauté : Le maintien du lien de la personne avec sa communauté ainsi que sa contribution au sein de cette communauté sont primordiaux [Armstrong et Braedley, 2016; Cohen *et al.*, 2016]. Une publication récente du Centre de recherche en gérontologie sociale porte notamment sur ce sujet [Rodrigue *et al.*, 2016]. Il en ressort que les caractéristiques identitaires (ex. : âge, genre, statut conjugal, facteurs culturels) et celles liées aux systèmes organiques et aux aptitudes (ex. : santé, capacités physiques et cognitives, santé mentale) du résident de même que son environnement physique et social peuvent avoir des effets multiples sur sa participation sociale. En Norvège, un milieu d'hébergement institutionnel est situé dans un immeuble qui abrite également un centre de jour, un programme d'art, un cinéma, un mur d'escalade et une cafétéria. Cette organisation, selon les auteurs, va dans le sens d'une intégration dans la communauté [Baines et Armstrong, 2015].

Au sujet de l'organisation d'activités, les données répertoriées ne font pas consensus. D'une part, les auteurs d'une étude australienne réalisée dans deux centres d'hébergement constatent que les résidents semblent réagir positivement tant aux activités planifiées qu'aux activités spontanées [Richards *et al.*, 2015]. D'autre part, une étude réalisée aux Pays-Bas dans dix établissements révèle que l'absence d'un programme d'activités planifiées pourrait potentiellement favoriser l'engagement des résidents atteints de démence dans des activités qu'ils valorisent [Smit *et al.*, 2014]. Les auteurs expliquent que les activités planifiées ne rejoignent pas les intérêts de tous les résidents et peuvent augmenter leur sentiment d'habiter en institution plutôt qu'à la maison. Cependant, si le programme d'activités planifiées s'ajoute aux possibilités d'activités spontanées pour les résidents, l'engagement dans des activités est maintenu [Smit *et al.*, 2014]. Selon cette étude, des activités d'expression de soi, de réminiscence ou liées à un emploi antérieur sont associées à un niveau de bien-être plus élevé chez les résidents que les activités liées à l'alimentation, aux soins personnels, aux croyances religieuses, aux déplacements et aux interactions sociales.

3.1.3 Facteurs environnementaux

La valeur ajoutée d'un environnement physique au design adapté aux besoins des résidents, d'un décor créant une atmosphère semblable à celle du domicile et assurant le confort des résidents et des employés fait l'unanimité dans la littérature [Armstrong et Braedley, 2016; Stranz et Sorensdotter, 2016; Richards *et al.*, 2015; Bradshaw *et al.*,

2012; LaValley, 2011; Fleming et Purandare, 2010]. Selon Hujala [2013], pour qu'un milieu ressemble au domicile, l'adaptation de l'environnement doit être continue et favoriser l'implication des résidents et du personnel. De plus, le design doit prendre en considération les changements liés au vieillissement (ex. : diminution de la vue, de l'odorat, de l'ouïe) [Hujala *et al.*, 2013]. Bien que les facteurs environnementaux soient jugés importants pour les résidents et leurs proches, la capacité de faire des choix quotidiens et de participer à des activités de la vie quotidienne ainsi que l'attitude du personnel demeurent plus importantes que l'apparence physique de l'établissement [Popham et Orrell, 2012].

Selon les pays, des variations existent au regard des caractéristiques attribuées aux établissements considérés comme « *homelike* » [Verbeek *et al.*, 2009]. Le tableau suivant présente quelques-unes de ces variations et résume divers éléments liés à un environnement physique en milieu institutionnel qui favorisent l'impression de se sentir comme à la maison. Les informations recueillies ont été regroupées, autant que possible, en fonction des facteurs d'influence environnementaux définis par Rijnaard [2016].

Tableau 3 Éléments à considérer pour créer un environnement physique semblable à celui de la maison

1. Nombre de résidents	- Les petites unités de vie sont grandement valorisées par les résidents et le personnel. Celles-ci comptent entre 5 et 20 résidents [Keefe <i>et al.</i>, 2017; Armstrong et Braedley, 2016; Verbeek <i>et al.</i>, 2009].
2. Espace privé et objets personnels	- La plupart des gestionnaires, des membres du personnel, des résidents et des proches voient les chambres privées comme la meilleure option pour les résidents, avec ou sans démence, afin de faciliter les visites des proches et de favoriser la qualité de vie des résidents [Baines et Armstrong, 2015; Hujala <i>et al.</i>, 2013; Fleming et Purandare, 2010]. - La personnalisation des chambres par les résidents est recommandée [Hujala <i>et al.</i>, 2013; Fleming et Purandare, 2010]. À l'exception du lit, déménager quelques meubles appartenant aux résidents est reconnu comme favorable et grandement encouragé dans la littérature [Armstrong et Braedley, 2016; Canham <i>et al.</i>, 2016; Cohen <i>et al.</i>, 2016; Rijnaard <i>et al.</i>, 2016; Van Hoof <i>et al.</i>, 2016; Van Hoof <i>et al.</i>, 2015; Palm <i>et al.</i>, 2014; Popham et Orrell, 2012; Verbeek <i>et al.</i>, 2012; Verbeek <i>et al.</i>, 2009].
3. Salle de bain	- Une salle de bain privée est à privilégier, selon certains auteurs, pour diminuer l'impression d'être en institution et permettre une plus grande liberté d'utilisation [Canham <i>et al.</i>, 2016; Cohen <i>et al.</i>, 2016; Rijnaard <i>et al.</i>, 2016; Verbeek <i>et al.</i>, 2009]. Néanmoins, cela n'est pas essentiel puisque plusieurs établissements de type « <i>homelike</i> » ont des salles de bain partagées [Verbeek <i>et al.</i>, 2009]. - Les salles de bain devraient être spacieuses, pour faciliter l'accès des résidents utilisant un fauteuil roulant ou une marchette et pour faciliter les manœuvres d'aide offertes par le personnel, le cas échéant [Armstrong et Braedley, 2016; Hujala <i>et al.</i>, 2013].
4. Espace (quasi) public	- La disponibilité d'une variété d'espaces de différents formats et de différentes vocations est recommandée [Fleming et Purandare, 2010]. - Les espaces communs peuvent être autant une source de divertissement que de confusion, en raison notamment des nombreuses distractions présentes et de l'appropriation de l'espace par certains résidents plus que d'autres [Rijnaard <i>et al.</i>, 2016]. - La présence de longs corridors semble renforcer l'aspect institutionnel [Rijnaard <i>et al.</i>, 2016; Verbeek <i>et al.</i>, 2009]. - Un environnement physique qui facilite les déplacements des résidents, qu'ils utilisent ou non une aide à la mobilité (fauteuil roulant motorisé, fauteuil roulant manuel, marchette), est privilégié [LaValley, 2011].

Tableau 3 Éléments à considérer pour créer un environnement physique semblable à celui de la maison (suite)

5. Architecture, design intérieur et entretien	- Une atmosphère avec un décor et des meubles semblables à ceux du domicile antérieur fait l'unanimité dans la littérature [Armstrong et Braedley, 2016; Stranz et Sorensdotter, 2016; Richards <i>et al.</i>, 2015]. - Une variété d'ambiances existe, allant d'un environnement calme à un environnement stimulant [Stranz et Sorensdotter, 2016]. Il est recommandé de minimiser les stimulations superflues et d'optimiser celles qui répondent à des besoins [Fleming et Purandare, 2010; Van Hoof <i>et al.</i>, 2010]. Les causes fréquentes de stimulations superflues sont des portes d'entrée achalandées, des interphones, des alarmes et des télévisions au volume élevé [Fleming et Purandare, 2010]. - Pour les résidents et les employés, un plancher fait de matériel coussiné, antidérapant et non éblouissant est préférable à un plancher recouvert de tapis [Armstrong et Braedley, 2016].
6. Luminosité	- Une luminosité adéquate favorisant la lumière naturelle est privilégiée [Rijnaard <i>et al.</i>, 2016; Van Hoof <i>et al.</i>, 2016; Gruneir <i>et al.</i>, 2008]. - Une luminosité variant de 2 500 à 10 000 lux est recommandée [Chaudhury <i>et al.</i>, 2017]. Or, selon la revue de littérature de Chaudhury et ses collaborateurs [2017], les résidents avec une démence sont typiquement exposés à une luminosité inférieure à 2 000 lux et passent la majeure partie de la journée dans des pièces faiblement éclairées. - Un éclairage que les résidents peuvent contrôler diminue leur état de dépendance envers le personnel [Armstrong et Braedley, 2016]. - Il est important de mettre en place des stratégies pour minimiser l'éblouissement (ex. : éviter les planchers lustrés, installer des rideaux et des stores) [Van Hoof <i>et al.</i>, 2010].
7. Emplacement extérieur	- Un espace extérieur sécurisé, avec des arbres, des fleurs et parfois un jardin, est privilégié [Rijnaard <i>et al.</i>, 2016; Van Hoof <i>et al.</i>, 2016; Prince <i>et al.</i>, 2013]. - Les résidents devraient pouvoir accéder à cet espace librement, selon certains auteurs [Canham <i>et al.</i>, 2016; Elliot <i>et al.</i>, 2014], ou encore en compagnie de proches [Armstrong et Braedley, 2016] ou de membres du personnel, selon d'autres auteurs [Armstrong et Braedley, 2016; Canham <i>et al.</i>, 2016; Elliot <i>et al.</i>, 2014; Fleming et Purandare, 2010]. - Les résidents apprécient d'avoir une vue sur l'extérieur (ex. : voir des enfants jouer, des passants circuler dans la rue ou se diriger vers un centre commercial) [Van Hoof <i>et al.</i>, 2015].
8. Technologie	- La technologie et les équipements peuvent soutenir les soins [Rijnaard <i>et al.</i>, 2016; Verbeek <i>et al.</i>, 2009], la communication et l'autonomie [Cohen <i>et al.</i>, 2016]. Les nouvelles technologies, comme les ordinateurs et la télésurveillance, sont perçues comme des moyens importants pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie des résidents [Hujala <i>et al.</i>, 2013].

Tableau 3 Éléments à considérer pour créer un environnement physique semblable à celui de la maison (suite)

9. Verrouillage des portes	- Des moyens non obstructifs sont privilégiés pour assurer un périmètre sécuritaire, lorsque requis, comme par exemple le camouflage des sorties ou la présence de serrures électroniques silencieuses [Fleming et Purandare, 2010]. - Certains établissements permettent aux résidents de verrouiller leur porte de chambre [Armstrong et Braedley, 2016; Rijnaard <i>et al.</i>, 2016]. Un milieu d'hébergement similaire à un CHSLD en Colombie-Britannique met à la disposition des résidents un accroche-porte pour exprimer leur désir d'intimité [Armstrong et Braedley, 2016].
10. Qualité de l'air	- L'apport d'air frais et l'élimination des mauvaises odeurs sont reconnus comme importants pour les résidents [Van Hoof <i>et al.</i>, 2010].

3.1.3.1 Impacts des facteurs environnementaux sur les résidents

Quatre revues systématiques ont abordé les impacts de l'environnement en centre d'hébergement sur les résidents. Deux d'entre elles sont de moyenne qualité [Anderiesen *et al.*, 2014; Xu *et al.*, 2013] et les deux autres, de faible qualité⁵ [Chaudhury *et al.*, 2017; Marquardt *et al.*, 2014] (voir les grilles d'évaluation à l'annexe E). Aucun impact de l'environnement sur les proches ou le personnel n'a été répertorié dans la littérature.

Établissement privé comparé à public

Xu et ses collaborateurs [2013] ont recensé sept études américaines ayant étudié l'association entre le caractère privé ou public du centre d'hébergement et la qualité de vie des résidents. Les résultats à cet égard sont inconstants d'une étude à l'autre; aucune conclusion ne peut donc être tirée.

Nombre de résidents

Une association significative, bien qu'inconstante, est notée entre le nombre de lits d'un établissement et la qualité de vie des résidents [Xu *et al.*, 2013]. En effet, il apparaît que les résidents d'établissements de moins de 60 lits et même de ceux qui ont entre 60 et 119 lits ont une meilleure qualité de vie que ceux habitant dans un établissement de plus de 160 lits. Deux autres études n'observent toutefois pas de d'association significative entre la taille d'un établissement (nombre de lits) et la qualité de vie des résidents [Xu *et al.*, 2013].

En ce qui concerne le nombre de lits par unité, une influence sur la qualité de vie des résidents est démontrée dans la littérature. Les unités de vie hébergeant entre 5 et 15 résidents ont un impact positif sur le bien-être des résidents, leurs comportements, leur fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne et leur engagement dans des

⁵ Les études de faible qualité ont été retenues pour cet état de connaissances puisqu'elles apportent des éléments pertinents qui complètent les résultats.

activités [Chaudhury *et al.*, 2017]. Sur une période d'un an, le niveau fonctionnel des résidents vivant dans de petites unités décline également moins [Chaudhury *et al.*, 2017]. Enfin, un plus petit nombre de lits par unité de vie mène à une meilleure qualité du sommeil des résidents et est associé à un nombre inférieur de médicaments qui leur sont prescrits [Marquardt *et al.*, 2014].

Espace privé

Le nombre de résidents par chambre a un impact sur la qualité du sommeil de ces derniers et sur le nombre de médicaments qui leur sont administrés [Marquardt *et al.*, 2014]. De plus, les résidents d'un établissement comptant davantage de chambres privées ont un sentiment de confort et d'intimité plus élevé que ceux habitant dans une résidence ayant moins de chambres privées [Xu *et al.*, 2013].

Salle de bain

Lors de la prestation de soins dans la salle de bain, le respect de l'intimité, notamment en portant une attention particulière au nombre de personnes présentes et aux mouvements d'aller-retour dans la pièce, permet de diminuer l'agitation et l'agressivité des résidents [Chaudhury *et al.*, 2017]. Il est aussi important que la température de l'air ambiant et de l'eau soit adéquate lors des soins d'hygiène pour minimiser les comportements agressifs [Chaudhury *et al.*, 2017].

Espace (quasi) public

Sur le plan de l'organisation générale de l'espace (quasi) public, les résidents apparaissent moins désorientés lorsque la cuisine, la salle à manger et la salle d'activités sont près les unes des autres [Chaudhury *et al.*, 2017]. La forme des unités de vie (en forme de « L », de « H » ou de carré) influence aussi leur orientation spatiale. Les résidents ayant une démence modérée à sévère réussissent à mieux s'orienter dans des unités de vie rectilignes (en forme de « I ») que dans des unités où des changements de direction sont nécessaires (ex. : en forme de « L » ou de carré). Toutefois, les corridors trop longs tendent à diminuer la capacité des résidents à s'orienter [Chaudhury *et al.*, 2017] et ont un impact négatif sur leurs comportements (ex. : plus d'anxiété et d'agitation) [Marquardt *et al.*, 2014]. Enfin, la disponibilité d'espaces privés, semi-privés et publics améliore le bien-être et les comportements des résidents [Chaudhury *et al.*, 2017].

De façon plus spécifique à chaque espace, les petites salles à manger qui ont un décor similaire à celui d'un domicile engendrent moins d'anxiété et d'agitation chez les résidents et favorisent les interactions sociales [Chaudhury *et al.*, 2017]. Une cuisinette (avec micro-ondes, réfrigérateur et machine à café) accessible pour les résidents encourage l'autonomie, les interactions sociales et stimule le gain de poids. Chez les résidents ayant une démence modérée à sévère, l'utilisation d'indices comme leur photo ou leur nom en grosses lettres (police 65) à l'extérieur de leur chambre améliore leur orientation [Chaudhury *et al.*, 2017].

Architecture, design intérieur et entretien

Les résidents d'un centre d'hébergement ressemblant davantage à un domicile de par la décoration, les meubles et les petits espaces communs montrent moins d'agitation verbale, d'anxiété et d'agressivité [Chaudhury *et al.*, 2017]. Ce type d'environnement encourage les interactions spontanées et permet aux résidents d'entreprendre des activités [Anderiesen *et al.*, 2014]. Ces derniers demeurent plus longtemps dans les espaces communs, où ils manifestent davantage d'engagement social, interagissent avec leur environnement et font plus d'activités. En plus d'accroître la participation des résidents aux activités [Chaudhury *et al.*, 2017; Anderiesen *et al.*, 2014], les caractéristiques environnementales semblables à un domicile contribuent à augmenter l'apport nutritionnel et liquidien des résidents [Chaudhury *et al.*, 2017; Marquardt *et al.*, 2014] et à diminuer l'alimentation par gavage [Marquardt *et al.*, 2014].

L'augmentation du contraste des couleurs entre la table et la vaisselle lors des repas, combinée à la modification de la luminosité, permet une augmentation de l'apport nutritionnel chez les résidents [Marquardt *et al.*, 2014]. Par contre, des planchers de couleurs différentes d'un étage à l'autre n'aident pas à améliorer leur orientation [Chaudhury *et al.*, 2017].

Luminosité

Il ressort de la littérature que les centres d'hébergement devraient avoir une lumière d'une intensité suffisante durant le jour [Anderiesen *et al.*, 2014]. Une exposition variant entre 2 500 et 10 000 lux améliore l'humeur, la cognition, de même qu'elle diminue l'agitation et les comportements perturbateurs [Marquardt *et al.*, 2014]. Plus spécifiquement, l'exposition à la lumière du soleil atténue l'agitation, tout en apportant de légers bénéfices en ce qui concerne l'humeur et la cognition [Chaudhury *et al.*, 2017]. Par ailleurs, l'exposition à une lumière vive ralentit le déclin de la performance dans les activités de la vie quotidienne [Anderiesen *et al.*, 2014]. L'augmentation de la luminosité contribue aussi à améliorer l'apport nutritionnel [Marquardt *et al.*, 2014]. Les impacts de la lumière sont en grande partie associés à l'amélioration du rythme sommeil-éveil des résidents [Chaudhury *et al.*, 2017; Anderiesen *et al.*, 2014]. Aucun effet indésirable à long terme de la lumière vive n'a été identifié.

Emplacement extérieur

L'accès à un espace extérieur améliore la santé mentale, la qualité de vie, l'humeur, de même qu'il diminue l'agitation, l'agressivité et le nombre de médicaments administrés aux résidents [Chaudhury *et al.*, 2017]. De plus, les résidents participant à des activités extérieures ont un meilleur sommeil, de plus longue durée, et présentent moins d'agitation verbale que ceux qui ont participé à des activités similaires à l'intérieur [Chaudhury *et al.*, 2017]. L'effet bénéfique d'un jardin extérieur sur la diminution de l'agitation et de l'agressivité perdure même l'hiver, tandis que cet espace n'est plus accessible [Chaudhury *et al.*, 2017].

Selon une revue systématique, les résidents des établissements ruraux ont un sentiment de confort plus élevé que ceux habitant dans des établissements urbains [Xu *et al.*, 2013].

*Autres stimulations sensorielles*⁶

- Son

Un niveau sonore moins élevé est associé positivement à la qualité de vie des résidents [Chaudhury *et al.*, 2017]. À l’opposé, un niveau sonore élevé est associé à des interactions sociales moins fréquentes entre les résidents [Chaudhury *et al.*, 2017], et à un plus haut niveau d’agitation, d’agressivité, de comportements perturbateurs et d’errance [Chaudhury *et al.*, 2017; Marquardt *et al.*, 2014]. Les sons pouvant être réduits sont ceux liés aux discussions du personnel, ceux produits par des appareils électroniques ou par des mouvements rapides. D’un autre côté, l’absence totale de son n’est pas recommandée. Une intensité agréable de son est notamment bénéfique pour éviter l’ennui chez les résidents [Marquardt *et al.*, 2014]. Par exemple, lors d’activités créatives, la présence de musiciens a permis d’accroître l’engagement des résidents dans l’activité [Anderiesen *et al.*, 2014]. La musique contribue également aux interactions entre les résidents qui ont une démence et le personnel durant la période de soins du matin [Anderiesen *et al.*, 2014].

- Température

Une température ambiante confortable est associée à moins d’agitation et de comportements perturbateurs; à contrario, une température inconfortable est associée à un bien-être diminué [Marquardt *et al.*, 2014].

- Approche Snoezelen

L’approche Snoezelen est une approche multisensorielle qui vise à stimuler les sens primaires. Il s’agit de mettre à la disposition des résidents une salle à l’intérieur de laquelle est créée une ambiance relaxante, en utilisant des équipements (fibre optique, musique douce, diffuseur aromatique, couverture réconfortante, etc.) qui stimulent tous les sens. Selon certaines études, cette approche a des impacts positifs sur le bien-être et l’humeur des résidents [Marquardt *et al.*, 2014], de même que sur leurs comportements (ex. : apathie) [Anderiesen *et al.*, 2014; Marquardt *et al.*, 2014] et leur niveau d’attention [Marquardt *et al.*, 2014]. Certaines études de la revue de littérature de Marquardt et ses collaborateurs [2014] rapportent également des améliorations sur le plan fonctionnel à la suite d’un programme d’interventions de type Snoezelen, mais pas d’amélioration de l’équilibre ni de diminution des chutes.

⁶ Nous présentons dans cette section les résultats provenant des études retenues pour cet état des connaissances. Il existe, dans la littérature scientifique, des études plus spécifiques qui permettraient de dresser un portrait complet de l’efficacité des approches de stimulation sensorielle. Celles-ci n’ont pas été retenues, ne faisant pas l’objet du présent mandat.

En somme

Un milieu de vie de qualité fait en sorte que chaque résident puisse se sentir comme s'il était chez lui.

- De nombreux facteurs influencent ce sentiment :
 - des facteurs psychologiques, comme le respect de l'autonomie décisionnelle du résident;
 - des facteurs sociaux, comme la possibilité de s'engager dans des activités significatives et d'avoir des interactions positives avec le personnel;
 - des facteurs environnementaux, comme le fait de vivre dans une chambre privée, d'être en présence d'objets personnels significatifs et d'avoir accès à des espaces communs.
- Les données recensées dans la littérature indiquent que les facteurs environnementaux se répercutent sur le bien-être des résidents, favorisant notamment la qualité de vie, le maintien de l'autonomie, le sommeil, l'apport nutritionnel et la réduction des comportements perturbateurs.

3.2 Un milieu qui adopte une gestion participative

Les établissements de soins de longue durée adoptent de plus en plus un virage sur le plan organisationnel. Ils passent d'un modèle institutionnel guidé par des considérations cliniques et administratives à un modèle axé sur les choix, les préférences et la qualité de vie des résidents [Shier *et al.*, 2014; Brownie et Nancarrow, 2013]. Cette transformation crée toutefois une tension entre les besoins et attentes des résidents et les contraintes organisationnelles [Vaismoradi *et al.*, 2016]. Conséquemment, plusieurs modèles organisationnels ont été élaborés à travers le monde. Bien que tous se disent optimaux, chacun présente son lot de forces et de faiblesses, de sorte que la mise en place d'un modèle plutôt qu'un autre ne garantit pas les meilleures conditions pour les résidents, leurs proches et le personnel [Armstrong et Braedley, 2016].

Le modèle centré sur la personne, le modèle centré sur la relation ainsi que les modèles liés au changement de culture organisationnelle (« *culture change* ») sont prédominants dans la littérature. D'autres modèles organisationnels existent à travers le monde et sont présentés à l'annexe F. De façon générale, tous ces modèles de gestion reconnaissent l'importance de considérer les résidents, les proches, le personnel, les bénévoles et les gestionnaires de façon égalitaire quant à leur contribution et leur influence sur le fonctionnement de l'établissement. Ainsi, il est proposé d'impliquer toutes ces parties prenantes dans la planification et l'organisation de l'environnement physique du centre d'hébergement [Armstrong et Braedley, 2016]. Par ailleurs, Dandi et ses collaborateurs [2012] insistent particulièrement sur la reconnaissance des besoins des proches et la réponse à ceux-ci, étant donné le rôle central de ces personnes dans la prestation des soins de longue durée aux résidents.

Les trois principaux modèles d'organisation des soins et services qui adoptent une gestion participative sont présentés ci-dessous.

3.2.1 Modèle centré sur la personne

Le modèle centré sur la personne est reconnu comme une bonne pratique dans le cadre des soins et services destinés aux personnes présentant une démence, selon le guide anglais *Guideline on Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care* [NCCMH, 2007]. Ce modèle a été introduit par Kitwood (1997, cité par Røsvik *et al.*, 2011) et est inspiré des travaux du psychologue Carl Rogers [1980]. La Société Alzheimer du Canada [2014; 2011] prône ce modèle, qui s'appuie sur les concepts de base de dignité et de respect, d'échange d'informations, de participation et de collaboration. Ce modèle encourage, chez le résident, la possibilité de faire des choix, le maintien de sa dignité, le respect, l'autodétermination et l'élaboration d'un projet de vie. Pour le personnel, l'implantation d'un modèle centré sur la personne implique une connaissance approfondie de l'histoire de vie du résident. En effet, ce modèle vise la prise en compte et le respect du passé du résident, l'accompagnement et le soutien dans la planification de cette nouvelle étape de son existence [SCIE, 2017]. Ainsi, au-delà des tâches qu'il doit accomplir, le personnel considère le résident en avant-plan [Jones, 2010]. Selon *Alzheimer's Disease International* [Prince *et al.*, 2013], un modèle centré sur la personne présente les attributs suivants : la participation de la personne; la prise en compte de ses besoins et de sa perception par rapport aux moyens d'y répondre et la prestation de services flexibles.

Dans le cadre du modèle centré sur la personne, l'environnement physique doit aider le résident à s'orienter dans l'espace et le temps [Prince *et al.*, 2013]. L'environnement social repose sur la présence de personnel stable, l'utilisation de moyens de communication (verbaux et non verbaux) et l'engagement dans des activités significatives [Prince *et al.*, 2013].

Le modèle centré sur la personne a inspiré certaines approches cliniques spécifiques à la clientèle présentant un trouble neurocognitif [Li et Porock, 2014] :

- le *Dementia Care Mapping* : il s'agit d'une méthode visant l'élaboration d'une approche centrée sur la personne et d'un outil pour mesurer la qualité de vie des personnes avec une démence et la qualité des soins dispensés [Brooker, 2005]. Des informations additionnelles au sujet de cette méthode sont présentées à l'annexe H, tableau 2;
- le Modèle *VIPS* : ce modèle a été conçu ultérieurement, en réponse aux critiques jugeant que le *Dementia Care Mapping* était trop complexe et coûteux à implanter dans certains milieux [Røsvik *et al.*, 2011]. Le modèle s'appuie sur les quatre principes suivants :
 - V pour **valoriser** la personne avec une démence et ceux qui prennent soin d'elle;
 - I pour traiter les gens comme des **individus**;

- P pour regarder le monde de la **perspective** de la personne démente;
- S pour créer un environnement **social** positif.

3.2.1.1 Impacts du modèle centré sur la personne

Quatre études ont évalué l'impact d'un modèle centré sur la personne sur les résidents et le personnel : une étude quasi expérimentale [Boumans *et al.*, 2005], deux revues systématiques [Li et Porock, 2014; Brownie et Nancarrow, 2013] et une étude comparative avant-après sans groupe témoin [Jones, 2010]. Trois d'entre elles sont de moyenne qualité et une est de faible qualité (voir les grilles d'évaluation en annexe D). Aucun impact sur les proches n'a été repéré dans la littérature.

Impacts sur les résidents

En raison de l'hétérogénéité des études, il est difficile de se prononcer avec certitude sur les effets du modèle centré sur la personne en centre d'hébergement [Brownie et Nancarrow, 2013; Boumans *et al.*, 2005]. Néanmoins, des améliorations sur le plan de l'état psychologique des résidents (ex. : moins d'ennui et de sentiment d'impuissance) et une diminution des comportements d'agitation sont associées à des interventions centrées sur la personne [Brownie et Nancarrow, 2013]. Dans le même sens, Li et Porock [2014] concluent que ce modèle a des effets significatifs sur la diminution des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence et de l'utilisation de médicaments antipsychotiques chez les résidents ayant un trouble neurocognitif. Chez les résidents sans trouble neurocognitif, des améliorations significatives sont observées dans trois domaines de la qualité de vie des résidents, soit la dignité, la sécurité et l'individualité, et ce, trois mois après le début de l'implantation d'un modèle centré sur la personne [Jones, 2010].

Dans leur étude quasi-expérimentale, Boumans et ses collaborateurs [2005] ont constaté que l'implantation du modèle centré sur la personne dans six unités avait amélioré la coordination des soins dans la moitié d'entre elles, mais n'avait pas eu d'impact sur le bien-être ou la satisfaction des résidents. Ils expliquent que l'implantation du modèle n'était peut-être pas complétée dans toutes les unités étudiées, et qu'un effet plafond des outils mesurant la satisfaction des résidents était probable. Par ailleurs, selon deux études recensées dans la revue systématique de Brownie et Nancarrow [2013], certaines interventions centrées sur la personne sont associées à une augmentation du risque de chute. Or, ces résultats pourraient être attribuables à des différences préexistantes entre les groupes d'intervention et les groupes témoins.

Impacts sur le personnel

Selon Brownie et Nancarrow [2013], des interventions centrées sur la personne peuvent avoir un impact positif sur la satisfaction au travail du personnel ainsi que sur la capacité à offrir des soins individualisés.

3.2.2 Modèle centré sur la relation

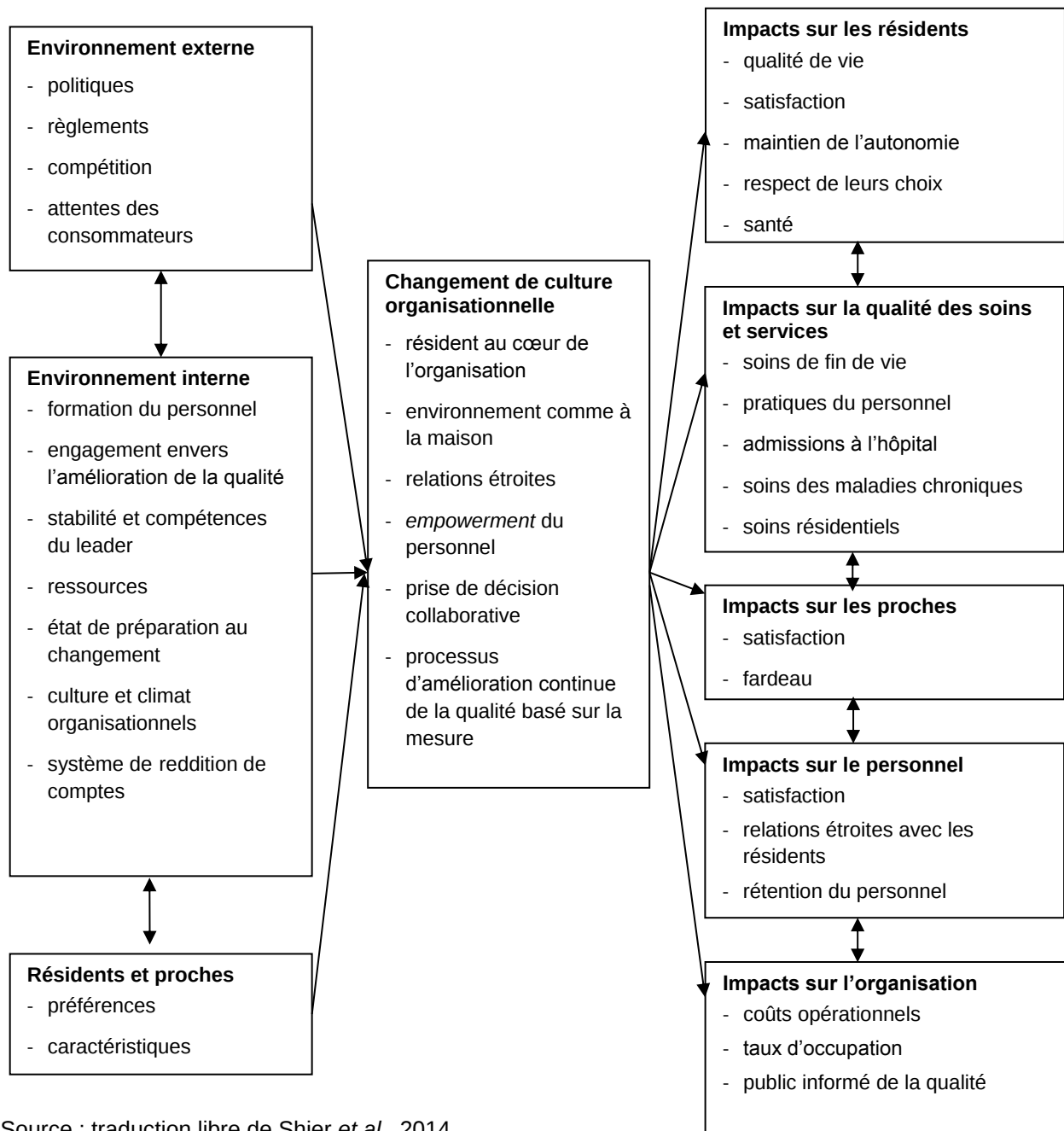
Par opposition à certains modèles de soins qui sont plutôt centrés sur la tâche, le modèle centré sur la relation conçoit les interactions entre les résidents, le personnel et les proches comme le fondement d'une expérience de soins satisfaisante et positive [McCormack *et al.*, 2012]. Par exemple, le programme *My Home Life*, basé sur des données probantes et sur une approche centrée sur la relation, est un mouvement social qui fait la promotion de la qualité de vie des personnes âgées en centre d'hébergement en Angleterre [McCormack *et al.*, 2012]. La vision de *My Home Life* s'appuie sur ce que veulent les personnes âgées, les proches et le personnel. Ce programme vise non seulement à répondre aux besoins des résidents, mais aussi à ceux des proches lors de leurs visites et aux besoins du personnel de l'établissement. Il y a une redistribution du pouvoir entre les résidents, les proches et le personnel. La personnalisation des soins et services de cette approche, de même que la prise de décision partagée et la création d'un esprit de communauté contribuent au respect des caractéristiques identitaires de chaque résident. Aucune publication portant sur les impacts de l'implantation d'un modèle centré sur la relation n'a toutefois été repérée.

3.2.3 Modèles liés au changement de culture organisationnelle

Le changement de culture organisationnelle fait référence à un modèle de soins qui est venu modifier la vision et les pratiques des établissements de soins de longue durée aux États-Unis [Li et Porock, 2014], et dont les principes sont maintenant appliqués à l'échelle internationale. Le changement de culture est un mouvement qui touche tous les aspects organisationnels d'un centre d'hébergement. Il prend racine dans le modèle de soins et services centré sur la personne [Li et Porock, 2014; Beer *et al.*, 2010] et cherche à améliorer la qualité de vie et le bien-être des résidents, plutôt que de se centrer seulement sur la qualité des soins cliniques. Par ailleurs, le changement de culture organisationnelle est plus systémique, se répercutant sur davantage d'acteurs et de composantes que le modèle de soins et services centré sur la personne. Les principes du changement de culture visent la création d'un environnement résidentiel s'apparentant le plus possible au domicile plutôt qu'à une institution. Ce modèle organisationnel cherche également à donner une voix et une autonomie décisionnelle aux résidents ainsi qu'à ceux qui prennent soin d'eux [Corazzini *et al.*, 2015; Shier *et al.*, 2014]. L'*empowerment* et la participation de tous les niveaux de personnel aux décisions apparaissent comme des éléments importants dans ce type de changement [Zimmerman *et al.*, 2016a; Corazzini *et al.*, 2015; Shier *et al.*, 2014]. L'importance de l'implication du personnel dans les décisions relatives aux soins et services fournis en établissement de soins de longue durée sera présentée plus en détail à la section 3.3.3.

L'article de Shier *et al.* [2014] propose un cadre analytique qui décrit les principales composantes du changement de culture organisationnelle (voir figure 3). Selon ce modèle, les efforts de changement sont influencés par des facteurs externes (ex. : politiques), des facteurs internes (ex. : formation du personnel) ainsi que par les préférences et les caractéristiques des résidents et de leurs proches [Shier *et al.*, 2014].

Figure 3 **Modèle analytique pour évaluer l'effet d'un changement de culture organisationnelle dans un centre d'hébergement**



Source : traduction libre de Shier *et al.*, 2014.

À l'échelle internationale, les modèles organisationnels liés au changement de culture mettent l'accent sur le bien-être psychosocial du résident plutôt que sur ses besoins physiques. Ainsi, les résidents sont encouragés à participer autant que possible aux activités de la vie quotidienne, selon leurs préférences. Ils choisissent leurs heures de sommeil, de sieste, leurs soins personnels et leurs activités, afin de maintenir le plus possible leur style de vie antérieur. Le personnel est polyvalent et a des tâches diverses (ex. : soins personnels, entretien ménager, loisirs).

Le tableau 4 présente quelques exemples d'établissements de différents pays ou nations adhérant à un modèle de changement de culture organisationnelle. Ces types d'établissements sont nommés « non traditionnels » dans le reste de ce document. Dans les établissements adoptant ce type de modèle organisationnel, il est souvent question de « normaliser » la vie quotidienne. Cette normalisation signifie de créer un petit environnement le plus normal possible, semblable au domicile, où les soins et services sont prodigués en respectant les besoins et les choix individuels des résidents [Verbeek *et al.*, 2009], plutôt qu'un environnement qui serait uniformisé en fonction d'une norme établie pour tous. Afin de contribuer à la répartition égalitaire du pouvoir entre le personnel et les résidents, le port de l'uniforme chez les employés est parfois mis de côté. Le nombre de résidents par unité de vie, souvent déterminé selon des considérations pratiques (ex. : budget, espace disponible, personnel), peut varier entre 5 et 15 personnes. Presque tous les résidents ont une chambre privée, et dans quelques cas une salle de bain privée. Ils peuvent y installer leurs propres meubles. Dans quelques-uns de ces établissements, la technologie est en soutien à la prestation des soins et services. Par exemple, des établissements américains de type *Green House* utilisent des télévisions interactives pour permettre aux résidents de garder contact avec leurs proches qui sont géographiquement éloignés.

Tableau 4 Modèles organisationnels suivant les principes de changement de culture

	Pays/nation	Nombre de résidents	Caractéristiques des résidents	Concept de soins et services	Environnement
Établissements pour toutes clientèles confondues					
Eden Alternative	États-Unis	Non spécifié	- Non spécifié	- Basé sur la normalisation - Considère les problèmes psychosociaux des résidents (solitude, ennui, impuissance...)	- Intégration de plantes, d'animaux et contacts avec des enfants
Micromilieus pour toutes clientèles confondues					
Green House	États-Unis	7-12	- Trouble neurocognitif ou autre	- En conformité avec le modèle Eden Alternative - Modèle social avec les soins cliniques nécessaires - Accent sur les compétences du résident - Repas préparés sur place - Participation à la vie communautaire - Rôle élargi des préposés (préparation de repas, entretien ménager, lessive, soins personnels, plan de soins...)	- Chambre privée avec salle de bain - Espace extérieur accessible - Retrait des postes infirmiers, des chariots de médicaments et des longs corridors

Tableau 4 Modèles organisationnels suivant les principes de changement de culture (suite)

	Pays/nation	Nombre de résidents	Caractéristiques des résidents	Concept de soins et services	Environnement
Micromilieus spécifiques à la clientèle avec une démence					
Unités Confused and Disturbed Elderly (CADE)	Australie	8-14	- Trouble neurocognitif modéré à sévère - Ambulant - Comportement perturbateur - Peu de problèmes psychiatriques	- Basé sur la normalisation - Respect du rythme du résident - Besoins du résident ont préséance sur les besoins de l'unité - Possibilité pour les résidents de participer aux tâches domestiques	- Environnement prothétique - Proche de la communauté locale - Décor familial
Cantou	France	12-15	- Trouble neurocognitif sévère	- Personnel polyvalent ayant une affectation stable - Tâches centrées sur les activités de la vie quotidienne - Participation de la famille à la vie quotidienne	- Meubles des résidents - Grande cuisine et salon adjacents aux chambres individuelles
Care Housing	Écosse	8-12	- Trouble neurocognitif léger à modéré	- Soins personnalisés flexibles - Maximisation de l'autonomie - Participation des résidents aux activités quotidiennes	- Situé dans une maison résidentielle
Philosophie Domus	Royaume-Uni	9-12	- Trouble neurocognitif et/ ou psychiatrique	- Besoins psychologiques et émotionnels au-dessus des besoins physiques - Accent sur le maintien de l'autonomie et des capacités résiduelles	- Chambre privée - Salle de bain et salon partagés
Group Homes	Japon	5-9	- Trouble neurocognitif léger à modéré	- Soins autour de la vie quotidienne - Possibilité pour les résidents de participer aux tâches domestiques	- Attaché à un plus grand établissement

Tableau 4 Modèles organisationnels suivant les principes de changement de culture (suite)

	Pays/nation	Nombre de résidents	Caractéristiques des résidents	Concept de soins et services	Environnement
Micromilieus spécifiques à la clientèle avec une démence					
Group Living	Suède	5-9	- Trouble neurocognitif	- Résidents encouragés à participer à toutes les activités - Rôle intégré du personnel	- Blocs d'appartements réguliers - Cuisine, salle à manger et salle de lavage partagées
Residential groups	Allemagne	6-15	- Trouble neurocognitif modéré à sévère	- Soins orientés vers la personne - Participation des résidents aux activités quotidiennes - Rôle intégré du personnel	- Petites unités de vie dans un plus grand établissement
Small-scale living	Pays-Bas et Belgique	6-8	- Trouble neurocognitif modéré à sévère	- Accent sur la normalisation - Participation des résidents aux activités quotidiennes - Rôle intégré du personnel	- Chambre privée - Cuisine et salon partagés - Décor familial
Special care facility	Canada	10	- Trouble neurocognitif modéré à sévère	- Participation des résidents aux activités quotidiennes - Rôle intégré du personnel	- Chambre privée avec salle de bain - Bungalow construit à cet effet - Environnement multi-générationnel avec des animaux et des plantes
Woodsite Place	Canada et États-Unis	8-15	- Trouble neurocognitif modéré à sévère	- Accent sur l'indépendance - Participation des résidents aux activités quotidiennes - Absence de contention physique et évitement de contention chimique	- Établissement principal attaché à 3 maisons - Chaque maison a une cuisine et un salon - Espaces décorés comme à la maison

Sources : Ausserhofer *et al.*, 2016; Zimmerman *et al.*, 2016a; Verbeek *et al.*, 2009.

3.2.3.1 Impacts des modèles de changement de culture organisationnelle

Seize des études repérées se sont intéressées à l'impact des modèles de changement de culture organisationnelle, soit cinq études quasi expérimentales [Afendulis *et al.*, 2016; Kok *et al.*, 2016; Lee *et al.*, 2016; Burack *et al.*, 2012; Boumans *et al.*, 2008], six revues systématiques [Petriwskyj *et al.*, 2016; Anderiesen *et al.*, 2014; Li et Porock, 2014; Marquardt *et al.*, 2014; Shier *et al.*, 2014; Hill *et al.*, 2011], deux études mixtes [Cohen *et al.*, 2016; Verbeek *et al.*, 2012], deux études qualitatives [Richards *et al.*, 2015; Loe et Moore, 2012] et une étude comparative avant-après sans groupe témoin [Gruneir *et al.*, 2008]. La qualité est bonne pour deux d'entre elles, modérée pour dix autres et faible pour les quatre dernières (voir les grilles d'évaluation à l'annexe D).

Impacts sur les résidents

La possibilité pour les résidents de faire des choix constitue le principal impact documenté à la suite de l'implantation d'un modèle axé sur le changement de culture organisationnelle [Cohen *et al.*, 2016; Zimmerman *et al.*, 2016a; Richards *et al.*, 2015; Elliot *et al.*, 2014; Burack *et al.*, 2012]. Comparativement aux établissements traditionnels, ceux qui suivent le mouvement de changement de culture organisationnelle présentent des différences significatives quant au respect des préférences des résidents, notamment pour les choix de repas [Elliot *et al.*, 2014], de l'heure des repas [Richards *et al.*, 2015; Elliot *et al.*, 2014], de l'heure du lever et du coucher [Cohen *et al.*, 2016] et de l'heure du bain [Cohen *et al.*, 2016].

Bien que l'impact du modèle de changement de culture organisationnelle sur la qualité de vie des résidents ne fasse pas l'unanimité [Petriwskyj *et al.*, 2016; Hill *et al.*, 2011], des preuves d'une robustesse limitée laissent croire qu'un tel changement influence positivement la perception de la qualité de vie par les résidents [Hill *et al.*, 2011]. De plus, selon les résultats d'une étude longitudinale de 18 mois [Kane *et al.*, 2007], des éléments liés à la qualité de vie (intimité, dignité, autonomie, appréciation de la nourriture, activités significatives, relations interpersonnelles et individualité) sont évalués plus positivement par les résidents hébergés dans des établissements de type *Green House* que par ceux résidant dans des centres traditionnels.

Quant à la satisfaction des résidents, Ausserhofer et ses collaborateurs [2016] rapportent que ceux vivant dans un micromilieu sont plus satisfaits des soins et services reçus que ceux vivant dans un établissement traditionnel. De leur côté, Petriwskyj et ses collaborateurs [2016] soulignent que plusieurs facteurs peuvent contribuer à la satisfaction des résidents. Néanmoins, il semble que des expériences positives soient davantage vécues dans les établissements qui adoptent des modèles comme *Eden Alternative*, *Green House*, *EverCare* et *Planetree*.

Par ailleurs, selon trois revues de littérature, les bénéfices d'un changement de culture organisationnelle sur la santé physique et psychologique des résidents sont mitigés [Petriwskyj *et al.*, 2016; Shier *et al.*, 2014; Hill *et al.*, 2011]. Des bénéfices potentiels sur la santé psychologique [Hill *et al.*, 2011], les symptômes psychiatriques [Petriwskyj *et al.*, 2016] et les capacités fonctionnelles des résidents [Ausserhofer *et al.*, 2016; Petriwskyj *et al.*, 2016] sont suggérés, mais avec réserve étant donné la variabilité des résultats des

différentes études incluses dans les revues de littérature. Plusieurs éléments expliquent cette situation : l'horizon temporel des études (6 mois à 3 ans), le choix des outils de mesure et la grande variabilité dans l'implantation du changement de culture organisationnelle d'un établissement à l'autre. En effet, une étude a relevé des différences entre les établissements ayant un haut taux d'implantation du changement de culture organisationnelle et ceux ayant un faible taux d'implantation [Miller *et al.*, 2014]. Les premiers comptent une plus grande proportion de résidents participant à un programme d'entraînement vésical et une moindre proportion de résidents ayant des contentions physiques, étant alimentés par gavage ou présentant des ulcères de pression.

Selon plusieurs auteurs, les micromilieus ont des effets bénéfiques sur les résidents, tels qu'une diminution de l'irritabilité et des troubles de déglutition et une amélioration de leur état nutritionnel, de leur engagement social et de leur humeur [Lee *et al.*, 2016]. Marquardt et ses collaborateurs [2014] rapportent, quant à eux, une diminution de la pression sanguine des résidents et du nombre de médicaments administrés dans des établissements organisés en micromilieus pour toutes clientèles confondues. Contrairement à ces derniers résultats, aucun impact n'est observé sur l'utilisation de contentions physiques, de gavage ou de médications antipsychotiques dans plus de 1 200 établissements aux États-Unis organisés en micromilieus réservés aux personnes ayant une démence [Gruneir *et al.*, 2008]. Une autre étude comparant l'état de santé physique et psychologique des résidents en *small-scale living* à celui des résidents d'un centre d'hébergement traditionnel n'a pas révélé une diminution des comportements apathiques des résidents [Anderiesen *et al.*, 2014]. Une revue systématique de la littérature [Li et Porock, 2014] rapporte, quant à elle, des effets bénéfiques sur le bien-être psychologique des résidents, soit moins de signes de dépression, de solitude, d'impuissance et d'ennui dans les établissements ayant implanté le modèle *Eden Alternative*. De son côté, le modèle *Green House* a permis de réduire de manière statistiquement significative le nombre de résidents alités et le nombre de résidents ayant un cathéter. Chez les personnes à faible risque d'ulcère de pression, le taux d'ulcères de pression a également diminué dans les établissements de type *Green House* [Afendulis *et al.*, 2016]. Enfin, une étude quasi expérimentale échelonnée sur une période de six mois [Kok *et al.*, 2016] ne rapporte pas de différence significative dans l'évolution des fonctions cognitives entre les résidents d'un établissement organisé en micromilieu et ceux vivant dans un établissement traditionnel.

Les résidents des établissements de type *Green House* sont moins souvent réadmis en centre hospitalier dans les 30 jours suivant le congé [Afendulis *et al.*, 2016; Zimmerman *et al.*, 2016a] et présentent moins d'hospitalisations évitables [Zimmerman *et al.*, 2016a]. Miller et ses collaborateurs [2014] font toutefois une distinction entre les établissements ayant un haut niveau d'implantation d'un changement de culture organisationnelle et ceux ayant un faible niveau d'implantation. Dans les premiers, on note une légère diminution des hospitalisations des résidents par année, tandis que les établissements ayant un faible niveau d'implantation présentent une augmentation significative du nombre d'hospitalisations [Miller *et al.*, 2014].

Impacts sur le personnel

Quelques autres auteurs se sont intéressés à l'impact du fonctionnement des établissements non traditionnels sur le personnel : en Australie [Richards *et al.*, 2015], aux États-Unis en établissements de type *Green House* [Cohen *et al.*, 2016; Zimmerman *et al.*, 2016a; Loe et Moore, 2012] et aux Pays-Bas en établissements de type « *small-scale living* » [Elliot *et al.*, 2014; Willemse *et al.*, 2014; Verbeek *et al.*, 2012]. Si certaines études démontrent qu'un changement de culture organisationnelle peut entraîner des impacts positifs sur le personnel, comme une amélioration de la satisfaction au travail et une diminution de l'absentéisme [Shier *et al.*, 2014], la majorité ne rapporte pas d'effets significatifs [Ausserhofer *et al.*, 2016; Shier *et al.*, 2014]. Néanmoins, une étude transversale réalisée aux Pays-Bas [Verbeek *et al.*, 2012] révèle que 56 % du personnel travaillant en centre d'hébergement traditionnel déclare vouloir travailler dans un établissement organisé en micromilieu; à l'inverse, seulement 7 % du personnel travaillant dans un micromilieu retournerait travailler dans un établissement traditionnel.

Les préposés des établissements de type *Green House* déclarent avoir plus de responsabilités et se sentir plus respectés dans leur travail [Loe et Moore, 2012]. Ils trouvent leurs tâches plus stimulantes et ont un meilleur contrôle du temps et de l'environnement [Loe et Moore, 2012]. Les conclusions d'autres auteurs vont dans le même sens, soit que le personnel a plus d'autonomie dans la prise de décision [Willemse *et al.*, 2014] et dans l'organisation de sa journée de travail [Verbeek *et al.*, 2012] dans des établissements non traditionnels. De plus, le travail dans des établissements non traditionnels est moins perçu comme un fardeau. Toutefois, selon une étude, deux ans après la transformation d'un centre d'hébergement des Pays-Bas en établissement non traditionnel, aucun changement significatif n'était noté au regard de la satisfaction au travail, de la motivation au travail, de l'épuisement émotionnel et de la fréquence des absences pour maladie [Boumans *et al.*, 2008]. Les auteurs avancent que ces résultats pourraient en partie être expliqués par l'utilisation de mesures subjectives plutôt qu'objectives, et par le fait que le groupe expérimental et le groupe témoin ne provenaient pas du même établissement.

Les préposés des établissements de type *Green House* ont des liens plus étroits avec les résidents [Zimmerman *et al.*, 2016a; Loe et Moore, 2012]. Ils sont en mesure de détecter plus rapidement des changements dans la condition des résidents [Zimmerman *et al.*, 2016a] et ainsi adapter les soins à dispenser. Ils disent ressentir moins de stress [Loe et Moore, 2012] puisqu'ils ont le sentiment de passer plus de temps avec les résidents et de leur donner davantage d'attention [Verbeek *et al.*, 2012]. Les employés des établissements non traditionnels sont plus disponibles pour les résidents [Richards *et al.*, 2015] et démontrent un plus grand engagement par rapport à leur travail [Richards *et al.*, 2015; Verbeek *et al.*, 2012].

En ce qui concerne la rétention du personnel, aucune conclusion probante ne peut être tirée de la littérature consultée, étant donné l'hétérogénéité des résultats. Des études ont démontré que le changement de culture organisationnelle pouvait engendrer des améliorations significatives, tandis que d'autres ont affirmé le contraire [Shier *et al.*, 2014]. Sur le plan de l'affectation du personnel, une publication rapporte qu'elle est plus

stable dans les établissements de type *Green House* [Cohen *et al.*, 2016], alors qu'une autre n'observe aucune différence significative dans les établissements de type « *small-scale living* » [Elliot *et al.*, 2014], comparativement aux établissements traditionnels.

Une meilleure connaissance des résidents est présente chez le personnel vivant un changement de culture organisationnelle [Shier *et al.*, 2014]. Ce modèle organisationnel entraîne cependant quelques retombées négatives, telles qu'un moins grand nombre de plans d'intervention individualisés [Elliot *et al.*, 2014]. Certaines difficultés peuvent aussi être liées aux petites unités de vie, telles que la dotation en personnel, le fardeau émotionnel pour le personnel qui se sent très engagé auprès de résidents et une gestion difficile des problèmes comportementaux, car il n'y a souvent qu'un membre du personnel en service [Verbeek *et al.*, 2012].

Impacts sur les proches

Des impacts sur les proches à la suite d'un changement de culture organisationnelle ont été étudiés : la satisfaction des proches, le fardeau perçu par ceux-ci, leurs contacts avec le personnel et leur contribution aux soins et services.

Plusieurs auteurs soulignent qu'aucun impact sur les proches ne peut être dégagé d'un changement de culture organisationnelle [Petriwskyj *et al.*, 2016; Shier *et al.*, 2014]. Petriwskyj et ses collaborateurs [2016] précisent que la satisfaction augmente dans plusieurs cas, bien que les expériences ne soient pas toutes positives. Selon Verbeek et ses collaborateurs [2012], les proches sont significativement plus satisfaits des soins et services reçus dans les établissements de type « *small-scale living* » (Pays-Bas). Ils se sentent mieux écoutés, ils apprécient la patience, l'attitude ouverte, amicale et engagée du personnel, ainsi que la liberté de choix offerte aux résidents.

Aucune différence significative liée au fardeau ressenti par les proches n'est notée entre les établissements non traditionnels (*Eden Alternative*, micromilieu pour toutes clientèles confondues, micromilieu destiné à des clientèles ayant une démence) et les établissements traditionnels [Ausserhofer *et al.*, 2016; Shier *et al.*, 2014]. Elliot et ses collaborateurs [2014] mentionnent que les préposés dans des établissements non traditionnels ont des contacts significativement plus fréquents avec les membres de la famille des résidents. De leur côté, Shier et ses collaborateurs [2014] rapportent des résultats inconstants sur la contribution des proches aux soins et services (ex. : gestion financière, lessive, courses).

Impacts sur les établissements

En ce qui concerne les impacts sur les établissements, Miller et ses collaborateurs [2014] rapportent une certaine diminution des problématiques soulevées lors des processus d'assurance de la qualité (ex. : chutes, hospitalisations, ulcères de pression) dans les établissements ayant un faible taux d'implantation du modèle de changement de culture. De leur côté, Shier et ses collaborateurs [2014] ne constatent aucune amélioration significative à cet égard. L'analyse de données administratives aux États-Unis montre par ailleurs que les 252 centres d'hébergement qui ont adopté un modèle de changement de culture ont enregistré une diminution importante (14,6 %) des manquements lors des

évaluations nationales de la qualité sans augmentation de ressources humaines [Grabowski *et al.*, 2014]. Enfin, aucun impact probant n'est documenté au chapitre des coûts d'opération [Shier *et al.*, 2014], des coûts de la médication [Shier *et al.*, 2014], du temps passé pour la distribution de la médication [Shier *et al.*, 2014], du taux d'occupation [Shier *et al.*, 2014] et de la présence de projets d'amélioration de la qualité [Elliot *et al.*, 2014].

En somme

Un milieu de vie de qualité adopte un mode de gestion qui offre à toutes les personnes concernées (résidents, proches, personnel, gestionnaires) la possibilité d'avoir une influence sur différents aspects touchant le fonctionnement du centre d'hébergement.

- Plusieurs modèles organisationnels de gestion participative existent, dont le modèle centré sur la personne, le modèle centré sur la relation et les modèles liés au changement de culture organisationnelle.
- Les données recensées tendent à démontrer divers impacts positifs des modèles organisationnels de gestion participative sur les personnes concernées.
 - L'implantation d'un modèle centré sur la personne améliore l'état psychologique des résidents et a des impacts positifs sur la satisfaction au travail du personnel et sur sa capacité à offrir des soins individualisés.
 - L'implantation d'un modèle de changement de culture organisationnelle favorise la possibilité pour les résidents de faire des choix, peut améliorer leur qualité de vie et parfois même leur santé physique et leur bien-être psychologique.
 - Par ailleurs, les données recueillies sur ces modèles ne révèlent pas d'impact probant sur les proches, et les résultats qui concernent le personnel sont divergents.

3.3 Un milieu qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu

Tout comme les résidents, le personnel doit lui aussi être traité avec dignité et respect [Banerjee et Armstrong, 2015]. Divers auteurs stipulent que les conditions de travail et le bien-être du personnel sont intimement liés à la qualité des soins offerts aux résidents [Baines et Armstrong, 2015; LaValley, 2011; Murphy, 2007]. Des données probantes provenant des États-Unis montrent qu'un haut taux de roulement de personnel, le recours fréquent à du personnel d'agence ainsi qu'un ratio inférieur de personnel (ex. : personnel non remplacé durant les vacances) ont des conséquences négatives sur les résidents, telles qu'une diminution des habiletés fonctionnelles, une augmentation des ulcères de pression et la perte de poids [Prince *et al.*, 2013]. Les solutions pour corriger de tels problèmes sont relativement connues [Prince *et al.*, 2013]. À cet égard, un comité de l'Institut de médecine aux États-Unis recommande d'augmenter les exigences fédérales minimales pour la formation des préposés aux bénéficiaires et

d'augmenter la désirabilité de ce type d'emploi, en améliorant les relations de supervision et les possibilités de carrière. De plus, ce comité recommande de clarifier les responsabilités des décideurs par rapport aux connaissances et compétences du personnel. Selon *Alzheimer's Disease International* [Prince *et al.*, 2013], les principaux objectifs des gestionnaires des centres d'hébergement devraient inclure : d'avoir une équipe stable possédant des connaissances et des compétences à jour et de stimuler la motivation des membres de leurs équipes. Les défis liés au multiculturalisme du personnel, comme les barrières linguistiques ou les attitudes de certains résidents envers la diversité culturelle, sont aussi mentionnés dans la littérature [Hujala *et al.*, 2013].

Une publication récente d'un regroupement québécois de 14 ordres professionnels [Plourde, 2016] décrit les conditions permettant d'assurer la pertinence et la qualité d'interventions centrées sur les besoins spécifiques de chaque usager. Ces conditions incluent notamment une formation initiale adéquate pour chaque professionnel et non-professionnel (ex. : préposé aux bénéficiaires), un ratio intervenant/résident approprié et l'accès à des professionnels spécialisés. L'importance d'avoir un nombre adéquat de spécialistes formés est aussi soulignée par la Société Alzheimer du Canada [2010].

À la lumière des constats faits par les différents auteurs des études recensées, quatre éléments relatifs aux conditions de travail du personnel sont prépondérants et seront décrits dans les sections suivantes :

- formation de base et accès à de la formation continue;
- organisation de la main-d'œuvre;
- implication et satisfaction au travail;
- environnement de travail.

3.3.1 Formation de base et formation continue

Divers sondages d'envergure menés en Angleterre (entre 1 139 et 2 060 répondants) [Alzheimer's Society, 2013] démontrent l'importance de la formation du personnel aux yeux du grand public et des proches d'une personne atteinte de démence. Toutefois, les déterminants d'une formation de base sont très variables d'un pays à l'autre, qu'il s'agisse du nombre d'heures, du lieu, des modules et des processus de reconnaissance [OECD/European Commission, 2013]. Par exemple, aux États-Unis, la formation minimale pour le personnel des centres d'hébergement est de 75 heures, alors qu'elle est de 430 heures en Australie. Dans plusieurs pays, davantage d'efforts sont mis sur la sélection des employés à l'embauche que sur les activités d'orientation ou d'accompagnement des nouveaux employés. Les États-Unis sont le seul pays identifié dans les données recensées ayant des exigences en termes de formation continue pour le personnel de soins de longue durée.

Selon la littérature consultée, la formation pour les préposés aux bénéficiaires doit être : pertinente pour développer la relation de soins (compétences sociales et communicationnelles), en présentiel plutôt qu'en ligne, et assez régulière pour rester à jour en fonction des particularités de la population et des demandes changeantes

[Baines et Armstrong, 2015]. De son côté, le *Social Care Institute for Excellence* [SCIE, 2017] recommande que tous les gestionnaires et le personnel soient formés quant à leurs responsabilités et aux mesures à prendre en situation d'abus et de négligence, ainsi que sur les moyens à déployer pour assurer le respect de la confidentialité des résidents.

Des besoins de formation sont aussi exprimés par les proches des résidents [Dandi *et al.*, 2012] et les bénévoles s'impliquant dans les centres d'hébergement. La Société Alzheimer du Canada [2011] soulève également des besoins de formation de base pour le personnel qui ne fournit pas de soins directs aux résidents (ex. : personnel administratif, personnel à l'entretien ménager, au service alimentaire, etc.) sur les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, afin que l'ensemble du personnel sache comment intervenir au besoin.

3.3.2 Organisation de la main-d'œuvre

Une insuffisance de personnel et une charge de travail trop élevée expliqueraient potentiellement l'absence de choix offerts aux résidents dans leur routine quotidienne [Simmons *et al.*, 2014]. Compte tenu de l'importance pour les résidents en centre d'hébergement de pouvoir faire des choix, les données convergent sur la nécessité de considérer l'organisation du travail des préposés aux bénéficiaires. En effet, selon Corazzini et ses collaborateurs [2015], des stratégies facilitant l'équilibre entre les affectations et la charge de travail des préposés aux bénéficiaires doivent être mises en place. Pour ce faire, les mesures fréquemment rapportées sont un ratio de personnel adéquat, une répartition appropriée des tâches et une disponibilité des préposés [Baines et Armstrong, 2015]. À cet égard, les auteurs d'une étude canadienne concluent que la capacité du personnel à offrir des soins personnalisés dépend notamment de la disponibilité de temps et de matériel [Caspar *et al.*, 2013]. Murphy [2007] rapporte également que selon des infirmières en soins de longue durée, le manque de temps nuit à la possibilité de respecter les choix des résidents et constitue un obstacle important à la qualité des soins.

Un nombre suffisant d'intervenants pour répondre à la complexité des tâches et à l'accroissement de la charge de travail est requis [McCormack *et al.*, 2012]. Ainsi, les unités de vie accueillant des résidents en grande perte d'autonomie fonctionnelle devraient avoir un ratio personnel/résidents supérieur [Verbeek *et al.*, 2009]. Au Québec, Voyer et ses collaborateurs [2016] ont proposé des ratios de personnel par titre d'emploi. Des défis liés au recrutement de personnel sont toutefois observés à travers le monde [Hujala *et al.*, 2013], ce qui rend parfois difficile l'atteinte de ratios de personnel optimaux.

L'importance d'une affectation stable du personnel est aussi fréquemment rapportée dans la littérature [Canham *et al.*, 2016; Cohen *et al.*, 2016; Baines et Armstrong, 2015]. Une affectation stable contribue à la création d'un lien avec les résidents et au développement d'un sentiment d'attachement. Cela permet également de mieux connaître chaque résident, d'éviter de les irriter ou de déclencher des comportements perturbateurs [Canham *et al.*, 2016].

3.3.2.1 Impacts de l'organisation de la main-d'œuvre sur les résidents

Deux études repérées ont mesuré l'impact de l'organisation de la main-d'œuvre sur les résidents : une revue systématique [Xu *et al.*, 2013] et une étude longitudinale [Castle et Anderson, 2011]. Elles sont de moyenne qualité (voir les grilles d'évaluation à l'annexe D).

Une étude incluant 2 839 centres d'hébergement américains a montré que les établissements qui ont amélioré le ratio employés/résidents, diminué le roulement de leur personnel et leur utilisation de personnel d'agence ont moins recours aux contentions physiques et utilisent moins de cathéters urinaires permanents [Castle et Anderson, 2011]. De plus, leurs résidents ont moins de douleur et de plaies de pression [Castle et Anderson, 2011]. Or, en examinant six études recensées dans leur revue systématique de la littérature, Xu et ses collaborateurs [2013] ont constaté que le lien entre le ratio intervenant/résident et la qualité de vie des résidents semble inconstant. Ces derniers auteurs concluent qu'il ne faut pas uniquement considérer les ratios, mais également s'attarder au savoir et au savoir-faire du personnel.

3.3.3 Implication et satisfaction au travail

Dans une étude quantitative examinant les facteurs influençant la capacité du personnel à mettre en œuvre les principes centrés sur la personne, Caspar et ses collaborateurs [2013] concluent que l'implication du personnel dans les décisions est un facteur clé. Plusieurs auteurs se sont intéressés aux façons d'impliquer les membres du personnel de manière à leur permettre de participer à l'organisation du travail et à prendre part aux décisions.

Ces études ont ainsi évalué différentes stratégies favorisant l'*empowerment* du personnel :

- embaucher du personnel polyvalent et reconnu et lui confier davantage de responsabilités [Cohen *et al.*, 2016; Loe et Moore, 2012; McCormack *et al.*, 2012];
- rendre chaque membre du personnel responsable de son horaire [Elliot *et al.*, 2014; McCormack *et al.*, 2012];
- s'assurer que les membres du personnel reçoivent de la rétroaction sur leur performance et participent à des rencontres d'équipe régulières [Cohen *et al.*, 2016];
- impliquer le personnel dans les plans de soins et services et les décisions organisationnelles [Corazzini *et al.*, 2015; McCormack *et al.*, 2012];
- permettre au personnel de choisir son affectation au travail [Elliot *et al.*, 2014];
- donner des possibilités de formation continue [Cohen *et al.*, 2016];
- augmenter le taux horaire [Loe et Moore, 2012].

Bien que l'impact de ces mesures sur le personnel n'ait pas été évalué formellement dans les études retenues, certains gestionnaires ayant participé à l'étude de Corazzini et

ses collaborateurs [2015] observent que les mesures d'*empowerment* des membres du personnel accroissent leur engagement et leur appropriation des principes de changement de culture organisationnelle. Dans l'étude de Loe et Moore [2012], les membres du personnel travaillant en établissement de type *Green House* rapportent que le fait de se voir confier de nouvelles responsabilités leur confère un meilleur sentiment de contrôle du temps et de l'espace, de meilleurs liens avec les résidents et une diminution du sentiment de culpabilité et de stress au travail.

3.3.4 Environnement de travail

Peu importe les stratégies retenues pour impliquer le personnel, des études montrent que les établissements organisés en micromilieus, avec un aménagement semblable à celui d'une maison, ont un pouvoir d'attraction et de rétention supérieur en raison du soutien disponible et de la charge de travail perçue comme plus acceptable [Adams *et al.*, 2017].

Sur le plan des relations de travail, le soutien social entre collègues contribue de manière importante à créer un environnement de travail favorable en centre d'hébergement [Adams *et al.*, 2017], de même que le soutien de la part du superviseur [Eliopoulos, 2013]. Le style de gestion adopté peut aussi influencer l'adhésion du personnel aux principes de changement de culture [Miller *et al.*, 2014; Murphy, 2007]. Corazzini et ses collaborateurs [2015] recommandent d'exercer un style de leadership dit « adaptatif » pour permettre de répondre de manière flexible aux enjeux soulevés par le personnel dans un établissement adoptant les principes de changement de culture organisationnelle. Dans ce style de leadership adaptatif, les gestionnaires, plutôt que d'imposer leur propre vision, sollicitent le point de vue des résidents et du personnel, tout en favorisant des relations de collaboration entre eux afin de trouver des solutions aux problèmes qui surviennent. Par ailleurs, des auteurs québécois montrent l'importance d'équilibrer des stratégies de gestion de type « *make-it happen* », « *help-it-happen* » et « *let-it-happen* »⁷ pour favoriser l'implantation d'initiatives d'amélioration de la qualité en CHSLD [Etheridge *et al.*, 2014].

En ce qui concerne l'environnement physique, le milieu de vie devrait disposer du matériel et de l'équipement nécessaires pour que le personnel puisse offrir des soins et services personnalisés et sécuritaires (ex. : chaises adéquates dans la salle à manger) [Simmons *et al.*, 2014]. Un espace de repos adéquat pour les employés est également souhaitable [Armstrong et Braedley, 2016; Hujala *et al.*, 2013].

⁷ Il s'agit de types d'influences qui contribuent au changement organisationnel. Les stratégies « *make-it-happen* » influencent le processus de changement par une gestion planifiée et ordonnée. Les stratégies « *help-it-happen* » utilisent la négociation, l'influence sociale et les moyens techniques. Les stratégies « *let-it-happen* » sont imprévisibles, incertaines et adaptatives [Etheridge *et al.*, 2014].

En somme

Un milieu de vie de qualité peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu.

- Ce personnel détient une formation de base pertinente et a accès à de la formation continue.
- Une charge de travail équilibrée et une affectation stable entraînent des impacts positifs sur la santé des résidents, comme une diminution des contentions physiques, des cathéters urinaires permanents, de la douleur et des plaies de pression.

3.4 Un milieu qui prête attention aux transitions

Dans plusieurs pays, la corrélation entre la qualité des soins de longue durée et l'intégration efficace des soins médicaux et des services en centre d'hébergement, notamment au chapitre des transitions en milieu hospitalier, est de plus en plus reconnue [Dandi *et al.*, 2012]. Bien que la recherche documentaire effectuée n'ait pas porté spécifiquement sur les transitions, quelques éléments d'information à ce sujet sont tout de même ressortis de la littérature consultée. Ceux-ci portent sur l'importance des transitions, sans préciser de façon exhaustive les moyens à privilégier pour les rendre optimales. Quatre transitions distinctes ont été définies :

1. l'accueil;
2. le transfert à l'hôpital et le retour de l'hôpital;
3. les soins de fin de vie;
4. le décès.

3.4.1 Accueil

Puisque déménager en centre d'hébergement est rarement le premier choix des aînés, l'accueil constitue une étape charnière. Afin de pouvoir ajuster le processus d'accueil en fonction du nouveau résident, il peut être aidant pour le personnel d'être au fait des éléments contextuels liés à son déménagement. Selon les données probantes, un déménagement en centre d'hébergement risque de survenir : quand l'aîné et son proche aidant sont plus âgés, quand le proche aidant vit du stress ou de la détresse psychologique et quand le proche aidant souhaite voir la personne déménager en centre d'hébergement [Prince *et al.*, 2013]. Les études montrent aussi une association élevée entre l'institutionnalisation et la perte d'un conjoint [Hajek *et al.*, 2015]. De façon non surprenante, une telle transition peut également être liée à la présence d'incapacités fonctionnelles et de déficits cognitifs [Prince *et al.*, 2013].

Le déménagement en centre d'hébergement peut représenter une période particulièrement anxiogène pour le résident et ses proches [LaValley, 2011].

Quatre étapes d'ajustements liés à un nouvel environnement sont mentionnées dans la littérature [Canham *et al.*, 2016] :

1. l'orientation : recueillir des informations et s'installer;
2. la normalisation : trouver des moyens de maintenir un style de vie similaire à celui antérieur;
3. la rationalisation : accepter de vivre en établissement de soins de longue durée;
4. la stabilisation : accepter sa vie en établissement de soins de longue durée et établir des liens.

En plus d'impliquer divers ajustements, l'arrivée en centre d'hébergement peut être associée à une augmentation des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (dont la dépression et l'agitation), une diminution des fonctions cognitives et une augmentation des chutes [Sury *et al.*, 2013]. Selon ces mêmes auteurs, cette transition entraîne souvent, chez les proches aidants, à la fois un sentiment de culpabilité ou d'échec, de la dépression et la perception d'un fardeau continu, mais parfois aussi une amélioration de la qualité de vie du fait d'être déchargé de certaines responsabilités auprès de leur proche. Les auteurs proposent quelques pistes de solution pour une transition réussie :

- une contribution de la personne à la prise de décision, même si elle présente une démence;
- des procédures d'orientation et d'intégration pour le futur résident et ses proches avant et pendant la transition;
- un système de parrainage pour les nouveaux résidents.

La visite des lieux avant le déménagement est considérée comme facilitante pour l'intégration [Alzheimer's Society, 2013]. Les tableaux 5 et 6 résument les facteurs influençant le processus d'accueil pour le résident et les proches.

Tableau 5 Facteurs influençant potentiellement l'adaptation des résidents déménageant en centre d'hébergement

Facteurs positifs	Facteurs négatifs
- Contribution du résident à la décision de déménager en centre d'hébergement - Visite de l'établissement par le résident et ses proches avant le déménagement - Environnement semblable à celui de la maison, incluant une petite unité de vie, une luminosité augmentée, des espaces extérieurs appropriés et un accès facile à la salle de bain - Processus d'accueil (ex. : système de parrainage entre résidents) - Collaboration avec les proches pour établir le plan de soins - Appels téléphoniques du personnel pour informer les proches au sujet de l'adaptation du résident - Documentation de l'histoire de vie pour aider le personnel à comprendre et soutenir le nouveau résident - Soins centrés sur la personne - Activités appropriées pour la personne (ex. : thérapie par la musique)	- Manque de contrôle perçu par le résident par rapport à la décision de déménager en centre d'hébergement - Absence de visite de l'établissement préalablement au déménagement - Environnement, personnes et style de vie non familiers - Besoins non comblés (ex. : manque de stimulation, absence de visites des proches, problèmes de vision ou d'audition non corrigés) - Différences culturelles (ex. : langue) - Sentiment d'être abandonné par ses proches

Source : Alzheimer's Disease International [Prince *et al.*, 2013] (traduction libre).

Tableau 6 Facteurs influençant potentiellement l'adaptation des proches

Facteurs positifs	Facteurs négatifs
- Information et conseils adéquats concernant la qualité de soins, les implications financières, les options de soins et la complexité du système - Moins d'exigences physiques pour le proche aidant qui donnait auparavant les soins - Soutien de la part de la famille, des amis et du personnel - Implication du proche afin de contribuer au bien-être du résident - Le personnel salue les membres de la famille et les présente aux autres résidents - Famille tenue informée par le personnel - Soutien par les pairs pour guider la famille dans le processus d'hébergement - Sentiment de soulagement par la perception que la personne avec une démence reçoit de meilleurs services qu'à domicile - Recommandation de bouche à oreille en faveur de l'établissement	- Manque d'information et d'aide pour compléter les démarches administratives - Difficulté à trouver un centre d'hébergement bien situé répondant aux besoins de la personne - Insatisfaction concernant la qualité des soins - Sentiment d'une perte de contrôle et de pouvoir décisionnel - Manque de communication efficace avec le personnel - Sentiment de culpabilité, d'échec ou de trahison - Difficulté à déléguer les soins au personnel - Conflit familial - Remise en question par le proche de la décision d'hébergement

Source : Alzheimer's Disease International [Prince *et al.*, 2013] (traduction libre).

Comme il est mentionné dans une publication du Regroupement provincial des comités des usagers [RCPU, 2012], certaines personnes âgées en perte d'autonomie au Québec sont contraintes à une série de déménagements à travers le système public québécois avant d'être accueillies dans leur centre d'hébergement permanent. Ce contexte particulier est aussi à considérer lors de l'accueil de résidents.

3.4.2 Transfert à l'hôpital et retour de l'hôpital

Les effets pervers des hospitalisations chez les personnes âgées hébergées en soins de longue durée ont déjà été démontrés [Ågotnes *et al.*, 2016; Arendts *et al.*, 2013; McGregor *et al.*, 2011]. Durant un séjour en milieu hospitalier, une diminution des capacités fonctionnelles est souvent notée chez les personnes âgées. Cette situation est particulièrement préoccupante, d'autant que la fréquence des hospitalisations évitables est élevée [Ågotnes *et al.*, 2016]. Selon la littérature consultée [Arendts *et al.*, 2013], il existe deux principaux types de transferts à l'urgence : 1) les transferts ayant pour objectif d'améliorer la santé du résident; 2) les transferts liés au manque de ressources ou à d'autres contraintes empêchant de répondre aux besoins du résident au centre

d'hébergement. Selon Grabowski et ses collaborateurs [2007], l'intervention au centre d'hébergement plutôt qu'à l'hôpital permettrait une réponse plus appropriée aux besoins des résidents présentant certaines conditions médicales. Qui plus est, une diminution des hospitalisations des résidents qui vivent en centre d'hébergement permettrait des économies appréciables [Grabowski *et al.*, 2007]. Lorsque l'hospitalisation ne peut être évitée, la communication entre l'hôpital et le centre d'hébergement est primordiale pour coordonner le retour du résident [Ågotnes *et al.*, 2016].

3.4.3 Soins de fin de vie

Lorsque la condition médicale de la personne le justifie, il importe de planifier les soins de fin de vie (« *advanced care planning* ») le plus rapidement possible [Prince *et al.*, 2013]. Certains auteurs recommandent de rendre disponible un lieu de repos ou de recueillement pour aider les familles à passer du temps de qualité avec leurs proches en fin de vie ou pendant des périodes de maladie [Banerjee et Rewegan, 2016]. Le design de cet espace peut consister, par exemple, en la présence de fauteuils confortables, d'un décor chaleureux, de symboles représentant différentes religions ou de livres sur la spiritualité, pour permettre au personnel, au résident et à ses proches de discuter de ces différents aspects s'ils le souhaitent. D'ailleurs, plusieurs centres d'hébergement offrent une chambre privée avec salle de bain pour les familles qui désirent demeurer sur place afin d'accompagner leur proche en fin de vie [Armstrong et Braedley, 2016].

En 2007, un groupe de travail multidisciplinaire a été mis sur pied par *Alzheimer Europe* pour établir les bonnes pratiques en lien avec les soins de fin de vie des personnes atteintes d'Alzheimer. Des recommandations centrées sur la personne atteinte, ses proches, les professionnels de santé et les décideurs ont alors été formulées [Alzheimer Europe, 2008]. Le groupe recommande notamment de soutenir les proches en les aidant à comprendre la portée des décisions qu'ils doivent prendre en contexte de fin de vie, et d'offrir des soins palliatifs aux personnes qui sont aux stades avancés de la démence.

3.4.4 Décès

Les durées de séjour en centre d'hébergement étant de plus en plus courtes, les membres du personnel doivent composer avec de nombreux décès. Par exemple, en Norvège, 40 % de l'ensemble des décès surviennent dans les établissements de soins de longue durée [Hujala *et al.*, 2013]. Ainsi, selon certains auteurs, les centres d'hébergement doivent être conçus tant pour les personnes qui y vivent que pour celles qui y décèdent [Banerjee et Rewegan, 2016].

En s'appuyant sur l'observation de 27 établissements de soins de longue durée dans différents pays, Banerjee et Rewegan [2016] soulignent deux pratiques qui semblent pertinentes concernant le décès des résidents. D'abord, ils suggèrent de ne pas cacher la mort en retirant discrètement le corps de la chambre, mais plutôt de le faire visiblement, avec dignité. Par exemple, ils rapportent qu'un établissement au Manitoba pratique un rituel où l'on dépose une courteline spéciale sur le corps. Tout le personnel défile ensuite en silence derrière la civière, alors que la personne est amenée à l'extérieur, par la porte d'entrée de l'établissement, au vu de tous les résidents. Selon

ces auteurs, ce type d'approche est signifiant puisqu'il reconnaît que le décès fait partie de la vie et témoigne du respect inconditionnel envers les résidents dans toutes les étapes de leur parcours dans l'établissement.

Ensuite, Banerjee et Rewegan [2016] recommandent de soutenir le processus de deuil des autres résidents, des familles et du personnel par des moyens concrets, par exemple en apposant un cœur sur la porte de la chambre du résident décédé ou à la place qu'il occupait à la salle à manger, pendant un certain temps. Ils mentionnent que certains établissements disposent également, dans un lieu commun, des photos de la personne décédée, avec un livre où les personnes endeuillées peuvent exprimer les pensées que suscite son départ.

En somme

Un milieu de vie de qualité prête une attention particulière aux périodes de transition vécues par un résident et ses proches en personnalisant les soins et services offerts. Ces étapes charnières sont : l'accueil au centre d'hébergement, les transferts (aller et retour) en milieu hospitalier, les soins de fin de vie et le décès.

- Certains auteurs suggèrent des pistes pour favoriser ces transitions, bien que leur efficacité ne soit pas documentée dans les études recensées. Par exemple :
 - encourager la visite des lieux avant le déménagement en centre d'hébergement;
 - assurer une bonne communication avec le milieu hospitalier pendant et après une hospitalisation;
 - rendre disponible un lieu de repos pour les proches lorsqu'un résident est en fin de vie;
 - soutenir le processus de deuil des autres résidents, du personnel et des proches lors d'un décès.

3.5 Un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité

La mobilisation active dans un processus d'amélioration continue de la qualité est essentielle en centre d'hébergement, en raison tant du caractère évolutif des besoins complexes des résidents que du développement continu des bonnes pratiques professionnelles. L'évaluation de la qualité des établissements de soins de longue durée, qui est effectuée en moyenne aux trois ans en Europe, permet de fournir de la rétroaction pertinente aux divers acteurs et de guider les politiques en matière de soins de longue durée [Dandi, 2012].

La littérature évoque un continuum d'approches entourant la régulation de la qualité, variant d'une approche punitive (pouvant impliquer des sanctions financières, la

nomination d'un gestionnaire temporaire ou le retrait d'une licence ou d'un contrat) à une approche collaborative [Choiniere *et al.*, 2016]. Les pays/provinces qui comptent davantage de centres d'hébergement privés ont des systèmes de régulation de la qualité plus complexes, plus standardisés et suivant davantage une approche punitive (ex. : États-Unis et Ontario), comparativement aux pays/provinces où les établissements sont moins privatisés, comme au Manitoba, en Suède et en Norvège. Les approches collaboratives et punitives se distinguent par le type d'inspection (annoncée ou non annoncée), par le partage d'information en lien avec les processus d'inspection (durant l'inspection ou seulement après celle-ci dans un rapport officiel) ainsi que par la façon d'inspecter (qui relève de l'expertise de l'inspecteur ou d'un processus d'inspection standardisé) [Choiniere *et al.*, 2016].

Holecek et ses collaborateurs [2010] soulignent l'importance pour les gestionnaires de bénéficier d'un processus d'amélioration collaboratif et constructif. Les gestionnaires ayant participé à cette étude rapportent également que pour être utile, le processus d'évaluation de la qualité doit être mené de manière objective, suivant des objectifs précis. Aucune donnée scientifique répertoriée ne traite de la transparence du processus d'amélioration continue, mais selon des documents issus de la littérature grise, cet aspect serait également important. En effet, les futurs résidents et leurs proches ont besoin d'être informés au sujet de la qualité des soins et des services des différents centres d'hébergement, en ayant facilement accès à de l'information fiable, notamment pour guider leur choix d'établissement [Prince *et al.*, 2013; Dandi *et al.*, 2012]. Selon une publication européenne, peu de pays rendent publics les rapports d'inspection sur la qualité en centre d'hébergement [Dandi *et al.*, 2012]. Les pays qui le font sont l'Allemagne, le Royaume-Uni, la Hongrie, les Pays-Bas et la Suède. Une liste non exhaustive de différents sites Web offrant une description et une évaluation d'un ou de plusieurs centres d'hébergement dans différents pays/nations est disponible à l'annexe G.

Au Québec, les visites ministérielles d'évaluation de la qualité des milieux de vie en CHSLD se déroulent par cycle de trois ans. Des visites de vérification peuvent avoir lieu au besoin, selon les résultats obtenus lors de l'évaluation [MSSS, 2016]. Les visites se font sans préavis et portent, pour le 3^e cycle sur 18 cibles, qui sont basées sur les orientations ministérielles « *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* » [MSSS, 2003] ainsi que les meilleures pratiques en CHSLD. Ces cibles examinent notamment les processus en place pour l'accueil des nouveaux résidents et de leurs proches, la promotion des droits des résidents et de leur expression sur la qualité des soins et services, l'animation, l'aménagement de l'environnement physique, l'organisation des repas et les relations avec les proches et la communauté. Ce processus, qui est réalisé par un évaluateur du MSSS accompagné par un membre désigné d'un organisme partenaire représentant les droits des résidents ou des aînés, est basé sur des observations, des rencontres avec différents acteurs et la consultation de documents. La visite se conclut par une rencontre - bilan avec la direction de l'établissement pour lui transmettre les principaux résultats de l'évaluation. L'établissement visité reçoit ensuite un rapport, à partir duquel il doit élaborer et mettre en œuvre un plan d'amélioration. Les rapports des visites ministérielles et les plans

d'amélioration ont l'avantage d'être facilement accessibles au public sur le site web du MSSS (<http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/visites-evaluation/index.php>). Annuellement, les établissements doivent également effectuer eux-mêmes une démarche d'évaluation de la satisfaction des résidents en lien avec la qualité des soins et services, en partenariat avec le comité de résidents ou le comité des usagers [MSSS, 2016]. Ils doivent aussi se soumettre au processus d'accréditation d'Agrément Canada aux cinq ans [Agrément Canada, 2018].

En somme

Un milieu de vie de qualité s'engage dans un processus d'amélioration continue de manière collaborative, constructive, objective et ciblée.

- Le fait de rapporter publiquement les résultats des évaluations de la qualité des centres d'hébergement contribue à la transparence du processus.

4. RÉSULTATS : MODALITÉS D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ D'UN MILIEU DE VIE

Ce chapitre propose des réponses à la question-clé 3, soit : *Quelles sont les modalités d'évaluation de la qualité d'un milieu de vie?* Une multitude de cadres conceptuels existent pour évaluer la qualité des soins et des services de santé [OECD/European Commission, 2013; MSSS, 2012; Donabedian, 2005]. Historiquement, la qualité a souvent été appréciée par des indicateurs fondés sur le modèle de Donabedian [2005], qui conçoit la qualité des soins et services selon trois dimensions, soit la structure, les processus et les mesures de résultats. Selon Donabedian, les indicateurs de structure font référence aux caractéristiques organisationnelles ainsi qu'aux ressources humaines et matérielles. Les indicateurs de processus décrivent comment la structure en place offre les soins et services. Enfin, les mesures de résultats informent sur l'état de santé de la personne en fonction des soins et services reçus. Le modèle de Donabedian avance que la structure d'un établissement a une influence sur les processus qui, à leur tour, ont un impact sur les résultats.

En soins de longue durée, l'implantation d'indicateurs de la qualité se fait lentement en raison d'enjeux conceptuels (ex. : choix des indicateurs – ceux liés aux structures et processus ou ceux liés à des mesures de résultats), méthodologiques (ex. : capacité à mesurer les effets étant donné la nature dégénérative de la condition des résidents) et opérationnels (ex. : sous-financement lié à la gestion de données) [OECD/European Commission, 2013]. À ce sujet, *Alzheimer's Disease International* [Prince et al., 2013] observe :

- un mouvement des indicateurs de structure et de processus vers des indicateurs simples, valides et informatifs;
- un désir d'adopter des mesures de résultats globales et holistiques;
- un intérêt grandissant pour les outils d'évaluation de la satisfaction envers les soins et services et de la qualité de vie.

De façon générale, un indicateur permet de mesurer l'effet d'une intervention. Dans le cadre du présent document, l'intervention correspond aux actions entreprises pour assurer la qualité du milieu de vie. Comme il a été mentionné au chapitre précédent, un milieu de vie de qualité :

- permet de se sentir comme à la maison;
- adopte une gestion participative;
- peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu;
- prête attention aux transitions;
- s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité.

À la lumière de la littérature consultée, des méthodes d'évaluation, des outils et des indicateurs ont été répertoriés et sont présentés pour chacune des caractéristiques essentielles d'un milieu de vie de qualité. Le tableau 7 de la page suivante résume les modalités d'évaluation qui ont été recensées. L'ensemble des outils et des indicateurs sont décrits à l'annexe H.

Bien que cet état des connaissances porte sur la qualité du milieu de vie, divers éléments d'information touchant l'évaluation de la qualité des soins et services et de la qualité de vie des résidents ont été analysés, car ces trois concepts se chevauchent et se complètent (voir chapitre 1). Par exemple, un aspect du milieu de vie tel que la formation du personnel peut influencer sur l'utilisation de contentions, un élément associé à la qualité des soins. Le recours aux contentions peut avoir des conséquences importantes sur la qualité de vie des résidents [Anderson *et al.*, 2016]. La section 4.1 détaille les modalités liées à l'évaluation de la qualité du milieu de vie. Les sections 4.2 et 4.3 résument quant à elles les données recueillies par rapport à la qualité des soins et à la qualité de vie des résidents. Pour répondre à la question 3, 28 articles scientifiques (24 études primaires et 4 revues de littérature) et 12 publications de la littérature grise ont été analysés et synthétisés. Ces documents sont ceux qui ont été repérés au moyen de la stratégie de recherche générale (voir chapitre 2). Cependant, puisque la recherche documentaire ne portait pas sur chacune des dimensions spécifiques de la qualité du milieu de vie, il est possible que d'autres outils, méthodes ou indicateurs existent.

Tableau 7 Synthèse des modalités d'évaluation selon les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Modalités d'évaluation	Type de modalités d'évaluation (outil⁸ ou indicateur)
1. Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison	a) Experience of Home Scale	a) Outil
1.1 Facteurs sociaux		
1.1.1 Interactions et relations avec le personnel	a) Workplace Violence Tool	a) Outil
1.1.2 Activités	b) Residential Environment Impact Survey	b) Outil
	c) Resident Dining Style Preference Survey	c) Outil
1.2 Facteurs environnementaux	a) Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH)	a) Outil
	b) Nombre de chambres privées	b) Indicateur

⁸ À noter qu'aucun outil repéré n'a été traduit en français. Pour les références et la description des outils, se référer à l'annexe H.

Tableau 7 Synthèse des modalités d'évaluation selon les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité (suite)

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Modalités d'évaluation	Type de modalités d'évaluation (outil ⁸ ou indicateur)
2. Un milieu qui adopte une gestion participative	Aucune modalité repérée pour évaluer cette caractéristique de façon globale	
2.1 Modèle centré sur la personne	a) Person-Centered Climate Questionnaire b) Toolkit for Person-Centeredness in Assisted Living c) I-Care Instrument d) Person-Centered Care Attitude Tool (Per-CCat) e) Family Perception of Physician-Family Caregiver Communication f) Nombre de plans de soins complété suite à l'admission g) Nombre de plans de soins mis à jour annuellement h) Nombre de plans de soins mis à jour aux trois mois i) Nombre de plans de soins mis à jour au besoin	a) Outil b) Outil c) Outil d) Outil e) Outil f) Indicateur g) Indicateur h) Indicateur i) Indicateur
2.2 Modèle centré sur la relation	Aucune repérée	Non applicable
2.3 Changement de culture organisationnelle	a) Culture Change Scale b) Quality Indicator Survey c) Group Living Home Care Characteristics Questionnaire	a) Outil b) Outil c) Outil

Tableau 7 Synthèse des modalités d'évaluation selon les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité (suite)

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Modalités d'évaluation	Type de modalités d'évaluation (outil ⁸ ou indicateur)
3. Un milieu qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu	Aucune modalité repérée pour évaluer cette caractéristique de façon globale	
3.1 Formation continue offerte au personnel	a) Nombre d'heures de formation continue auquel le personnel a assisté b) I-Care Instrument	a) Indicateur b) Outil
3.2 Organisation de la main-d'œuvre	a) Consistent Assignment Tracking Tool b) Eaton Instrument for Measuring Turnover c) Intent to Turnover Measure d) Pourcentage de pharmaciens avec une expertise en gériatrie ⁹ e) Pourcentage de physiothérapeutes avec une expertise en gériatrie ⁹ f) Pourcentage de médecins avec une expertise en gériatrie ⁹ g) Pourcentage d'infirmiers (bacheliers et techniciens) avec une expertise en gériatrie ⁹ h) Pourcentage de travailleurs sociaux avec une expertise en gériatrie ⁹ i) Pourcentage du personnel provenant d'une agence privée ⁹	a) Indicateur b) Indicateur c) Outil d) Indicateur e) Indicateur f) Indicateur g) Indicateur h) Indicateur i) Indicateur

⁹ Les indicateurs de cette catégorie pourraient être adaptés en fonction des professionnels impliqués dans l'offre de service en centre d'hébergement au Québec.

Tableau 7 Synthèse des modalités d'évaluation selon les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité (suite)

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Modalités d'évaluation	Type de modalités d'évaluation (outil ⁸ ou indicateur)
	j) Nombre d'infirmiers bacheliers dans l'unité de vie ⁹ k) Ratio infirmiers bacheliers / infirmiers techniciens ⁹	j) Indicateur k) Indicateur
3.3 Implication et satisfaction au travail	a) Perception of Empowerment Instrument b) Job Role Quality Questionnaire c) Job Satisfaction Subscale (Michigan Organizational Assessment Questionnaire) d) Quality of Employment Survey e) National Nursing Assistant Survey f) Nursing Assistant Barriers Scale g) Direct Care Worker Job Satisfaction Scale h) Maslach Burnout Inventory	a) Outil b) Outil c) Outil d) Outil e) Outil f) Outil g) Outil h) Outil
3.4 Environnement de travail	a) Job Content Questionnaire b) Benjamin Rose Relationship with Supervisor Scale c) Charge Nurse Support Scale d) Nurse-Nursing Assistant Caregiver Reciprocity Scale e) Grief Support in Healthcare Scale f) Shortell Organization and Management Survey, Nursing Home Adaptation – Communication and Leadership Subscales g) Nursing Home Administrator Job Satisfaction Scale	a) Outil b) Outil c) Outil d) Outil e) Outil f) Outil g) Outil
4. Un milieu qui prête attention aux transitions	Aucune modalité repérée pour évaluer cette caractéristique de façon globale	

Tableau 7 Synthèse des modalités d'évaluation selon les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité (suite)

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Modalités d'évaluation	Type de modalités d'évaluation (outil⁸ ou indicateur)
4.1 Accueil	a) Délais d'admission b) Nombre de visites de l'établissement par le résident et/ou son proche avant l'admission ou nombre de visites d'un membre du personnel auprès du résident avant l'admission	a) Indicateur b) Indicateur
4.2 Transfert à l'hôpital et retour de l'hôpital	a) Safely Reduce Hospitalizations Tracking Tool (Advancing Excellence) b) Care Transitions Measure c) Nombre d'hospitalisations par 'x' jours de résidence d) Nombre de visites à l'urgence par 'x' jours de résidence e) Nombre de réadmissions évitables	a) Outil b) Outil c) Indicateur d) Indicateur e) Indicateur
4.3 Soins de fin de vie et décès	a) Nombre de plans de soins de fin de vie b) Satisfaction With Care at the End of Life in Dementia (SWC-EOLD) c) End of Life in Dementia – Comfort Assessment in Dying (EOLD-CAD) d) Quality of Dying in Long-Term Care	a) Indicateur b) Outil c) Outil d) Outil

Tableau 7 Synthèse des modalités d'évaluation selon les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité (suite)

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Modalités d'évaluation	Type de modalités d'évaluation (outil ⁸ ou indicateur)
5. Un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité	a) Nombre de rapports sur la qualité à jour et accessibles pour le grand public b) Nombre d'indicateurs de qualité ayant suivi un processus de sélection transparent c) Implication des parties prenantes dans l'élaboration des indicateurs de qualité	a) Indicateur b) Indicateur c) Indicateur

4.1 Modalités d'évaluation liées à la qualité du milieu de vie

Une revue systématique de la littérature [Zimmerman *et al.*, 2016b] a permis de répertorier des outils et indicateurs liés, entre autres, à un modèle centré sur la personne, aux transitions et au personnel travaillant en centre d'hébergement. Plus de 250 modalités d'évaluation ressortent de cette revue, dont 96 qui ont été retenues par un groupe d'experts en fonction de leur utilité et de leurs qualités psychométriques. Les modalités prises en compte par Zimmerman et ses collaborateurs [2016b] sont intégrées ci-dessous aux autres modalités d'évaluation issues de la recherche documentaire effectuée, et les résultats sont présentés en fonction des cinq caractéristiques d'un milieu de vie de qualité.

4.1.1 Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison

Un outil conçu aux États-Unis, nommé *Experience of Home Scale*, permet d'évaluer la perception des personnes âgées de se sentir comme à la maison en établissement de soins de longue durée [Molony *et al.*, 2007]. La huitième version de cet outil comporte 24 questions qui peuvent être autoadministrées ou auxquelles on peut répondre par entrevue. Voici quelques exemples d'énoncés contenus dans cet outil (traduction libre).

- Je me sens chez moi ici.
- Je peux faire ce que je veux ici.
- Je peux être moi-même ici.
- Je me sens en contact avec les personnes qui me sont chères.
- J'ai un sentiment d'appartenance à cet endroit.

Un score plus élevé représente une meilleure perception de se sentir comme à la maison. L'outil est simple à utiliser et il a une bonne validité et fidélité. Cependant, la validation de l'outil a seulement été réalisée auprès de personnes âgées sans déficit cognitif significatif.

D'autres auteurs ont étudié des modalités d'évaluation plus spécifiquement liées aux facteurs sociaux et environnementaux de Rijnaard [2016] (voir section 3.1).

4.1.1.1 Facteurs sociaux

Interactions et relations avec le personnel

Une étude évaluant spécifiquement la qualité des relations interpersonnelles entre les résidents et le personnel a été repérée. Celle-ci se base sur des observations dans les salles communes (ex. : salle à manger, salon, corridors) et des entrevues semi-structurées avec le personnel et les gestionnaires [Stranz et Sorensdotter, 2016]. Les questions des entrevues portent sur l'organisation du travail, les conditions de travail et l'approche de soins utilisée.

L'outil *Workplace Violence Tool* est également ressorti de la littérature consultée. Il documente, par un questionnaire destiné au personnel, si celui-ci a vécu des agressions physiques (ex. : être mordu, poussé), des menaces verbales ou écrites d'agression, de la violence psychologique (ex. : insultes) et du harcèlement verbal de nature sexuelle [Zimmerman *et al.*, 2016b].

Activités significatives

L'outil *Residential Environment Impact Survey* est une évaluation semi-structurée non standardisée basée sur le modèle de l'occupation humaine [Kielhofner, 2008]. Il mesure comment l'environnement résidentiel facilite le fonctionnement optimal des résidents [Fisher et Kayhan, 2012]. Ni la validité ni la fidélité de cet outil n'ont toutefois été évaluées. L'évaluation prend 8 à 12 heures à réaliser, et aucune formation n'est requise [Richards *et al.*, 2015]. Elle se décline en quatre modalités:

1. une observation de l'environnement;
2. une observation d'au moins trois activités (ex. : un repas, la routine du matin ou du soir, une activité de loisir);
3. des entrevues avec des résidents;
4. des entrevues avec des représentants de l'établissement.

Plus spécifiquement pour évaluer l'alimentation, un questionnaire destiné au résident sous forme d'entrevue structurée d'une durée d'environ 30 minutes a été élaboré aux États-Unis. Il s'agit du *Resident Dining Style Preference Survey* [Adams *et al.*, 2013]. La validité de contenu de l'outil a été étudiée, mais aucun résultat n'est actuellement disponible. Cet outil permet de documenter les habitudes alimentaires au domicile antérieur ainsi que les préférences actuelles des résidents. Ce sondage ne s'adresse toutefois pas aux résidents présentant des déficits cognitifs majeurs.

4.1.1.2 Facteurs environnementaux

En lien avec les facteurs environnementaux d'un milieu qui permet de se sentir comme à la maison, le seul indicateur relevé est celui du nombre de chambres privées. Selon une publication de l'OCDE [2013], il s'agit d'un indicateur fréquent.

Par ailleurs, l'outil *Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes* (TESS-NH) évalue 13 thématiques, soit : le contrôle des sorties, l'entretien, la propreté, la sécurité, l'orientation, l'intimité, l'autonomie de l'unité, l'accès à l'extérieur, la luminosité, le bruit, la stimulation visuelle/tactile, l'espace, la familiarité (« *homelikeness* »). Il évalue efficacement l'environnement physique et a une bonne fidélité et validité [Zimmerman *et al.*, 2016b]. Il est accessible gratuitement, et son utilisation nécessite environ huit heures de formation.

4.1.2 Un milieu qui adopte une gestion participative

Aucune modalité n'a été repérée pour évaluer cette caractéristique de façon globale, mais plusieurs modalités existent pour en évaluer des aspects spécifiques.

4.1.2.1 Modèle centré sur la personne

Malgré qu'il soit difficile de déterminer une mesure rigoureuse de l'application journalière, par le personnel, de l'approche centrée sur la personne [Li et Porock, 2014], trois outils ont été répertoriés : le *Person-Centered Climate Questionnaire* [Zimmerman et al., 2016b], le *Toolkit for Person-Centeredness in Assisted Living* [Zimmerman et al., 2016b] et l'*I-Care Instrument* [Caspar et al., 2013]. Les domaines évalués par les résidents avec ces outils sont le climat de sécurité, la vie quotidienne et l'hospitalité, le bien-être et l'appartenance, les soins et services individualisés, les relations sociales et l'atmosphère. Les domaines évalués par le personnel sont les relations, les soins et services individualisés, l'atmosphère, la connaissance des résidents, l'autonomie des résidents, la communication entre les membres du personnel ainsi que celle entre le personnel et les résidents.

Par ailleurs, certains outils et indicateurs se penchent spécifiquement sur la communication. En ce qui concerne la communication orale, l'outil *Family Perception of Physician-Family Caregiver Communication* évalue par entrevue la perception des proches par rapport à la communication avec le médecin [Zimmerman et al., 2016b]. Relativement à la communication écrite, quatre indicateurs liés au plan de soins ont été retenus, soit le nombre de plans de soins complétés à la suite de l'admission, ceux mis à jour aux trois mois, ceux mis à jour annuellement ainsi que ceux mis à jour au besoin [Zimmerman et al., 2016b].

De plus, un outil existe pour déterminer le niveau de connaissances du personnel liées à une pratique centrée sur la personne et pour évaluer l'adéquation entre la philosophie organisationnelle et le profil des futurs employés au moment du processus d'embauche : l'outil *Person-Centered Care Attitude Tool* (Per-CCat) [Harrop-Stein, 2014]. Enfin, des méthodes d'observation des résidents dans les salles communes (ex. : salle à manger, salon, corridors) et des entrevues semi-structurées avec le personnel et les gestionnaires sont aussi parfois utilisées pour mesurer l'application d'un modèle centré sur la personne [Stranz et Sorensdotter, 2016].

4.1.2.2 Modèle centré sur la relation

Aucune modalité d'évaluation en lien avec l'application d'un modèle centré sur la relation n'a été repérée.

4.1.2.3 Modèles de changement de culture organisationnelle

Pour évaluer l'implantation des modèles de changement de culture organisationnelle, les outils répertoriés sont le *Culture Change Scale* [Zimmerman et al., 2016b], le *Quality Indicator Survey* [Lin et Kramer, 2013] et le *Group Living Home Care Characteristics Questionnaire* [Willemse et al., 2014]. L'outil *Culture Change Scale* consiste en une entrevue avec le personnel; le *Group Living Home Care Characteristics Questionnaire* se fait par entrevue auprès d'un gestionnaire du centre d'hébergement, tandis que le *Quality Indicator Survey* est réalisé par un évaluateur externe. Le *Culture Change Scale* évalue le système de changement de culture organisationnelle, le choix des résidents, la structure organisationnelle, la supervision du personnel, l'organisation du travail et la

prise de décision. Le *Group Living Home Care Characteristics Questionnaire* examine 14 caractéristiques de la résidence en fonction de leur similitude avec celles d'un environnement domiciliaire, comme le port ou non de l'uniforme par le personnel, la possibilité pour les résidents de se servir des collations eux-mêmes ou la possibilité pour les familles de se joindre aux repas.

Le *Quality Indicator Survey*, implanté dans 19 États américains entre 2007 et 2010 [Lin et Kramer, 2013], est un outil d'envergure soutenant l'amélioration de la qualité. Il couvre une gamme d'indicateurs (ex. : abus, déshydratation, choix, dignité, ratio de personnel). Des études plus approfondies demeurent nécessaires pour en évaluer la validité et la fidélité. Les informations sont recueillies par la consultation d'une banque de données, des entrevues, des observations et une revue de dossiers. Le processus d'évaluation se divise en deux étapes : une évaluation préliminaire, qui établit quels seront les éléments du processus de soins (évaluation, plan de soins, prestation des soins et services, réévaluation et révision du plan de soins) qui nécessiteront une analyse plus poussée, puis ladite analyse. Une formation d'un mois pour l'évaluateur est requise pour maîtriser cet outil.

De leur côté, Li et Porock [2014] rapportent l'utilisation de quelques méthodes pour évaluer l'application du modèle de type *Eden Alternative* : analyse des dossiers, observation sur place, entrevues et sondages auprès du personnel. Les mesures de résultats sont diverses. Elles incluent la satisfaction des résidents au regard des soins et services reçus, le sentiment de contrôle des résidents, le niveau fonctionnel des résidents ainsi que la proportion de contentions, d'infections, de médications, de chutes et de problèmes nutritionnels.

4.1.3 Un milieu qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu

Aucune modalité n'a été repérée pour évaluer cette caractéristique de façon globale, mais diverses modalités existent pour en évaluer les composantes spécifiques. De plus, les modalités présentées à la section 4.1.1.1, soit l'observation et les entrevues avec le personnel au sujet de leurs interactions avec les résidents et l'outil *Workplace Violence Tool*, peuvent également s'appliquer pour l'évaluation de la présente caractéristique.

4.1.3.1 Formation offerte au personnel

Le nombre d'heures de formation continue auquel le personnel assiste constitue un indicateur fréquent en lien avec cette caractéristique [OECD/European Commission, 2013]. En ce qui a trait au contenu des formations, l'outil *I-Care Instrument*, précédemment présenté, peut être utile pour déterminer le besoin de formation du personnel au regard de l'application d'une pratique centrée sur la personne [Caspar et al., 2013].

4.1.3.2 Organisation de la main-d'œuvre

Pour évaluer la stabilité de l'affectation du personnel, deux indicateurs ont été retenus, soit le pourcentage du personnel provenant d'une agence privée et le *Consistent*

Assignment Tracking Tool, qui permet de consigner le nombre de préposés aux bénéficiaires affectés à chaque résident par mois [Zimmerman et al., 2016b].

De plus, l'importance de bien documenter le taux de roulement du personnel est soulignée par *Alzheimer's Disease International* [Prince et al., 2013]. À cet égard, l'indicateur *Eaton Instrument for Measuring Turnover* indique le nombre de nouveaux employés divisé par le nombre d'employés dans cette catégorie ayant plus de 12 mois d'expérience [Zimmerman et al., 2016b]. Il existe également l'outil *Intent to Turnover Measure*, qui est un questionnaire destiné aux membres du personnel afin d'évaluer leur intention de changer d'emploi [Zimmerman et al., 2016b].

Finalement, les données recueillies indiquent que la présence d'une équipe multidisciplinaire contribue également à la qualité des soins et services offerts [Murphy, 2007]. Il est suggéré de documenter le pourcentage de médecins, d'infirmiers (bacheliers et techniciens¹⁰), de pharmaciens, de physiothérapeutes et de travailleurs sociaux ayant une expertise en gériatrie qui travaillent dans le centre d'hébergement [Zimmerman et al., 2016b]. Il est également proposé de documenter le ratio infirmiers bacheliers / infirmiers techniciens et le nombre d'infirmiers bacheliers dans chaque unité de vie. Ces indicateurs pourraient être adaptés en fonction des professionnels impliqués dans l'offre de services en centre d'hébergement au Québec.

4.1.3.3 Implication du personnel et satisfaction au travail

Pour évaluer l'implication du personnel au travail, l'outil *Perception of Empowerment Instrument* [Zimmerman et al., 2016b], un questionnaire destiné aux membres du personnel, évalue leur autonomie, leurs responsabilités et leur engagement.

Les outils *Job Satisfaction Subscale (Michigan Organizational Assessment Questionnaire)*, *Job Role Quality Questionnaire*, *Quality of Employment Survey*, *National Nursing Assistant Survey*, *Nursing Assistant Barriers Scale* et *Direct Care Worker Job Satisfaction Scale* mesurent la satisfaction du personnel au travail [Zimmerman et al., 2016b]. Les domaines évalués touchent, entre autres, le travail d'équipe, la charge de travail, le stress, la liberté de décision, l'engagement organisationnel, l'environnement de travail, le soutien du supérieur, la reconnaissance, la discrimination, la sécurité d'emploi et la satisfaction salariale.

En lien avec l'épuisement professionnel, le questionnaire *Maslach Burnout Inventory* porte sur l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation et le manque de sentiment d'accomplissement.

4.1.3.4 Environnement de travail

Pour évaluer l'environnement de travail, des études se sont penchées sur la présence de soutien social entre collègues ou de soutien de la part du gestionnaire [Adams et al., 2017; Boumans et al., 2008]. Adams et ses collaborateurs [2017] ont utilisé le *Job Content Questionnaire*, un outil montrant une bonne fidélité comptant huit items. Par

¹⁰ Les équivalences de catégories de personnel ont été déterminées en fonction de la publication de St-Jacques et Dussault [2013].

ailleurs, le questionnaire *Nurse-Nursing Assistant Caregiver Reciprocity Scale* demande au personnel d'évaluer si les soins offerts par leurs collègues de travail sont conformes aux normes éthiques. Le *Grief Support in Healthcare Scale* est quant à lui un questionnaire évaluant le soutien offert lors de situations de deuil chez le personnel [Zimmerman *et al.*, 2016b].

Quant à la relation avec le gestionnaire, le *Benjamin Rose Relationship with Supervisor Scale* s'intéresse à la perception des préposés aux bénéficiaires, tandis que le questionnaire *Charge Nurse Support Scale* demande au personnel d'évaluer les comportements de leadership collaboratif des infirmiers responsables du centre d'hébergement [Zimmerman *et al.*, 2016b]. Afin d'évaluer la communication et le leadership chez les gestionnaires d'un centre d'hébergement, il existe aussi un questionnaire qui s'adresse au personnel, le *Shortell Organization and Management Survey, Nursing Home Adaptation – Communication and Leadership Subscales* [Zimmerman *et al.*, 2016b]. Les domaines évalués par cet outil touchent, entre autres, l'harmonie organisationnelle, la réactivité, le leadership clinique et l'efficacité perçue.

Suivant la prémisse voulant que la satisfaction des gestionnaires influe sur la performance du personnel et puisse, par le fait même, avoir un impact sur le bien-être des résidents, l'outil *Nursing Home Administrator Job Satisfaction Scale* évalue la satisfaction des gestionnaires quant à leurs collègues, au soutien perçu, au type de travail, à la charge de travail, aux compétences, à la reconnaissance ainsi que leur intention de changer d'emploi [Zimmerman *et al.*, 2016b].

4.1.4 Un milieu qui prête attention aux transitions

Aucune modalité n'a été repérée pour évaluer cette caractéristique de façon globale, mais des modalités existent pour en évaluer les composantes spécifiques.

4.1.4.1 Accueil

Les délais d'admission [OECD/European Commission, 2013] et le nombre de visites de l'établissement par le résident ou un proche avant l'admission ou le nombre de visites d'un membre du personnel auprès du résident avant l'admission [Prince *et al.*, 2013] sont des indicateurs qui peuvent être utiles pour évaluer la qualité de l'accueil des résidents.

4.1.4.2 Transfert à l'hôpital et retour de l'hôpital

L'outil *Safely Reduce Hospitalizations Tracking Tool (Advancing Excellence)* est un outil de suivi des transferts en centre hospitalier, des réadmissions et des raisons motivant les transferts [Zimmerman *et al.*, 2016b]. L'outil *Care Transitions Measure* consiste en une entrevue structurée avec le résident, évaluant notamment les objectifs de la transition inter-établissements, l'information reçue par le résident et la compréhension qu'il en a. La version complète comporte 15 items, et la version abrégée en comporte trois [Zimmerman *et al.*, 2016b].

De plus, les trois indicateurs suivants ont été mentionnés dans la littérature consultée pour documenter les transferts entre le milieu hospitalier et les établissements de soins de longue durée [Zimmerman *et al.*, 2016b] :

- le nombre de visites à l'urgence par « x » jours de résidence;
- le nombre d'hospitalisations par « x » jours de résidence;
- le nombre de réadmissions évitables, c'est-à-dire le nombre de réadmissions imprévues divisé par le nombre d'hospitalisations de cette période ajusté selon les caractéristiques des résidents [Zimmerman *et al.*, 2016b].

4.1.4.3 Soins de fin de vie et décès

Pour les soins de fin de vie, le nombre de plans de soins complétés est le seul indicateur rapporté dans la littérature recensée [Armstrong et Braedley, 2016; Prince *et al.*, 2013]. Trois outils ont été répertoriés, soit le *Satisfaction with Care at the End of Life in Dementia*, le *End of Life in Dementia- Comfort Assessment in Dying*, et le *Quality of Dying in Long-term Care* [Zimmerman *et al.*, 2016b]. Ces outils, qui consistent tous en une entrevue réalisée auprès de la famille, évaluent des éléments tels que la détresse physique et émotionnelle, l'implication dans la prise de décision et le bien-être général de la personne en fin de vie.

4.1.5 Un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité

En conformité avec ce qui a été dit, l'application des quatre caractéristiques essentielles d'un milieu de vie de qualité précédemment présentées contribue à la mise en place d'un processus d'amélioration continue. D'autres indicateurs portant spécifiquement sur le processus d'amélioration continue de la qualité proviennent principalement de la littérature grise consultée. Ces sources documentaires mentionnent les indicateurs suivants :

- le nombre de rapports portant sur la qualité qui sont à jour et accessibles au grand public [OECD/European Commission, 2013; Prince *et al.*, 2013; Dandi, 2012; Dandi *et al.*, 2012];
- le nombre d'indicateurs de qualité ayant été retenus à la suite d'un processus de sélection transparent [Lin et Kramer, 2013; Prince *et al.*, 2013], qui aide les établissements concernés à mieux comprendre le processus d'évaluation et ainsi à en tirer profit;
- l'implication des parties prenantes dans l'élaboration des indicateurs de qualité [Prince *et al.*, 2013].

4.2 Modalités d'évaluation liées à la qualité des soins et services

Certaines modalités d'évaluation liées à la qualité des soins et services ont été considérées en raison de leur caractère complémentaire avec la qualité du milieu de vie. Elles sont présentées ci-dessous.

4.2.1 À travers le monde

L'OCDE a recensé 116 indicateurs de qualité utilisés en soins de longue durée, dont 44 concernent l'efficacité et la sécurité des soins. Six indicateurs particuliers de la qualité des soins ressortent fréquemment des études réalisées dans les pays de l'OCDE. Ils pourraient être standardisés afin d'établir des bases de comparaison [OECD/European Commission, 2013] :

1. prévalence des plaies de pression;
2. incidence des chutes et fractures associées;
3. utilisation de contentions physiques;
4. prévalence de surmédication ou erreur de médication;
5. prévalence de perte de poids imprévue;
6. prévalence de dépression.

Ces indicateurs clés mettent l'accent sur des événements indésirables qui peuvent compromettre leur qualité de vie.

Aux États-Unis, le *Minimum Data Set* (MDS) a été élaboré par un consortium de chercheurs à la suite de l'adoption de la loi *Nursing Home Reform Act* de 1987 [RTI International, 2016]. Le MDS consiste en une évaluation complète des capacités fonctionnelles de chaque résident réalisée à l'admission et de façon périodique par la suite. Cet outil peut également servir à évaluer la qualité des soins puisqu'il permet de colliger des données sur les chutes, l'utilisation des contentions, l'incidence d'infections urinaires et plusieurs autres indicateurs. Le MDS est implanté dans tous les centres d'hébergement aux États-Unis depuis 1996. Les chercheurs à l'origine du MDS sont devenus plus tard les fondateurs de l'*interRAI*, un réseau international de recherche ayant pour but d'améliorer les soins offerts aux personnes qui ont des besoins médicaux complexes.

4.2.2 Au Canada

Au Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a lancé en 2003-2004 le Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD) [ICIS, 2016]. Le SISLD est une base de données longitudinale pancanadienne qui contient des renseignements cliniques, démographiques et administratifs. En 2014-2015, elle rassemble des informations obtenues par l'entremise de plus de 1 400 établissements représentant huit des dix provinces canadiennes (Alberta, Colombie-Britannique, Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick, Ontario, Manitoba, Saskatchewan et Terre-Neuve-et-Labrador) et

un des trois territoires (Yukon). Cependant, comme les établissements ne soumettent pas toutes leurs données à l'ICIS, les rapports ne sont ni exhaustifs ni représentatifs de la situation d'ensemble. Néanmoins, ils présentent une estimation assez juste pour chaque province ou territoire représenté.

À propos des données cliniques, l'outil d'évaluation *Resident Assessment Instrument-Minimum Data Set 2.0* (RAI-MDS 2.0©), validé à l'échelle internationale et adapté pour le Canada, établit des normes pour documenter plus de 400 caractéristiques cliniques et fonctionnelles des résidents (ex. : fonctions cognitives, vision, humeur, fonctionnement physique, état de la peau, médicaments). Il permet également de dresser un tableau des services que ceux-ci reçoivent. Une évaluation complète RAI-MDS 2.0© est effectuée une fois par année, la première dans les 14 jours suivant l'admission. Une brève évaluation est réalisée chaque trimestre (3, 6 et 9 mois) ou au besoin, si l'état clinique du résident change de façon significative. Une évaluation finale est également effectuée lorsque le résident quitte l'établissement (ex. : décès ou congé).

En plus de colliger des données administratives et des données sociodémographiques sur les résidents, le SISLD fournit des outils d'aide à la décision qui incluent des indicateurs de la qualité des soins. Huit indicateurs de qualité tirés du RAI-MDS 2.0© servent à établir des points de comparaison entre les établissements.

Fonction physique

1. Transferts et déplacements à pied ou en fauteuil roulant
2. Incontinence urinaire

Qualité de vie

3. Dépression
4. Symptômes comportementaux
5. Douleur

Sécurité

6. Chutes
7. Utilisation d'antipsychotiques en l'absence de toute indication de schizophrénie, de maladie de Huntington ou d'hallucinations
8. Ulcère de décubitus (stades 2 à 4)

En 2011-2012, 966 établissements de soins de longue durée au Canada ont fourni des données sur ces indicateurs [ICIS, 2013]. Grâce à l'outil Web <https://votresystemedesante.icis.ca/hsp/?lang=fr>, le grand public a accès aux données se rapportant à la majorité d'entre eux.

Le Québec ne contribue pas à la base de données de l'ICIS, mais utilise plutôt l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) pour évaluer les besoins des aînés dans l'ensemble du continuum de soins et services, incluant les soins de longue durée. Cet outil

informatisé, qui inclut le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), documente le contexte biopsychosocial de la personne, son niveau d'autonomie dans 29 fonctions de la vie quotidienne, ainsi que les ressources disponibles pour pallier les incapacités [Hébert *et al.*, 2003]. L'OEMC est utilisé notamment pour déterminer l'admissibilité de l'usager en centre d'hébergement et pour réévaluer ses besoins au moins une fois par an par la suite. L'OEMC peut être utilisé selon une approche populationnelle afin d'évaluer le taux de réponse aux besoins de la clientèle et pour orienter la planification de l'offre de services aux aînés d'un territoire donné [Couturier *et al.*, 2016; MSSS, 2015].

4.3 Modalités d'évaluation liées à la qualité de vie

Bien que l'évaluation de la qualité de vie représente la mesure de résultat la plus pertinente pour les résidents des centres d'hébergement, selon certains auteurs [Graske *et al.*, 2014; OECD/European Commission, 2013; Xu *et al.*, 2013; Mot *et al.*, 2012], elle peut être difficile à objectiver. En effet, elle témoigne du point de vue de chaque résident et, en ce sens, peut varier selon la conception que chacun en a et le moment où elle est mesurée. Néanmoins, puisque le but ultime d'un établissement de soins de longue durée est d'assurer la qualité de vie de ses résidents, celle-ci est parfois considérée comme un indicateur global et indissociable de l'évaluation de la qualité des soins et services [Prince *et al.*, 2013].

L'auto-évaluation par les résidents constitue la meilleure pratique, selon certains auteurs [Xu *et al.*, 2013], pour mesurer la qualité de vie. En effet, la qualité de vie d'un résident est parfois très différente de celle perçue par le personnel [Hujala *et al.*, 2013]. LaValley [2011] mentionne même qu'une question ouverte au résident serait la méthode d'évaluation la plus appropriée. Selon Hujala et ses collaborateurs [2013], les caractéristiques socioculturelles peuvent également influencer la définition que chacun a de la qualité de vie. Aussi, il semble qu'il soit possible de bien vivre avec une démence, et que la qualité de vie ne s'altère pas nécessairement malgré la progression clinique de la démence [Prince *et al.*, 2013].

La stratégie de recherche utilisée pour cet état des connaissances a permis de recenser six outils évaluant la qualité de vie des résidents en centre d'hébergement (voir Annexe H, tableau 2). (Il est à noter que cette liste n'est pas exhaustive puisqu'il ne s'agissait pas précisément de l'objet de la recherche.) Ces outils sont les suivants :

- Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT);
- Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL);
- Dementia Care Mapping;
- DEMentia-specific Quality of Life (DEMQOL et DEMQOL-PROXY);
- Quality of Life-Alzheimer Disease (QoL-AD);
- QUALity of Life in DEMentia (QUALIDEM).

La plupart de ces outils visent spécifiquement la clientèle ayant des troubles neurocognitifs, prennent la forme d'une entrevue avec le résident ou un proche et peuvent être complétés en moins d'une heure. Les éléments évalués incluent notamment les relations sociales, l'appréciation des activités, le comportement et l'humeur ou les émotions du résident.

En somme

Quatre méthodes d'évaluation générales, 35 outils et 25 indicateurs portant sur l'une ou l'autre des caractéristiques d'un milieu de vie de qualité émanent des données analysées.

- Les méthodes d'évaluation générales utilisées dans les études retenues sont les observations, les entrevues, l'analyse de dossiers et les sondages.
- Les outils prennent majoritairement la forme de questionnaires ou d'entrevues, et ils sollicitent habituellement le point de vue du personnel, bien que certains s'adressent aux résidents ou aux proches. La caractéristique sur laquelle portent la plus grande proportion d'outils est celle d'un « milieu qui repose sur du personnel compétent, engagé et reconnu ». Aucun des outils repérés n'est traduit en français.
- Les indicateurs recensés évaluent certains aspects spécifiques de la qualité des milieux de vie, comme le nombre de chambres privées, le nombre de plans de soins mis à jour ou le nombre de visites à l'urgence.

CONCLUSION

Le présent état des connaissances, basé sur les données issues de 99 articles scientifiques et de 28 rapports ou documents gouvernementaux de la littérature grise, a permis de décrire les caractéristiques essentielles d'un milieu de vie de qualité en CHSLD, de documenter les impacts de ces caractéristiques sur les résidents et le personnel et de répertorier des modalités d'évaluation permettant de les apprécier.

L'analyse de ces données révèle qu'un milieu de vie de qualité repose sur cinq caractéristiques essentielles. Un tel milieu :

- permet de se sentir comme à la maison;
- adopte une gestion participative;
- peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu;
- prête attention aux transitions vécues par le résident;
- s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité.

De façon globale, on peut constater que dans la littérature sur la qualité des milieux de vie en établissement de soins de longue durée, les trois premiers aspects (permettre de se sentir comme à la maison, adopter une gestion participative et compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu) sont davantage documentés que les aspects portant sur les transitions et l'amélioration continue de la qualité. Qui plus est, si les impacts des caractéristiques d'un milieu de vie de qualité sur les résidents sont généralement bien documentés, ceux sur le personnel, les proches et l'établissement le sont beaucoup moins. En effet, des impacts positifs sur la santé et le bien-être des résidents sont rapportés pour les trois premières caractéristiques d'un milieu de vie de qualité, alors que seuls certains modèles de gestion participative démontrent clairement des bienfaits sur le personnel. Cela ne signifie pas nécessairement une absence d'impact sur les diverses parties prenantes, mais révèle plutôt un manque de données concluantes au sein des études retenues pour cet état des connaissances. En ce qui concerne les modalités d'évaluation, 35 outils, 25 indicateurs et 4 méthodes plus générales portant sur l'une ou l'autre des caractéristiques d'un milieu de vie de qualité émanent des résultats.

Pour nuancer l'interprétation des résultats, on peut se demander si la perspective des résidents âgés est représentée avec justesse dans l'ensemble des études consultées. En effet, comme les personnes âgées hébergées ont fréquemment des troubles neurocognitifs et qu'il est plus difficile, d'un point de vue éthique, de réaliser des projets de recherche auprès de cette population, les études sur la qualité du milieu de vie se basent souvent sur les perspectives des proches ou du personnel, ou encore sur des observations plutôt que sur les points de vue des résidents. Même lorsque les résidents sont consultés, certains facteurs personnels, les méthodes utilisées ou l'assistance fournie pour recueillir leurs propos peuvent potentiellement influencer leurs réponses, surtout s'ils présentent des troubles neurocognitifs. La nature des résultats rapportés sur

certain aspects du milieu de vie, comme l'importance d'avoir un espace privé, présuppose également que seuls les résidents ayant de bonnes capacités de communication ont pu se prononcer sur la question. Au final, il n'existe aucune méthode parfaite pour déterminer ou évaluer les éléments-clés assurant la qualité d'un milieu de vie. Une variété de méthodes impliquant toutes les parties prenantes concernées (résidents, proches, personnel et gestionnaires) permettrait d'accroître la validité de la démarche. Les divers outils, indicateurs et méthodes présentés au chapitre 4 peuvent être utiles pour guider la réflexion à cet égard.

Par ailleurs, il faut considérer le fait que très peu d'études retenues dans cet état des connaissances proviennent du Canada, et que près de la moitié des études primaires sont des États-Unis. Grâce au vaste éventail de données consultées et à la convergence des résultats, il est tout de même réaliste de croire que ceux-ci sont généralement applicables au contexte québécois. Quant aux devis expérimentaux des études sélectionnées, leur niveau de preuve n'est globalement pas très élevé, mais l'absence d'études de haut niveau de preuve, comme les essais contrôlés randomisés, peut s'expliquer par la difficulté à attribuer des participants de recherche à un milieu de vie de manière aléatoire. La forte proportion d'études qualitatives ou mixtes concorde avec la nature subjective de l'objet d'étude, qui repose en partie sur l'appréciation individuelle des caractéristiques d'un milieu de vie de qualité. Pour ce qui est de la qualité des études retenues, il faut reconnaître que seules 2 des 23 études évaluées sont de bonne qualité, la majorité étant de qualité modérée. Cela peut être en partie attribuable à la difficulté de contrôler certains biais avec la clientèle à l'étude. Par exemple, les participants en perte d'autonomie sont plus susceptibles de devoir quitter l'étude en cours de route en raison de la détérioration de leur état de santé. Toutefois, il est difficile de cacher aux évaluateurs et aux participants l'appartenance au groupe expérimental ou au groupe témoin, puisque celui-ci est souvent établi en fonction du lieu de résidence. Ces éléments peuvent diminuer la qualité des études, conformément aux critères des grilles d'appréciation de la qualité. Nonobstant ces défis méthodologiques, un plus grand nombre d'études rigoureuses qui documentent les impacts des caractéristiques d'un milieu de vie sur les diverses parties prenantes seraient pertinentes pour faire évoluer les connaissances et éventuellement favoriser l'amélioration des pratiques en centre d'hébergement.

Des limites propres à la méthodologie utilisée pour cet état des connaissances doivent également être prises en compte. L'objectif étant de cerner les caractéristiques essentielles d'un milieu de vie de qualité et les déterminants nécessaires à son évaluation dans sa globalité, une seule stratégie de recherche documentaire portant sur la qualité des milieux de vie en soins de longue durée a été mise en œuvre. Cela a permis de recueillir des informations sur divers aspects d'un milieu de vie de qualité. Or, cette stratégie n'a pas été raffinée pour investiguer des aspects spécifiques des résultats qui ont émergé en cours de route, comme les approches de stimulation sensorielle, l'évaluation de la qualité de vie, les transitions vécues en CHSLD ou les indicateurs de chacune des caractéristiques d'un milieu de vie de qualité. Il est donc possible que d'autres publications portant sur certains éléments abordés dans cet état des connaissances n'aient pas été répertoriées.

En conclusion, cet état des connaissances a permis de circonscrire les caractéristiques essentielles d'un milieu de vie de qualité en CHSLD, de documenter les impacts d'un milieu de vie de qualité et de répertorier des modalités d'évaluation permettant de les apprécier. Ces résultats peuvent enrichir l'évaluation et le développement de la qualité des milieux de vie en suggérant les éléments clés à considérer ainsi qu'un éventail de méthodes d'évaluation appropriées. Étant donné les liens d'interdépendance entre la qualité des soins, la qualité du milieu de vie et la qualité de vie des résidents, la qualité du milieu de vie s'avère cruciale et indispensable pour assurer le bien-être des personnes âgées résidant en centre d'hébergement et de soins de longue durée.

RÉFÉRENCES

- Adams J, Verbeek H, Zwakhalen SM. The impact of organizational innovations in nursing homes on staff perceptions: A secondary data analysis. *J Nurs Scholarsh* 2017;49(1):54-62.
- Adams K, Anderson JB, Archuleta M, Smith Kudin J. Defining skilled nursing facility residents' dining style preferences. *J Nutr Gerontol Geriatr* 2013;32(3):213-32.
- Afendulis CC, Caudry DJ, O'Malley AJ, Kemper P, Grabowski DC. Green house adoption and nursing home quality. *Health Serv Res* 2016;51(Suppl 1):454-74.
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Lignes directrices pour la prévention et le contrôle des infections : trousse d'outils de l'évaluation critique. Ottawa, ON : ASPC; 2014. Disponible à : http://publications.gc.ca/collections/collection_2014/aspc-phac/HP40-119-2014-fra.pdf (consulté le 10 novembre 2017).
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Qualité de vie en Ehpad (volet 3) – La vie sociale des résidents en Ehpad. Saint-Denis, France : ANESM; 2012. Disponible à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_06_gdv3_cs4_web_2018-03-16_12-32-35_302.pdf.
- Ågotnes G, Jacobsen FF, Harrington C, Petersen KA. A critical review of research on hospitalization from nursing homes; what is missing? *Ageing Int* 2016;41(1):3-16.
- Agrément Canada. Le processus d'agrément Qmentum [site Web]. Ottawa, ON : Agrément Canada; 2018. Disponible à : <https://accreditation.ca/ca-fr/agrement/processus/> (consulté le 1er août 2018).
- Alzheimer's Society. Low expectations: Attitudes on choice, care and community for people with dementia in care homes. Londres, Angleterre : Alzheimer's Society; 2013. Disponible à : https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/migrate/downloads/alzheimers_society_low_expectations_report.pdf.
- Alzheimer Europe. End-of-Life care for people with dementia: Ethical issues in practice [site Web]. Luxembourg : Alzheimer Europe; 2008. Disponible à : <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2008-End-of-Life-care-for-people-with-dementia> (consulté le 26 mai 2017).
- Ameia Yen-Patton GP, Dowling JS, Clayton-Matthew A. Development and psychometric validation of the nurse-nursing assistant-caregiver reciprocity scale: Measuring reciprocal ethical caring. *International Journal for Human Caring* 2013;17(1):7-23.
- Anderiesen H, Scherder EJ, Goossens RH, Sonneveld MH. A systematic review--physical activity in dementia: The influence of the nursing home environment. *Appl Ergon* 2014;45(6):1678-86.
- Anderson K, Bird M, MacPherson S, Blair A. How do staff influence the quality of long-term dementia care and the lives of residents? A systematic review of the evidence. *Int Psychogeriatr* 2016;28(8):1263-81.

- Anderson KA, Ewen HH, Miles EA. The Grief Support in Healthcare Scale: Development and testing. *Nurs Res* 2010;59(6):372-9.
- Arendts G, Quine S, Howard K. Decision to transfer to an emergency department from residential aged care: A systematic review of qualitative research. *Geriatr Gerontol Int* 2013;13(4):825-33.
- Armstrong P et Braedley S. Physical environments for long-term care: Ideas worth sharing. Ottawa, ON : Canadian Centre for Policy Alternatives; 2016. Disponible à : https://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/National%20Office/2016/11/Physical_Environments_for_Long-term_Care2016.pdf.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS). Pour la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD : mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de la consultation sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Montréal, Qc : AQESSS; 2014. Disponible à : http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/30878.pdf?Archive=105465792364&File=30878_pdf.
- Ausserhofer D, Deschodt M, De Geest S, van Achterberg T, Meyer G, Verbeek H, et al. "There's no place like home": A scoping review on the impact of homelike residential care models on resident-, family- and staff-related outcomes. *J Am Med Dir Assoc* 2016;17(8):685-93.
- Baines D et Armstrong P. Promising practices in long term care: Ideas worth sharing. Ottawa, ON : Canadian Centre for Policy Alternatives; 2015. Disponible à : https://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/National%20Office/2015/12/Promising_Practices_in_Long_Term_Care.pdf.
- Banerjee A et Armstrong P. Centering care: Explaining regulatory tensions in residential care for older persons. *Stud Political Econ* 2015;95(1):7-28.
- Banerjee A et Rewegan A. Dying matters. Dans : Armstrong P et Braedley S, réd. Ottawa, ON : Canadian Centre for Policy Alternatives; 2016 : 95-100. Disponible à : https://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/National%20Office/2016/11/Physical_Environments_for_Long-term_Care2016.pdf.
- Beer C, Flicker L, Horner B, Bretland N, Scherer S, Lautenschlager NT, et al. Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: A cross sectional study. *PLoS One* 2010;5(12):e15621.
- Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, Ruwaard D, Hamers JP. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: A systematic review. *Int J Nurs Stud* 2013;50(9):1259-70.
- Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Williams SW, Zimmerman S. Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(6):846-56.
- Boumans N, Berkhout A, Landeweerd A. Effects of resident-oriented care on quality of care, wellbeing and satisfaction with care. *Scand J Caring Sci* 2005;19(3):240-50.

- Boumans NP, Berkhout AJ, Vijgen SM, Nijhuis FJ, Vasse RM. The effects of integrated care on quality of work in nursing homes: A quasi-experiment. *Int J Nurs Stud* 2008;45(8):1122-36.
- Bourgeois MS, Brush J, Elliot G, Kelly A. Join the revolution: How Montessori for aging and dementia can change long-term care culture. *Semin Speech Lang* 2015;36(3):209-14.
- Bowling NA et Hammond GD. A meta-analytic examination of the construct validity of the Michigan Organizational Assessment Questionnaire Job Satisfaction Subscale. *J Vocat Behav* 2008;73(1):63-77.
- Bradshaw SA, Playford ED, Riazi A. Living well in care homes: A systematic review of qualitative studies. *Age Ageing* 2012;41(4):429-40.
- Brooker D. Dementia care mapping: A review of the research literature. *Gerontologist* 2005;45 Spec No 1(1):11-8.
- Brownie S et Nancarrow S. Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: A systematic review. *Clin Interv Aging* 2013;8:1-10.
- Burack OR, Reinhardt JP, Weiner AS. Person centered care and elder choice: A look at implementation and sustainability. *Clin Gerontol* 2012;35(5):390-403.
- California Culture Change Coalition. Consistent assignment implementation kit: A how-to for implementing consistent assignment in ten steps. Sacramento, CA : California Culture Change Coalition; 2016. Disponible à : http://www.cahf.org/Portals/29/Clinical-Quality/DOCUMENTS/Person%20Centered%20Care/Consistent_Assignment_Toolkit.pdf?ver=2017-01-17-154142-523 (consulté le 9 janvier 2018).
- Canham SL, Battersby L, Fang ML, Sixsmith J, Woolrych R, Sixsmith A. From familiar faces to family: Staff and resident relationships in long-term care. *J Aging Health* 2016;29(5):842-57.
- Caspar S, Cooke HA, O'Rourke N, MacDonald SW. Influence of individual and contextual characteristics on the provision of individualized care in long-term care facilities. *Gerontologist* 2013;53(5):790-800.
- Castle NG et Anderson RA. Caregiver staffing in nursing homes and their influence on quality of care: Using dynamic panel estimation methods. *Med Care* 2011;49(6):545-52.
- Castle NG, Engberg J, Anderson RA. Job satisfaction of nursing home administrators and turnover. *Med Care Res Rev* 2007;64(2):191-211.
- Chappell NL, Reid RC, Gish JA. Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities. *Dementia* 2007;6(4):527-47.
- Chaudhury H, Cooke HA, Cowie H, Razaghi L. The influence of the physical environment on residents with dementia in long-term care settings: A review of the empirical literature. *Gerontologist* 2017 [Epub ahead of print].
- Choiniere JA, Doupe M, Goldmann M, Harrington C, Jacobsen FF, Lloyd L, et al. Mapping nursing home inspections & audits in six countries. *Ageing Int* 2016;41(1):40-61.

- Cohen LW, Zimmerman S, Reed D, Brown P, Bowers BJ, Nolet K, et al. The Green House model of nursing home care in design and implementation. *Health Serv Res* 2016;51(Suppl 1):352-77.
- Coleman EA, Mahoney E, Parry C. Assessing the quality of preparation for posthospital care from the patient's perspective: The care transitions measure. *Med Care* 2005;43(3):246-55.
- Colombo F, Llana-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance. Études de l'OCDE sur les politiques de santé. Paris, France : Éditions OCDE; 2011. Disponible à : https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/besoin-d-aide_9789264097766-fr.
- Corazzini K, Twersky J, White HK, Buhr GT, McConnell ES, Weiner M, Colon-Emeric CS. Implementing culture change in nursing homes: An adaptive leadership framework. *Gerontologist* 2015;55(4):616-27.
- Couturier Y, Bonin L, Belzile L. L'intégration des services en santé : une approche populationnelle. Montréal, Qc : Presses de l'Université de Montréal; 2016.
- Couturier Y, Aubry F, Gilbert F. La formation Agir auprès de la personne âgée : impacts sur la pratique des préposés aux bénéficiaires en CHSLD. Montréal, Qc : Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions; 2013. Disponible à : <http://evalorix.com/wp-content/uploads/2016/02/846-formation-agir-personne-agee.pdf>.
- Dandi R. Quality assurance policies and indicators for long-term care in the European Union. ENEPRI Policy Brief No. 11. European Network of Economic Policy Research Institutes (ENEPRI) ; Assessing Needs of Care in European Nations (ANCIEN); 2012. Disponible à : <https://www.ceps.eu/system/files/book/2012/02/ENEPRI%20PB%20No%2011%200%20ANCIEN%20%20Quality%20Policies%20and%20Indicators%20for%20LTC.pdf>.
- Dandi R, Casanova G, Lillini R, Volpe M, De Belvis AG, Avolio M, Pelone F. Long-term care quality assurance policies in European countries. ENEPRI Research Report No. 111. European Network of Economic Policy Research Institutes (ENEPRI) ; Assessing Needs of Care in European Nations (ANCIEN); 2012. Disponible à : <http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/Quality%20Assurance%20Policies%20for%20LTC%20in%20the%20EU.pdf>.
- De Villers M-É. Multidictionnaire de la langue française. Montréal, Qc : Québec Amérique; 2015.
- Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Q* 2005;83(4):691-729.
- Downs SH et Black N. The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. *J Epidemiol Community Health* 1998;52(6):377-84.
- Duncan S, Estabrooks CA, Reimer M. Violence against nurses. *Alta RN* 2000;56(2):13-4.
- Ejaz FK, Noelker LS, Menne HL, Bagaka's JG. The impact of stress and support on direct care workers' job satisfaction. *Gerontologist* 2008;48(Spec No 1):60-70.

- Eliopoulos C. Affecting culture change and performance improvement in Medicaid nursing homes: The Promote Understanding, Leadership, and Learning (PULL) Program. *Geriatr Nurs* 2013;34(3):218-23.
- Elliot A, Cohen LW, Reed D, Nolet K, Zimmerman S. A "recipe" for culture change? Findings from the THRIVE survey of culture change adopters. *Gerontologist* 2014;54(Suppl 1):S17-24.
- Etheridge F, Couturier Y, Denis JL, Tremblay L, Tannenbaum C. Explaining the success or failure of quality improvement initiatives in long-term care organizations from a dynamic perspective. *J Appl Gerontol* 2014;33(6):672-89.
- Fisher G et Kayhan E. Developing the residential environment impact survey instruments through faculty-practitioner collaboration. *Occup Ther Health Care* 2012;26(4):224-39.
- Fleming R et Purandare N. Long-term care for people with dementia: Environmental design guidelines. *Int Psychogeriatr* 2010;22(7):1084-96.
- Grabowski DC, O'Malley AJ, Afendulis CC, Caudry DJ, Elliot A, Zimmerman S. Culture change and nursing home quality of care. *Gerontologist* 2014;54(Suppl 1):S35-45.
- Grabowski DC, O'Malley AJ, Barhydt NR. The costs and potential savings associated with nursing home hospitalizations. *Health Aff (Millwood)* 2007;26(6):1753-61.
- Grant LA. Culture change in a for-profit nursing home chain: An evaluation. Washington, DC : Commonwealth Fund; 2008. Disponible à : <https://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2008/feb/culture-change-profit-nursing-home-chain-evaluation> (consulté le 9 janvier 2018).
- Graske J, Verbeek H, Gellert P, Fischer T, Kuhlmeij A, Wolf-Ostermann K. How to measure quality of life in shared-housing arrangements? A comparison of dementia-specific instruments. *Qual Life Res* 2014;23(2):549-59.
- Gruneir A, Lapane KL, Miller SC, Mor V. Does the presence of a dementia special care unit improve nursing home quality? *J Aging Health* 2008;20(7):837-54.
- Hajek A, Brettschneider C, Lange C, Posselt T, Wiese B, Steinmann S, et al. Longitudinal predictors of institutionalization in old age. *PLoS One* 2015;10(12):e0144203.
- Harmer BJ et Orrell M. What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging Ment Health* 2008;12(5):548-58.
- Harrop-Stein CA. Transitioning from a traditional nursing home environment to Green House homes: What are stakeholders' attitudes toward and satisfaction with the small house care environment? [thèse]. Richmond, VA : Virginia Commonwealth University; 2014. Disponible à : <https://core.ac.uk/download/pdf/51290389.pdf>.
- Hébert R, Desrosiers J, Dubuc N, Tousignant M, Guilbeault J, Pinsonnault E. Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *Revue de Gériatrie* 2003;28(4):323-36.
- Hill NL, Kolanowski AM, Milone-Nuzzo P, Yevchak A. Culture change models and resident health outcomes in long-term care. *J Nurs Scholarsh* 2011;43(1):30-40.
- Hitzig SL et Sheppard CL. Implementing Montessori methods for dementia: A scoping review. *Gerontologist* 2017;57(5):e94-e114.

- Holecek T, Dellmann-Jenkins M, Curry D. Exploring the influence of the regulatory survey process on nursing home administrator job satisfaction and job seeking. *J Appl Gerontol* 2010;29(2):215-30.
- Hujala A, Rissanen S, Vihma S. Designing wellbeing in elderly care homes. Helsinki, Finlande : Aalto University; 2013. Disponible à : <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-60-4967-0>.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Qualité des données de 2014-2015 du Système d'information sur les soins de longue durée. Ottawa, ON : ICIS; 2016. Disponible à : https://secure.cihi.ca/free_products/CCRS-Data-Quality-Report-2014-2015_FR.pdf.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Vivre dans un centre de soins infirmiers : évaluation de la qualité des centres de soins infirmiers au Canada. Ottawa, ON : ICIS; 2013. Disponible à : https://secure.cihi.ca/free_products/CCRS_QualityinLongTermCare_FR.pdf.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). Portrait social du Québec – Données et analyses. Québec, Qc : ISQ; 2010. Disponible à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/portrait-social2010.pdf>.
- Jones CS. Culture change and quality of life in elderly persons living in long term care [thèse]. Jacksonville, FL : University of North Florida; 2010. Disponible à : <https://digitalcommons.unf.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1499&context=etd>.
- Kane RA, Lum TY, Cutler LJ, Degenholtz HB, Yu TC. Resident outcomes in small-house nursing homes: A longitudinal evaluation of the initial green house program. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(6):832-9.
- Kane RA, Kling KC, Bershadsky B, Kane RL, Giles K, Degenholtz HB, et al. Quality of life measures for nursing home residents. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2003;58(3):240-8.
- Keefe J, Dill D, Ogilvie R, Fancey P. Examining a "household" model of residential long-term care in Nova Scotia. *Health Reform Observer – Observatoire des Réformes de Santé* 2017;5(1):Article 3.
- Kiefer KM, Harris-Kojetin L, Brannon D, Barry T, Vasey J, Lepore M. Measuring long-term care work: A guide to selected instruments to examine direct care worker experiences and outcomes [site Web]. Washington, DC : Institute for the Future of Aging Services (IFAS); 2005. Disponible à : <https://aspe.hhs.gov/basic-report/measuring-long-term-care-work-guide-selected-instruments-examine-direct-care-worker-experiences-and-outcomes> (consulté le 9 janvier 2018).
- Kielhofner G. Model of human occupation: Theory and application 4e éd. Baltimore, MD : Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- Kitwood TM. Dementia reconsidered: The person comes first. Buckingham, Royaume-Uni : Open University Press; 1997.
- Kok JS, van Heuvelen MJ, Berg IJ, Scherder EJ. Small scale homelike special care units and traditional special care units: Effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention study. *BMC Geriatr* 2016;16:47.

- Kovner CT, Mezey M, Harrington C. Who cares for older adults? Workforce implications of an aging society. *Health Aff (Millwood)* 2002;21(5):78-89.
- Kung J, Chiappelli F, Cajulis OO, Avezova R, Kossan G, Chew L, Maida CA. From systematic reviews to clinical recommendations for evidence-based health care: Validation of revised assessment of multiple systematic reviews (R-AMSTAR) for grading of clinical relevance. *Open Dent J* 2010;4:84-91.
- Lake ET, Shang J, Klaus S, Dunton NE. Patient falls: Association with hospital Magnet status and nursing unit staffing. *Res Nurs Health* 2010;33(5):413-25.
- LaValley JV. The lived experience of the Green House resident [thèse]. Minneapolis, MN : Capella University; 2011. Disponible à : <https://pqdtopen.proquest.com/doc/822240334.html?FMT=ABS>.
- Lee SY, Chaudhury H, Hung L. Effects of physical environment on health and behaviors of residents with dementia in long-term care facilities: A longitudinal study. *Res Gerontol Nurs* 2016;9(2):81-91.
- Leson SM. Restaurant-style dining in skilled nursing facilities: Resident and employee satisfaction [thèse]. Manhattan, KS : Kansas State University; 2009. Disponible à : <http://krex.k-state.edu/dspace/handle/2097/1680>.
- Li J et Porock D. Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *Int J Nurs Stud* 2014;51(10):1395-415.
- Lin MK et Kramer AM. The Quality Indicator Survey: Background, implementation, and widespread change. *J Aging Soc Policy* 2013;25(1):10-29.
- Loe M et Moore CD. From nursing home to Green House: Changing contexts of elder care in the United States. *J Appl Gerontol* 2012;31(6):755-63.
- Lum TY, Kane RA, Cutler LJ, Yu TC. Effects of Green House nursing homes on residents' families. *Health Care Financ Rev* 2008;30(2):35-51.
- Malley JN, Towers A-M, Netten AP, Brazier JE, Forder JE, Flynn T. An assessment of the construct validity of the ASCOT measure of social care-related quality of life with older people. *Health Qual Life Outcomes* 2012;10(1):21.
- Marquardt G, Bueter K, Motzek T. Impact of the design of the built environment on people with dementia: An evidence-based review. *HERD* 2014;8(1):127-57.
- Maslach C. Burnout: The cost of caring. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall; 1982.
- McCormack B, Roberts T, Meyer J, Morgan D, Boscart V. Appreciating the 'person' in long-term care. *Int J Older People Nurs* 2012;7(4):284-94.
- McCune S, Esposito L, Griffin JA. Introduction to a thematic series on animal assisted interventions in special populations. *Appl Dev Sci* 2017;21(2):136-8.
- McGilton KS. Development and psychometric evaluation of supportive leadership scales. *Can J Nurs Res* 2003;35(4):72-86.
- McGregor MJ, Baumbusch J, Abu-Laban RB, McGrail KM, Andrusiek D, Globerman J, et al. A survey of nursing home organizational characteristics associated with potentially avoidable hospital transfers and care quality in one large British Columbia health region. *Can J Aging* 2011;30(4):551-61.

- Miller SC, Lepore M, Lima JC, Shield R, Tyler DA. Does the introduction of nursing home culture change practices improve quality? J Am Geriatr Soc 2014;62(9):1675-82.
- Ministère de la Famille et des Aînés (MFA) et Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Veillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec. Québec, Qc : MFA et MSSS; 2012. Disponible à : <http://www.scf.gouv.qc.ca/fileadmin/publications/Politique-Vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux. 1.03.13 - Pourcentage de personnes nouvellement admises en CHSLD ayant un profil ISO-SMAF de 10 à 14 [site Web]. Québec, Qc : MSSS; 2018. Disponible à : <http://www.msss.gouv.qc.ca/repertoires/indicateurs-gestion/indicateur-000162/> (consulté le 30 juillet 2018).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Guide de soutien à l'intention des établissements dans le cadre des visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie en CHSLD 2015-2018. Québec, Qc : MSSS; 2016.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). RSIPA : Réseau de services intégrés pour les personnes adultes [site Web]. Québec, Qc : MSSS; 2015. Disponible à : <http://extranet.ti.msss.rtss.qc.ca/Actifs-informationnels/RSIPA/Accueil/Description.aspx>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Évaluation de la formation « AGIR auprès de la personne âgée ». Québec, Qc : MSSS; 2014. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2013/13-830-21W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion. Québec, Qc : MSSS; 2012. Disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/mesure-et-analyse-de-la-performance/Cadre_de_reference_ministeriel_devaluation_de_la_performance.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles. Québec, Qc : MSSS; 2003. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Québec, Qc : MSSS; 2001. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2000/00-702.pdf>.
- Molony SL, McDonald DD, Palmisano-Mills C. Psychometric testing of an instrument to measure the experience of home. Res Nurs Health 2007;30(5):518-30.
- Mot E, Faber R, Geerts J, Willemé P. Performance of long-term care systems in Europe. ENEPRI Research Report No. 117. European Network of Economic Policy Research Institutes (ENEPRI) ; Assessing Needs of Care in European Nations (ANCIEN); 2012. Disponible à : <http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/ENEPRI%20RR117%20 ANCIEN %20Evaluation%20Final%20Report.pdf>.

- Munn JC, Zimmerman S, Hanson LC, Williams CS, Sloane PD, Clipp EC, et al. Measuring the quality of dying in long-term care. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(9):1371-9.
- Murphy K. Nurses' perceptions of quality and the factors that affect quality care for older people living in long-term care settings in Ireland. *J Clin Nurs* 2007;16(5):873-84.
- Naci H et Ioannidis JP. Evaluation of wellness determinants and interventions by citizen scientists. *JAMA* 2015;314(2):121-2.
- National Collaborating Centre for Mental Health (NCCMH). Dementia. A NICE–SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. [Commissioned by the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)]. National Clinical Practice Guideline Number 42. Leicester, Royaume-Uni : British Psychological Society; 2007. Disponible à : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0015356/pdf/PubMedHealth_PMH0015356.pdf.
- National Nursing Home Quality Improvement (NNHQI) Campaign. Safely Reduce Hospitalizations Tracking Tool [site Web]. Washington, DC : NNHQI Campaign; 2018. Disponible à : <https://www.nhqualitycampaign.org/goalDetail.aspx?q=hosp#tab2> (consulté le 9 janvier 2018).
- National Nursing Home Quality Improvement (NNHQI) Campaign. Perception of empowerment instrument. Washington, DC : NNHQI Campaign; 2016. Disponible à : https://www.nhqualitycampaign.org/files/PEI_Instrument.pdf.
- New York Academy of Medicine. What is Grey Literature? [site Web]. New York, NY : The New York Academy of Medicine; 2016. Disponible à : <http://www.greylit.org/about>.
- OECD/European Commission. A good life in old age? Monitoring and improving quality in long-term care. OECD Health Policy Studies. Paris, France : OECD Publishing; 2013. Disponible à : https://ec.europa.eu/eip/ageing/library/good-life-old-age-monitoring-and-improving-quality-long-term-care_en.
- Palm R, Bartholomeyczik S, Roes M, Holle B. Structural characteristics of specialised living units for people with dementia: A cross-sectional study in German nursing homes. *Int J Ment Health Syst* 2014;8(1):39.
- Parker C, Barnes S, McKee K, Morgan K, Torrington J, Tregenza P. Quality of life and building design in residential and nursing homes for older people. *Ageing Soc* 2004;24(6):941-62.
- Parmelee PA, Laszlo MC, Taylor JA. Perceived barriers to effective job performance among nursing assistants in long-term care. *J Am Med Dir Assoc* 2009;10(8):559-67.
- Petriwskyj A, Parker D, Brown Wilson C, Gibson A. What health and aged care culture change models mean for residents and their families: A systematic review. *Gerontologist* 2016;56(2):e12-20.

- Plourde P. Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD – Collaboration interprofessionnelle. Montréal, Qc : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ); 2016. Disponible à : <http://collaborationinterprofessionnelle.ca/wp-content/uploads/2017/01/8472-expertises-prof-besoins-pers-chsld-coll-inter-20170116.pdf>.
- Pluye P, Robert E, Cargo M, Bartlett G, O'Cathain A, Griffiths F, et al. Proposal: A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews (MMAT). Version 2011. Montreal, Qc : Department of Family Medicine, McGill University; 2011. Disponible à : <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/page/24607821/FrontPage>.
- Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique 2015;27(Suppl 1):S41-S50.
- Popham C et Orrell M. What matters for people with dementia in care homes? Aging Ment Health 2012;16(2):181-8.
- Prince M, Prina M, Guerchet M. World Alzheimer Report 2013 – Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia. Londres, Angleterre : Alzheimer's Disease International; 2013. Disponible à : <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf>.
- Regroupement provincial des comités des usagers (RCPU). L'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie au Québec – Des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concernées. Montréal, Qc : RCPU; 2012. Disponible à : http://www.rpcu.qc.ca/pdf/publications/rpcu_etat_de_situation_2012-12-04.pdf.
- Richards K, D'Cruz R, Harman S, Stagnitti K. Comparison of a traditional and non-traditional residential care facility for persons living with dementia and the impact of the environment on occupational engagement. Aust Occup Ther J 2015;62(6):438-48.
- Rijnaard MD, van Hoof J, Janssen BM, Verbeek H, Pocornie W, Eijkelenboom A, et al. The factors influencing the sense of home in nursing homes: A systematic review from the perspective of residents. J Aging Res 2016;2016:6143645.
- Robichaud L, Durand PJ, Bédard R, Ouellet JP. Quality of life indicators in long-term care: Opinions of elderly residents and their families. Can J Occup Ther 2006;73(4):245-51.
- Rodrigue G, Raymond É, Lacroix N. La participation sociale des aînés vivant en ressource d'hébergement : facteurs personnels et environnementaux. Les cahiers du CREGÉS. Montréal, Qc : Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal; 2016. Disponible à : https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2016/09/Participation-sociale-des-aines-vivant-en-ressource-d%E2%80%99hebergement_Final.pdf.
- Rogers CR. A way of being. Boston, MA : Houghton Mifflin; 1980.
- Røsvik J, Kirkevold M, Engedal K, Brooker D, Kirkevold Ø. A model for using the VIPS framework for person-centred care for persons with dementia in nursing homes: A qualitative evaluative study. Int J Older People Nurs 2011;6(3):227-36.

- RTI International. MDS 3.0 Quality Measures – User's Manual. Baltimore, MD : RTI International; 2016. Disponible à : <https://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/NursingHomeQualityInits/Downloads/MDS-30-QM-Users-Manual-V10.pdf>.
- Sheppard CL, McArthur C, Hitzig SL. A systematic review of Montessori-based activities for persons with dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2016;17(2):117-22.
- Shier V, Khodyakov D, Cohen LW, Zimmerman S, Saliba D. What does the evidence really say about culture change in nursing homes? *Gerontologist* 2014;54(Suppl 1):S6-S16.
- Simmons SF, Durkin DW, Rahman AN, Schnelle JF, Beuscher LM. The value of resident choice during daily care: Do staff and families differ? *J Appl Gerontol* 2014;33(6):655-71.
- Sloane PD, Mitchell CM, Weisman G, Zimmerman S, Foley KM, Lynn M, et al. The Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH): An observational instrument for assessing the physical environment of institutional settings for persons with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2002;57(2):S69-78.
- Smit D, Willemse B, de Lange J, Pot AM. Wellbeing-enhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care facilities: An explorative study. *Int Psychogeriatr* 2014;26(1):69-80.
- Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood RH, Foley B, Smith P, et al. Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychol Med* 2007;37(5):737-46.
- Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: Development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess* 2005;9(10):1-93, iii-iv.
- Social Care Institute for Excellence (SCIE). Person-centred care for older people in care homes. Londres, Angleterre : SCIE; 2017. Disponible à : <http://www.scie.org.uk/files/care-providers/person-centred-care/person-centred-care-older-people.pdf>.
- Société Alzheimer du Canada. Rappels : 7 éléments clés des soins centrés sur la personne pour les résidents atteints de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Toronto, ON : Société Alzheimer du Canada; 2014. Disponible à : http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/PCPEARLS_full_f.pdf.
- Société Alzheimer du Canada. Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne. Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée. Toronto, ON : Société Alzheimer du Canada; 2011. Disponible à : http://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/culture-change/culture_change_framework_f.pdf.

- Société Alzheimer du Canada. Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada. Toronto, ON : Société Alzheimer du Canada; 2010. Disponible à : http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising_Tide_Full_Report_f.pdf.
- Squillace MR, Remsburg RE, Bercovitz A, Rosenoff E, Branden L. An Introduction to the National Nursing Assistant Survey. Vital Health Stat Series 1, No. 44. Washington, DC : National Center for Health Statistics; 2007. Disponible à : https://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_01/sr01_044.pdf (consulté le 9 janvier 2018).
- St-Jacques S et Dussault J. La dotation du personnel dédié aux soins et à l'assistance aux résidents en centre d'hébergement : assurer une offre de qualité. Note informative. Québec, QC : CSSS de la Vieille-Capitale; 2013. Disponible à : <http://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/la-dotation-du-personnel-dedie-aux-soins-et-lassistance-aux-residents-en-centre-dhebergement-assurer>.
- Stranz A et Sorensdotter R. Interpretations of person-centered dementia care: Same rhetoric, different practices? A comparative study of nursing homes in England and Sweden. J Aging Stud 2016;38:70-80.
- Sury L, Burns K, Brodaty H. Moving in: Adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. Int Psychogeriatr 2013;25(6):867-76.
- Tuominen L, Leino-Kilpi H, Suhonen R. Older people's experiences of their free will in nursing homes. Nurs Ethics 2016;23(1):22-35.
- Vaismoradi M, Wang IL, Turunen H, Bondas T. Older people's experiences of care in nursing homes: A meta-synthesis. Int Nurs Rev 2016;63(1):111-21.
- Van Hoof J, Verbeek H, Janssen BM, Eijkelenboom A, Molony SL, Felix E, et al. A three perspective study of the sense of home of nursing home residents: The views of residents, care professionals and relatives. BMC Geriatr 2016;16(1):169.
- Van Hoof J, Verhagen MM, Wouters EJ, Marston HR, Rijnaard MD, Janssen BM. Picture your nursing home: Exploring the sense of home of older residents through photography. J Aging Res 2015;2015:312931.
- Van Hoof J, Kort HSM, Duijnste MSH, Rutten PGS, Hensen JLM. The indoor environment and the integrated design of homes for older people with dementia. Building and Environment 2010;45(5):1244-61.
- Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Kempen GI, Hamers JP. Small-scale, homelike facilities in dementia care: A process evaluation into the experiences of family caregivers and nursing staff. Int J Nurs Stud 2012;49(1):21-9.
- Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SM, Kempen GI, Hamers JP. Small, homelike care environments for older people with dementia: A literature review. Int Psychogeriatr 2009;21(2):252-64.
- Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord 2001;15(4):194-200.
- Voyer P, Cyr N, Abran MC, Bérubé L, Côté S, Coulombe A, et al. Les ratios infirmière/résidents en CHSLD. Pénurie de soins ou pénurie d'infirmières ? Perspect Infirm 2016;13(3):45-50.

- WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *Int J Ment Health* 1994;23(3):24-56.
- Willemse BM, Depla MF, Smit D, Pot AM. The relationship between small-scale nursing home care for people with dementia and staff's perceived job characteristics. *Int Psychogeriatr* 2014;26(5):805-16.
- Xu D, Kane RL, Shamliyan TA. Effect of nursing home characteristics on residents' quality of life: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr* 2013;57(2):127-42.
- Yoon JY, Roberts T, Grau B, Edvardsson D. Person-centered Climate Questionnaire-Patient in English: A psychometric evaluation study in long-term care settings. *Arch Gerontol Geriatr* 2015;61(1):81-7.
- Zimmerman S, Bowers BJ, Cohen LW, Grabowski DC, Horn SD, Kemper P. New evidence on the Green House model of nursing home care: Synthesis of findings and implications for policy, practice, and research. *Health Serv Res* 2016a;51(Suppl 1):475-96.
- Zimmerman S, Cohen LW, Washington T, Ward K. Measures and instruments for quality improvement in assisted living. Chapel Hill, NC : Cecil G. Sheps Center for Health Services Research, University of North Carolina; 2016b. Disponible à : http://www.shepscenter.unc.edu/wp-content/uploads/2016/07/Measures-and-Instruments-for-Quality-Improvement-in-Assisted-Living_Final-Report.pdf.
- Zimmerman S, Cohen L, Reed D, Sloane P, Allen J, Pinkowitz J, et al. Toolkit for person-centeredness in assisted living. Chapel Hill, NC : University of North Carolina (UNC), Center for Excellence in Assisted Living (CEAL); 2014. Disponible à : http://www.theceal.org/component/k2/item/download/287_50e76f0f81f241edd749a368f8f3f371.

ANNEXE A

Stratégies de recherche d'information scientifique

- Bases de données bibliographiques

Date de la recherche : 28 février 2017

Limites : 2005 - ; anglais et français

PubMed (NLM)

- #1 homes for the aged[mh] OR nursing homes[mh] OR long-term care[mh] OR housing for the elderly[mh] OR residential facilities[mh] OR aged care[tiab] OR care home*[tiab] OR "homes for the aged"[tiab] OR institutional care[tiab] OR institutionalised[tiab] OR institutionalized[tiab] OR long-term care home*[tiab] OR long-term care facilit*[tiab] OR long-term care system*[tiab] OR long-term residential care[tiab] OR nursing facilit*[tiab] OR nursing home*[tiab] OR personal care home*[tiab] OR old age home*[tiab] OR (older[ti] AND housing[ti]) OR residential aged care[tiab] OR residential care[tiab]
- #2 aged[mh] OR aged, 80 and over[mh] OR dementia[mh] OR geriatrics[mh] OR advanced age[tiab] OR aged adult*[tiab] OR aged person*[tiab] OR aged people[tiab] OR aged patient*[tiab] OR dementia[tiab] OR elder*[tiab] OR geriatric*[tw] OR gerontolog*[tw] OR old age[tiab] OR older adult*[tiab] OR older care dependent[tiab] OR older person*[tiab] OR older people[tiab] OR older patient*[tiab] OR older resident*[tiab] OR senior*[tiab]
- #3 at-homeness[tiab] OR culture change*[tiab] OR experience of home[tiab] OR home environment[tiab] OR homelike*[tiab] OR home-like[tiab] OR homeliness[tiab] OR living environment*[tiab] OR meaning of home[tiab] OR placefulness[tiab] OR sense of home[tiab]
- #3 #1 AND #2 AND #3

CINAHL Complete (EBSCO)

- #1 MH (nursing homes+ OR long-term care OR housing for the elderly OR residential facilities+)
- #2 TI ((aged N2 care) OR care home* OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR institutionalised OR institutionalized OR ((long N1 term N1 (care OR caring)) N2 (home* OR facilit* OR residential)) OR ((nursing OR personal) N2 (facilit* OR home*)) OR "old age home*" OR (residential N3 care)
- #3 AB ((aged N2 care) OR care home* OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR institutionalised OR institutionalized OR ((long N1 term N1 (care OR caring)) N2 (home* OR facilit* OR residential)) OR ((nursing OR personal) N2 (facilit* OR home*)) OR "old age home*" OR (residential N3 care)
- #4 TI (older N3 housing)
- #5 #1 OR #2 OR #3 OR #4
- #6 MH (aged OR aged, 80 and over OR dementia+ OR geriatrics)

- #7 TI (advanced age OR (aged N2 (adult* OR person* OR people OR patient*)) OR dementia OR elder* OR geriatric* OR gerontolog* OR old age OR older care dependent OR (older N2 (adult* OR person* OR people OR patient* OR resident*)) OR senior*)
- #8 AB (advanced age OR (aged N2 (adult* OR person* OR people OR patient*)) OR dementia OR elder* OR geriatric* OR gerontolog* OR old age OR older care dependent OR (older N2 (adult* OR person* OR people OR patient* OR resident*)) OR senior*)
- #9 #6 OR #7 OR #8
- #10 TI (at-homeness OR "culture change*" OR "experience of home" OR "home environment" OR homelike* OR home-like OR homeliness OR "living environment*" OR "meaning of home" OR placefulness OR "sense of home")
- #11 AB (at-homeness OR "culture change*" OR "experience of home" OR "home environment" OR homelike* OR home-like OR homeliness OR "living environment*" OR "meaning of home" OR placefulness OR "sense of home")
- #12 #10 OR #11
- #13 #5 AND #9 AND #12

PsycINFO (EBSCO)

- #1 DE (nursing homes OR long term care OR residential care institutions)
- #2 TI ((aged N2 care) OR care home* OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR institutionalised OR institutionalized OR ((long N1 term N1 (care OR caring)) N2 (home* OR facilit* OR residential)) OR ((nursing OR personal) N2 (facilit* OR home*)) OR "old age home*" OR (residential N3 care)
- #3 AB ((aged N2 care) OR care home* OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR institutionalised OR institutionalized OR ((long N1 term N1 (care OR caring)) N2 (home* OR facilit* OR residential)) OR ((nursing OR personal) N2 (facilit* OR home*)) OR "old age home*" OR (residential N3 care)
- #4 TI (older N3 housing)
- #5 #1 OR #2 OR #3 OR #4
- #6 DE ("aged (attitudes toward)" OR dementia OR geriatrics OR gerontology)
- #7 TI (advanced age OR (aged N2 (adult* OR person* OR people OR patient*)) OR dementia OR elder* OR geriatric* OR gerontolog* OR old age OR older care dependent OR (older N2 (adult* OR person* OR people OR patient* OR resident*)) OR senior*)
- #8 AB (advanced age OR (aged N2 (adult* OR person* OR people OR patient*)) OR dementia OR elder* OR geriatric* OR gerontolog* OR old age OR older care dependent OR (older N2 (adult* OR person* OR people OR patient* OR resident*)) OR senior*)
- #9 #6 OR #7 OR #8
- #10 TI (at-homeness OR "culture change*" OR "experience of home" OR "home environment" OR homelike* OR home-like OR homeliness OR "living environment*" OR "meaning of home" OR placefulness OR "sense of home")

- #11 AB (at-homeness OR "culture change*" OR "experience of home" OR "home environment" OR homelike* OR home-like OR homeliness OR "living environment*" OR "meaning of home" OR placefulness OR "sense of home")
- #12 #10 OR #11
- #13 #5 AND #9 AND #12

Social Sciences Abstracts (EBSCO)

- #1 TI ((aged N2 care) OR care home* OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR institutionalised OR institutionalized OR ((long N1 term N1 (care OR caring)) N2 (home* OR facilit* OR residential)) OR ((nursing OR personal) N2 (facilit* OR home*)) OR "old age home*" OR (residential N3 care))
- #2 AB ((aged N2 care) OR care home* OR "homes for the aged" OR "institutional care" OR institutionalised OR institutionalized OR ((long N1 term N1 (care OR caring)) N2 (home* OR facilit* OR residential)) OR ((nursing OR personal) N2 (facilit* OR home*)) OR "old age home*" OR (residential N3 care))
- #3 TI (older N3 housing)
- #4 #1 OR #2 OR #3
- #5 TI (advanced age OR (aged N2 (adult* OR person* OR people OR patient*)) OR dementia OR elder* OR geriatric* OR gerontolog* OR old age OR older care dependent OR (older N2 (adult* OR person* OR people OR patient* OR resident*)) OR senior*)
- #6 AB (advanced age OR (aged N2 (adult* OR person* OR people OR patient*)) OR dementia OR elder* OR geriatric* OR gerontolog* OR old age OR older care dependent OR (older N2 (adult* OR person* OR people OR patient* OR resident*)) OR senior*)
- #7 #5 OR #6
- #8 TI (at-homeness OR "culture change*" OR "experience of home" OR "home environment" OR homelike* OR home-like OR homeliness OR "living environment*" OR "meaning of home" OR placefulness OR "sense of home")
- #9 AB (at-homeness OR "culture change*" OR "experience of home" OR "home environment" OR homelike* OR home-like OR homeliness OR "living environment*" OR "meaning of home" OR placefulness OR "sense of home")
- #10 #8 OR #9
- #11 #4 AND #7 AND #10

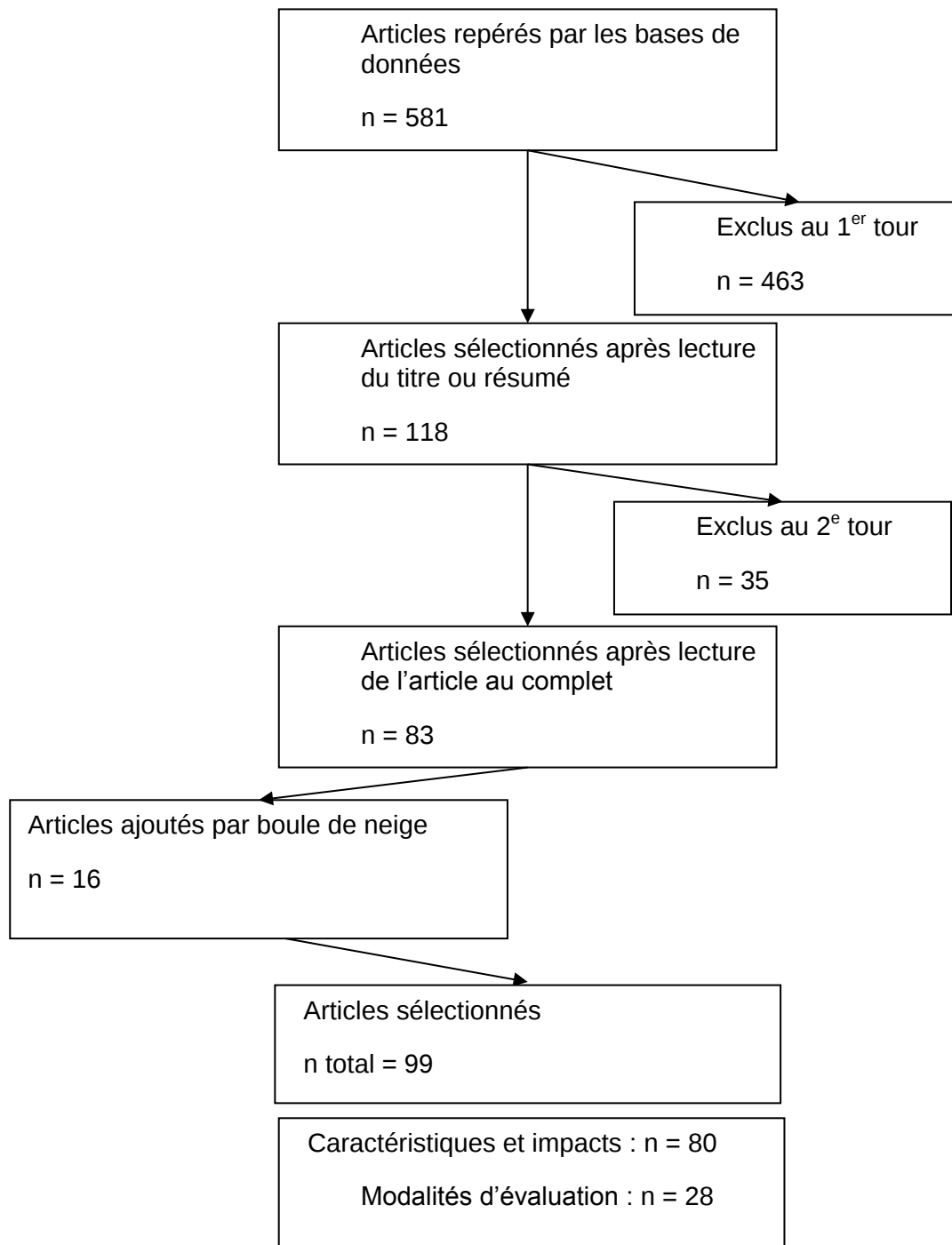
EBM Reviews (OvidSP) : Cochrane Database of Systematic Reviews; Database of Abstracts of Reviews of Effects; Health Technology Assessment Database; NHS Economic Evaluation Database

- #1 ((aged ADJ2 care) OR care home* OR "homes for the aged" OR institutional care OR institutionalised OR institutionalized OR ((long ADJ1 term ADJ1 (care OR caring)) ADJ2 (home* OR facilit* OR residential)) OR ((nursing OR personal) ADJ2 (facilit* OR home*)) OR old age home* OR (residential ADJ3 care)).ti,ab
- #2 (older ADJ3 housing).ti

- #3 #1 OR #2
- #4 (advanced age OR (aged ADJ2 (adult* OR person* OR people OR patient*)) OR dementia OR elder* OR geriatric* OR gerontolog* OR old age OR older care dependent OR (older ADJ2 (adult* OR person* OR people OR patient*)) OR senior*).ti,ab
- #5 (at-homeness OR culture change* OR "experience of home" OR home environment OR homelike* OR homeliness OR living environment* OR "meaning of home" OR placefulness OR "sense of home").ti,ab
- #6 #3 AND #4 AND #5

ANNEXE B

Étapes de la recherche documentaire (littérature scientifique)



ANNEXE C

Liste des sites Web consultés

- **Canada**

Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé	https://www.cadth.ca/fr
Canadian Medical Association CMA Infobase	https://www.cma.ca/En/Pages/clinical-practice-guidelines.aspx
Centre canadien de politiques alternatives	https://www.policyalternatives.ca/
Institut canadien d'information sur la santé	https://www.cihi.ca/fr
Statistique Canada	http://www.statcan.gc.ca/
Ontario	http://www.hqontario.ca/System-Performance/Long-Term-Care-Sector-Performance
	http://www.ices.on.ca/
Alberta	http://www.health.alberta.ca/
Manitoba	http://www.gov.mb.ca/health/aginginplace/
Saskatchewan	http://www.qualityinsight.ca/indicators/long-term-care
Colombie- Britannique	https://bcpsqc.ca/
	http://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines

- **International**

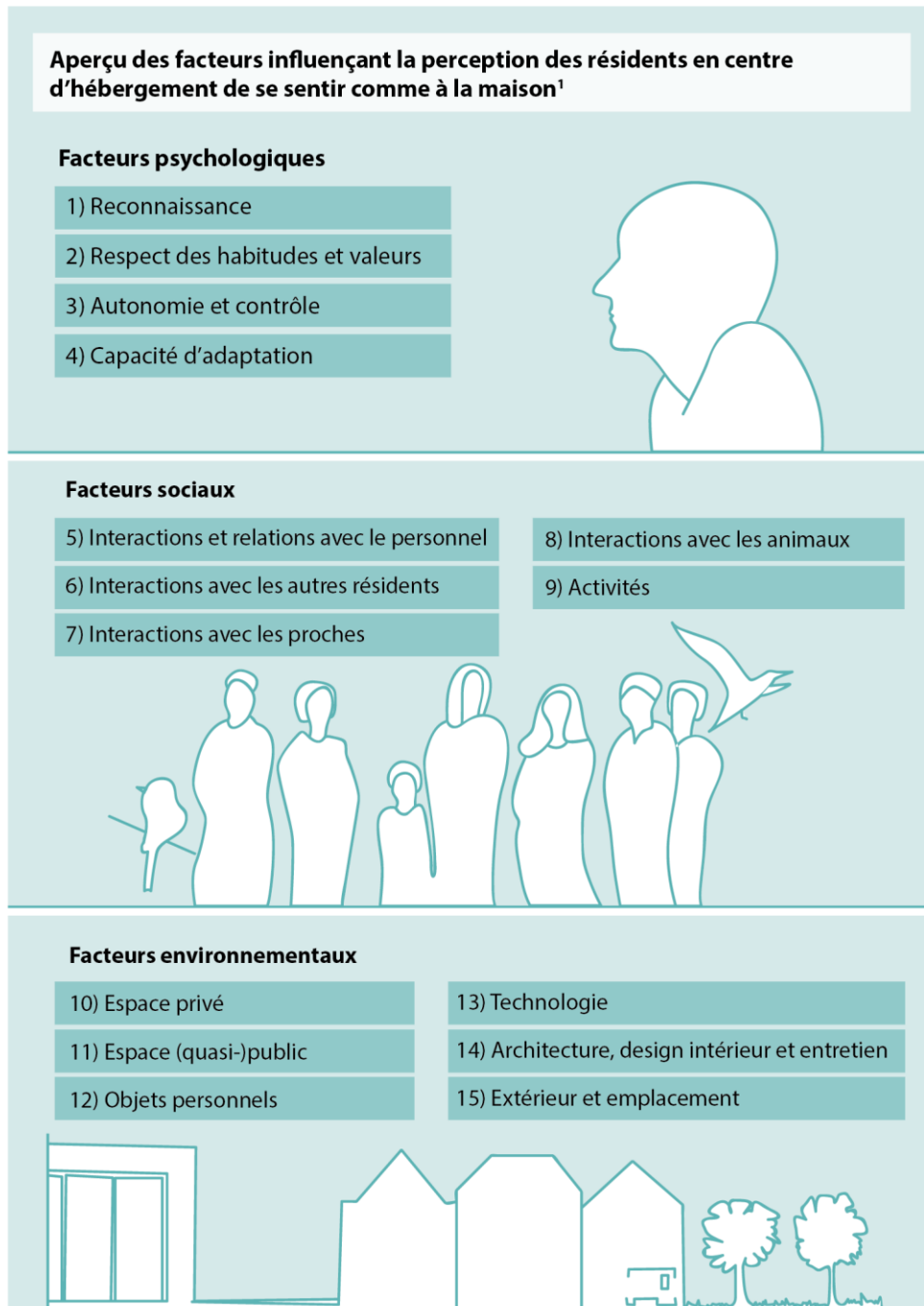
Alzheimer's Disease International	https://www.alz.co.uk/
---	---

- **International (*suite*)**

Campbell Collaboration	https://www.campbellcollaboration.org/
Guidelines international network	http://www.g-i-n.net/
OCDE	https://www.oecd.org/
OMS	http://www.who.int/fr/
Europe	http://www.ancien-longtermcare.eu/node/27
Angleterre	https://www.health-ni.gov.uk/topics/safety-and-quality-standards/regulation-and-quality-improvement-authority https://www.nice.org.uk/
France	http://www.has-sante.fr/ http://www.ars.sante.fr/portail.0.html http://www.scopesante.fr/
Suède	https://sweden.se/society/elderly-care-in-sweden/
Écosse	http://hub.careinspectorate.com/knowledge/national-care-standards/
Belgique	https://kce.fgov.be/
États-Unis	https://aoa.acl.gov/AoA_Programs/Elder_Rights/Ombudsman/index.aspx http://www.agid.acl.gov/ https://www.ahrq.gov/research/findings/factsheets/errors-safety/ngc/national-guideline-clearinghouse.html https://www.pioneernetwork.net/resource-library/
Australie	http://www.myagedcare.gov.au/quality-and-complaints/quality-indicators-in-aged-care https://www.nhmrc.gov.au/
Nouvelle- Zélande	http://www.health.govt.nz/

ANNEXE D

Aperçu des facteurs influençant la perception de se sentir comme à la maison par les résidents en centre d'hébergement



¹ Source : Rijnaard et al., 2016 (Traduction libre avec la permission de l'auteur).

ANNEXE E

Évaluation de la qualité des études

11 questions du R-AMSTAR pour revue systématique	Anderiesen 2014	Brownie 2013	Chaudhury 2017	Hill 2011	Li 2014	Marquardt 2014	Petriwskyj 2016	Shier 2014	Xu 2013
Le plan de recherche établi a priori est-il fourni?	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non
La sélection des études et l'extraction des données ont-elles été faites par au moins deux personnes?	Oui	Impossible de répondre	Impossible de répondre	Impossible de répondre	Non	Impossible de répondre	Non	Oui	Oui
La recherche documentaire est-elle exhaustive?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
La nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	Non	Oui	Oui
La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée?	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui
Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	N/A	Oui	Non
La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
Appréciation globale	Modérée	Modérée	Faible	Faible	Modérée	Faible	Faible	Bonne	Modérée
Commentaires	-	-	-	-	-	-	-	-	-

15 questions de l'ASPC pour ECNR	Afendulis 2016	Boumans 2005	Boumans 2008	Burack 2012	Kok 2016	Lee 2016	Lum 2008
Plan d'étude	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte
Question de recherche	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte
Participants de l'étude représentatifs de la population cible	Forte	Forte	Forte	Faible	Modérée	Modérée	Modérée
Justesse du contrôle du biais de sélection	Forte	Faible	Faible	Forte	Faible	Faible	Faible
Justesse du contrôle du biais causé par une erreur de classification	Faible	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte
Justesse du contrôle du biais d'information	Forte	Faible	Faible	Faible	Modérée	Modérée	Modérée
Validité et fiabilité des instruments de collecte de données	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte
Justesse de la conservation et du suivi	Modérée	Faible	Faible	Faible	Faible	Faible	Forte
Comparabilité du groupe témoin et du groupe d'intervention	Faible	Forte	Faible	Faible	Modérée	Forte	Modérée
Justesse du contrôle des grandes variables confusionnelles	Modérée	Faible	Faible	Faible	Faible	Faible	Faible
Justesse de la conduite éthique	N/A	Faible	Forte	Forte	Forte	Forte	Faible
Justesse et interprétation des tests statistiques	Forte	Forte	Forte	Modérée	Forte	Forte	Forte
Puissance et taille de l'échantillon	Modérée	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte	Forte
Possibilité de généralisation des résultats	N/É	N/É	N/É	N/É	N/É	N/É	N/É
Faisabilité de la mise en œuvre	N/É	N/É	N/É	N/É	N/É	N/É	N/É
Appréciation globale	Modérée	Modérée	Faible	Faible	Modérée	Modérée	Modérée
Commentaires	Aucune distinction entre la qualité de soins et la qualité de vie n'est faite.	-	-	-	-	-	-

27 questions de Down et Black (1998) pour étude comparative avant-après sans groupe témoin	Gruneir 2008	Jones 2010
Is the hypothesis/aim/objective of the study clearly described?	Oui	Oui
Are the main outcomes to be measured clearly described in the Introduction or Methods section?	Oui	Oui
Are the characteristics of the study population included in the study clearly described?	Oui	Oui
Are the interventions of interest clearly described?	Oui	Oui
Are the distributions of principal confounders in each group of study participants to be compared clearly described?	Oui	Non
Are the main findings of the study clearly described?	+/-	Oui
Does the study provide estimates of the random variability in the data for the main outcomes?	Oui	Oui
Have all important adverse events/negative outcomes that may be a consequence of the intervention been reported?	Non	Non
Have the characteristics of study participants lost to follow up been described?	Non	Non
Have actual probability values been reported (e.g., 0.035 rather than <0.05) for the main outcomes except where the probability value is less than 0.001?	Oui	Oui
Were the study participants asked to participate representative of the entire population from which they were recruited?	Oui	Ne sais pas
Were those subjects who were prepared to participate representative of the entire population from which they were recruited?	Oui	Non
Were the staff, places, and facilities where the study participants received the intervention representative of the intervention the majority of subjects receive?	Oui	Ne sais pas
Was an attempt made to blind study subjects to the intervention they have received?	N/A	Non
Was an attempt made to blind those measuring the main outcomes of the intervention?	N/A	Non
If any of the results of the study were based on "data dredging," was this made clear?	Non	Non
In trials and cohort studies, do the analyses adjust for different lengths of follow-up of study participants, or in case-control studies, is the time period between the intervention and outcome the same for cases and controls?	Oui	Non
Were the statistical tests used to assess the main outcomes appropriate?	Oui	Oui
Was compliance with the intervention/s reliable?	Ne sais pas	Ne sais pas
Were the main outcome measures used accurate (valid and reliable)?	+/-	Oui
Were the patients in the different intervention groups (trials and cohort studies) or were the cases and controls (case-control studies) recruited from the same population?	Oui	Oui

27 questions de Down et Black (1998) pour étude comparative avant-après sans groupe témoin (<i>suite</i>)	Gruneir 2008	Jones 2010
Were study subjects in the different intervention groups (trials and cohort studies) or were the cases and controls (case-control studies) recruited over the same period of time?	Oui	Oui
Was the randomized intervention assignment concealed from both study participants and intervention staff until recruitment was complete and irrecoverable?	Non	Non
Was the randomised intervention assignment concealed from both patients and health care staff until recruitment was complete and irrevocable?	Non	Non
Was there adequate adjustment for confounding in the analyses from which the main findings were drawn?	Oui	Non
Were losses of study participants to follow-up taken into account?	Non	Ne sais pas
Did the study have sufficient power to detect a clinically important effect where the probability value for a difference being due to chance is less than 5%?	Ne sais pas	Ne sais pas
Appréciation globale	Forte	Faible
Commentaires	Absence d'information sur les centres d'hébergement qui n'ont pas adopté le <i>dementia special care unit</i> .	-

13 questions de MMAT pour étude mixte	Cohen 2016	Verbeek 2012
Are there clear qualitative and quantitative research questions (or objectives*), or a clear mixed methods question (or objective*)?	Oui	Oui
Do the collected data allow address the research question (objective)? E.g., consider whether the follow-up period is long enough for the outcome to occur (for longitudinal studies or study components).	Oui	Oui
Are the sources of qualitative data (archives, documents, informants, observations) relevant to address the research question (objective)?	Oui	Oui
Is the process for analyzing qualitative data relevant to address the research question (objective)?	Oui	Oui
Is appropriate consideration given to how findings relate to the context, e.g., the setting, in which the data were collected?	Oui	Oui
Is appropriate consideration given to how findings relate to researchers' influence, e.g., through their interactions with participants?	Ne sais pas	Non
Are participants (organizations) recruited in a way that minimizes selection bias?	Ne sais pas	Oui
Are measurements appropriate (clear origin, or validity known, or standard instrument; and absence of contamination between groups when appropriate) regarding the exposure/intervention and outcomes?	Oui	Oui
In the groups being compared (exposed vs. non-exposed; with intervention vs. without; cases vs. controls), are the participants comparable, or do researchers take into account (control for) the difference between these groups?	Ne sais pas	Oui
Are there complete outcome data (80% or above), and, when applicable, an acceptable response rate (60% or above), or an acceptable follow-up rate for cohort studies (depending on the duration of follow-up)?	Oui	Oui
Is the mixed methods research design relevant to address the qualitative and quantitative research questions (or objectives), or the qualitative and quantitative aspects of the mixed methods question (or objective)?	Oui	Non
Is the integration of qualitative and quantitative data (or results*) relevant to address the research question (objective)?	Oui	Non
Is appropriate consideration given to the limitations associated with this integration, e.g., the divergence of qualitative and quantitative data (or results*) in a triangulation design?	Ne sais pas	Oui
Appréciation globale	Modérée	Modérée
Commentaires	Possible biais de sélection	Devis mixte plus ou moins pertinent pour répondre à la question de recherche.

10 questions de CASP pour étude qualitative	Loe 2012	Richards 2015
Les objectifs de l'étude ont-ils été clairement énoncés?	Oui	+/-
La méthodologie qualitative est-elle indiquée?	Oui	Oui
La méthodologie était-elle bien adaptée à l'objectif de l'étude?	Oui	+/-
La stratégie de recrutement était-elle bien adaptée à l'objectif de l'étude?	Ne sais pas	Ne sais pas
Le mode de collecte des données était-il bien adapté à la question à l'étude?	Oui	Oui
A-t-on accordé au lien entre le chercheur et les participants l'importance qu'il fallait?	Non	Oui
Le chercheur a-t-il pris en considération les enjeux éthiques?	Oui	Non
Le processus d'analyse des données était-il suffisamment rigoureux?	Non	Ne sais pas
Les résultats de l'étude sont-ils énoncés clairement?	Oui	Oui
Quelle est la valeur de l'étude?	Bien	Médiocre
Appréciation globale	Modérée	Modérée
Commentaires	Petit échantillon et fait en cours d'implantation.	Petit échantillon.

12 questions de CASP pour étude de cohorte	Castle 2011
L'étude repose-t-elle sur une question bien définie?	+/-
La cohorte a-t-elle été recrutée d'une manière acceptable?	Oui
L'exposition est-elle mesurée précisément, de façon à réduire le biais?	Non
Les résultats sont-ils mesurés précisément, de façon à réduire le biais?	Oui
Les auteurs ont-ils tenu compte de tous les facteurs confusionnels importants? Les auteurs ont-ils tenu compte des facteurs confusionnels potentiels dans la méthodologie de l'étude et (ou) dans leur analyse?	Non
Le suivi des sujets était-il exhaustif? Le suivi des sujets était-il assez long?	Oui
Quels sont les résultats de cette étude?	Association robuste entre les caractéristiques du personnel et des indicateurs de qualité.
Quelle est la précision des résultats?	Forte
Les résultats vous semblent-ils crédibles?	+/-
Les résultats peuvent-ils s'appliquer à la population d'ici?	Oui
Les résultats de cette étude correspondent-ils à ceux des études précédentes?	Oui
En quoi cette étude pourrait-elle influencer sur la pratique?	Au niveau des politiques organisationnelles
Appréciation globale	Modérée
Commentaires	Le niveau fonctionnel des résidents n'a pas été considéré comme facteur confusionnel.

ANNEXE F

Autres modèles organisationnels

Modèles	Pays/provinces d'origine	Références
1. Montessori for Aging and Dementia	États-Unis (Texas)	Hitzig et Sheppard, 2017; Sheppard <i>et al.</i> , 2016; Bourgeois <i>et al.</i> , 2015
2. Modèle Wellspring	États-Unis (Wisconsin)	Li et Porock, 2014
3. Evercare	États-Unis	Li et Porock, 2014
4. Approche Planetree	États-Unis et maintenant utilisée au Japon, au Brésil, aux Pays-Bas, au Canada (dont quelques CHSLD au Québec)	http://planetree.org/
5. Approche P.I.E.C.E.S. TM	Ontario et maintenant utilisée en Alberta, en Colombie-Britannique, au Manitoba, en Nouvelle-Écosse, en Saskatchewan et au Yukon	http://pieceslearning.com/
6. Patient-partenaire	Québec	Pomey <i>et al.</i> , 2015

ANNEXE G

Sites Web offrant de l'information sur un ou plusieurs centres d'hébergement

Pays/provinces	Instances responsables	Sites Web	Commentaires
Angleterre	Care Quality Commission	http://www.cqc.org.uk/	Rapport incomplet, résumé en 5 points.
Australie	-	http://agedcarereviews.com.au/	Cotation sur 5 étoiles. Permet à la population d'écrire en ligne des commentaires sur la qualité.
Canada	Institut canadien d'information sur la santé	https://votresystemedesante.icis.ca/hsp/?lang=fr	
États-Unis	Medicare et Medicaid	https://www.medicare.gov/nursinghomecompare/search.html	Cotation sur 5 étoiles. Permet la comparaison jusqu'à 3 établissements.
Ontario	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée	http://publicreporting.ltchomes.net/en-ca/Default.aspx	Présente l'information sous la forme de rapports d'inspection.
Saskatchewan	Saskatchewan Health Quality Council	http://www.qualityinsight.ca/indicators/long-term-care	

ANNEXE H

Outils et indicateurs

Tableau 1 Outils et indicateurs permettant d'évaluer les caractéristiques d'un milieu de vie de qualité

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Outils/indicateurs	Description	Source d'information	Mode d'administration
1. Un milieu qui permet de se sentir comme à la maison				
Caractéristique globale	Experience of Home Scale [Molony <i>et al.</i> , 2007]	24 items mesurant le sentiment d'être comme à la maison.	Résident	Questionnaire auto-administré ou administré par entrevue
1.1 Facteurs sociaux				
a. Interactions et relations avec le personnel	<i>Workplace Violence Tool</i> [Duncan <i>et al.</i> , 2000]	4 items documentant la survenue d'agressions physiques, de menaces verbales ou écrites d'agression, de violence psychologique (ex. : insultes) et de harcèlement verbal de nature sexuelle.	Personnel	Questionnaire
b. Activités significatives	<i>Residential Environment Impact Survey</i> [Fisher et Kayhan, 2012]	Mesure comment l'environnement résidentiel facilite le fonctionnement optimal des résidents.	Résident et gestionnaire	Observations et entrevues
	<i>Resident Dining Style Preference Survey</i> [Adams <i>et al.</i> , 2013]	19 items qui documentent les habitudes alimentaires du domicile antérieur ainsi que les préférences actuelles des résidents.	Résident	Questionnaire
1.2 Facteurs environnementaux	<i>Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH)</i> [Sloane <i>et al.</i> , 2002]	84 items obtenant de l'information systématique sur l'environnement physique en établissement de soins de longue durée.	-	Observation
	Nombre de chambres privées [OECD/European Commission, 2013]	-	-	-

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Outils/indicateurs	Description	Source d'information	Mode d'administration
2. Un milieu qui adopte une gestion participative				
2.1 Modèle centré sur la personne	<i>Person-Centered Climate Questionnaire</i> [Yoon <i>et al.</i> , 2015]	17 items évaluant si l'environnement soutient l'identité des résidents en centre d'hébergement. Les items évaluent le climat de sécurité, la vie quotidienne et l'hospitalité.	Résident	Questionnaire
	<i>Toolkit for Person-Centeredness in Assisted Living</i> (personnel) [Zimmerman <i>et al.</i> , 2014]	62 items évaluant la pratique centrée sur la personne en centre d'hébergement. Les domaines évalués sont les pratiques (23 items), les relations (16 items), les soins et services individualisés (8 items), l'atmosphère (8 items) et les relations avec les proches (7 items).	Personnel	Questionnaire
	<i>Toolkit for Person-Centeredness in Assisted Living</i> (résident) [Zimmerman <i>et al.</i> , 2014]	49 items évaluant la pratique centrée sur la personne en centre d'hébergement. Les domaines évalués sont le bien-être et l'appartenance (18 items), les soins et services individualisés (12 items), les relations sociales (10 items) et l'atmosphère (9 items).	Résident	Questionnaire
	<i>I-Care Instrument</i> [Chappell <i>et al.</i> , 2007]	35 items évaluant la connaissance de résidents par le personnel, l'autonomie des résidents, la communication entre le personnel et la communication entre le personnel et les résidents.	Personnel	Questionnaire
	<i>Person-Centered Care Attitude Tool</i> (Per-CCat) [Harrop-Stein, 2014]	34 items identifiant les manques de connaissances du personnel liées à une pratique centrée sur la personne et évaluant l'adéquation entre la philosophie organisationnelle et les futurs employés lors du processus d'embauche. Quatre domaines sont évalués : l'autonomie du résident et la philosophie de soins;	Personnel	Questionnaire

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Outils/indicateurs	Description	Source d'information	Mode d'administration
		l'interaction sociale et la communauté; la culture au travail et le climat de travail.		
	<i>Family Perception of Physician-Family Caregiver Communication</i> [Biola et al., 2007]	7 items évaluant la perception des proches par rapport à leur communication avec le médecin.	Proche	Entrevue
	Nombre de plans de soins complétés suite à l'admission	-	Dossier	-
	Nombre de plans de soins mis à jour annuellement	-	Dossier	-
	Nombre de plans de soins mis à jour au besoin	-	Dossier	-
	Nombre de plans de soins mis à jour aux trois mois	-	Dossier	-
2.2 Changement de culture organisationnelle	Culture Change Scale [Grant, 2008]	48 items évaluant six sous-échelles : 1) le système de changement de culture; 2) le choix des résidents; 3) la structure organisationnelle; 4) la supervision; 5) l'organisation du travail; et 6) la prise de décision.	Personnel	Entrevue
	<i>Quality Indicator Survey</i> [Lin et Kramer, 2013]	85 indicateurs de qualité de soins et qualité de vie qui couvrent une gamme de régulateurs (ex. : abus, déshydratation, choix, dignité, ratio de personnel...) et ciblent les centres d'hébergement les moins performants.	Résident, proche, personnel, dossier	Entrevue, observation, revue de dossier et MDS
	<i>Group Living Home Care Characteristics Questionnaire</i> [Willemse et al., 2014]	14 items permettant d'apprécier les établissements organisés en micromilieu.	Gestionnaire	Entrevue

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Outils/indicateurs	Description	Source d'information	Mode d'administration
3. Un milieu qui peut compter sur du personnel compétent, engagé et reconnu				
3.1 Formation continue offerte au personnel	Nombre d'heures de formation continue auquel le personnel a assisté	-	Ressources humaines	-
	<i>I-Care Instrument</i> [Chappell et al., 2007]	35 items évaluant la connaissance des résidents par le personnel, l'autonomie des résidents, la communication entre le personnel et la communication entre le personnel et les résidents.	Personnel	Questionnaire
3.2 Organisation de la main-d'oeuvre	<i>Consistent Assignment Tracking Tool</i> [California Culture Change Coalition, 2016]	Nombre de préposés par résident par mois.	Dossier	-
	<i>Eaton Instrument for Measuring Turnover</i> [Kiefer et al., 2005]	Nombre de nouveaux employés divisé par le nombre d'employés dans cette catégorie avec plus de 12 mois d'expérience.	Ressources humaines	-
	<i>Intent to Turnover Measure</i> [Kiefer et al., 2005]	3 items évaluant l'intention de changer d'emploi.	Personnel	Questionnaire
	Pourcentage de pharmaciens avec une expertise en gériatrie [Kovner et al., 2002]	-	Ressources humaines	-
	Pourcentage de physiothérapeutes avec une expertise en gériatrie [Kovner et al., 2002]	-	Ressources humaines	-
	Pourcentage de médecins avec une expertise en gériatrie [Kovner et al., 2002]	-	Ressources humaines	-

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Outils/indicateurs	Description	Source d'information	Mode d'administration
	Pourcentage d'infirmiers (techniciens et bacheliers) avec une spécialisation en gériatrie [Kovner <i>et al.</i> , 2002]	-	Ressources humaines	-
	Pourcentage de travailleurs sociaux avec une spécialisation en gériatrie [Kovner <i>et al.</i> , 2002]	-	Ressources humaines	-
	Pourcentage du personnel provenant d'une agence privée [Lake <i>et al.</i> , 2010]	-	Ressources humaines	-
	Nombre d'infirmiers bacheliers sur l'unité de vie	-	Ressources humaines	-
	Ratio infirmier bachelier / infirmier technicien	-	Ressources humaines	-
3.3 Implication et satisfaction au travail	<i>Perception of Empowerment Instrument</i> [NNHQI Campaign, 2016]	15 items liés à la perception de l'autonomie (niveau de liberté et de contrôle), de responsabilité (engagement et investissement au travail) et de participation (contribution aux objectifs et processus organisationnels) du personnel.	Personnel	Questionnaire
	<i>Job Role Quality Questionnaire</i> [Kiefer <i>et al.</i> , 2005]	36 items évaluant les aspects positifs et négatifs liés au travail. Les aspects positifs comprennent : l'entraide, la liberté de décision, les défis, le soutien du supérieur, la reconnaissance et la satisfaction salariale. Les aspects négatifs comprennent : la surcharge de travail, le travail sans issue, l'exposition à des risques, la supervision et la discrimination.	Personnel	Entrevue et questionnaire
	<i>Job Satisfaction Subscale (Michigan Organizational</i>	3 items mesurant la satisfaction au travail: "all in all I am satisfied with my job, in	Personnel	Questionnaire

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Outils/indicateurs	Description	Source d'information	Mode d'administration
	<i>Assessment Questionnaire</i> [Bowling et Hammond, 2008]	general, I don't like my job, and in general, I like working here."		
	<i>Quality of Employment Survey</i> [Kiefer et al., 2005]	4 items évaluant la perception de la charge de travail chez le personnel.	Personnel	Questionnaire
	<i>National Nursing Assistant Survey</i> [Squillace et al., 2007]	10 items liés à la gestion/supervision, 29 liés à l'engagement organisationnel/satisfaction au travail et 14 liés à l'environnement de travail des préposés aux bénéficiaires.	Personnel	Entrevue
	<i>Nursing Assistant Barriers Scale</i> [Parmelee et al., 2009]	30 items évaluant la perception des préposés aux bénéficiaires sur les obstacles à un travail efficace. Six domaines sont évalués soit le travail d'équipe, l'exclusion, le respect, la charge de travail, le stress et les nouveaux préposés.	Personnel	Questionnaire
	<i>Direct Care Worker Job Satisfaction Scale</i> [Ejaz et al., 2008]	16 items évaluant divers aspects de la satisfaction, incluant la sécurité d'emploi, la reconnaissance, les avantages sociaux, la gestion des plaintes, les opportunités d'avancement, etc.	Personnel	Entrevue
	<i>Maslach Burnout Inventory</i> [Maslach, 1982]	22 items portant sur les attitudes et les sentiments du personnel en lien avec l'épuisement professionnel soit: l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation et la manque de sentiment d'accomplissement.	Personnel	Questionnaire
3.4 Environnement de travail	<i>Job Content Questionnaire</i> [Adams et al., 2017]	8 items évaluant la présence de soutien social.	Personnel	Questionnaire
	<i>Benjamin Rose Relationship with Supervisor Scale</i> [Kiefer et al., 2005]	11 items liés à la perception des préposés aux bénéficiaires quant à leur relation avec leur superviseur.	Personnel	Entrevue
	<i>Charge Nurse Support Scale</i> [McGilton, 2003]	15 items évaluant les comportements de leadership collaboratif (empathie et	Personnel	Questionnaire

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Outils/indicateurs	Description	Source d'information	Mode d'administration
		fiabilité) des infirmiers en charge en centre d'hébergement.		
	<i>Nurse-Nursing Assistant Caregiver Reciprocity Scale</i> [Ameia Yen-Patton et al., 2013]	16 items évaluant si les soins offerts par les collègues de travail sont considérés conformes à l'éthique.	Personnel	Questionnaire
	<i>Grief Support in Healthcare Scale</i> [Anderson et al., 2010]	15 items évaluant le soutien reçu lors de deuil chez le personnel.	Personnel	Questionnaire
	<i>Shortell Organization and Management Survey, Nursing Home Adaptation – Communication and Leadership Subscales</i> [Kiefer et al., 2005]	19 items évaluant la communication et le leadership. Les domaines évalués incluent la continuité, l'accès au moment opportun, l'harmonie organisationnelle, le leadership clinique et l'efficacité perçue.	Personnel	Questionnaire
	<i>Nursing Home Administrator Job Satisfaction Scale</i> [Castle et al., 2007]	27 items évaluant la satisfaction au travail des gestionnaires en centre d'hébergement en sept domaines : collègues, soutien, type de travail, charge de travail, compétences, reconnaissance et intention de changer d'emploi.	Gestionnaire	Questionnaire
4. Un milieu qui prête attention aux transitions				
4.1 Accueil	Délais d'admission [OECD/European Commission, 2013]	-	Dossier	-
	Nombre de visites de l'établissement par le résident et/ou son proche avant l'admission ou nombre de visites d'un membre du personnel auprès du résident avant l'admission	-	-	-

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Outils/indicateurs	Description	Source d'information	Mode d'administration
4.2 Transfert à l'hôpital et retour de l'hôpital	<i>Safely Reduce Hospitalizations Tracking Tool (Advancing Excellence)</i> [NNHQI Campaign, 2018]	Outil de suivi des transferts en centre hospitalier, des réadmissions et des raisons des transferts.	Dossier	-
	<i>Care Transitions Measure (CTM-15, CTM-3)</i> [Coleman et al., 2005]	CTM-15 : 15 items évaluant divers aspects des transitions entre établissements de soins. Le CTM-3 est une version abrégée à trois items.	Résident	Entrevue
	Nombre d'hospitalisation par 'x' jours de résidence	-	Dossier	-
	Nombre de visites à l'urgence par 'x' jours de résidence	-	Dossier	-
	Nombre de réadmissions évitables	-	Dossier	-
4.3 Soins de fin de vie et décès	Nombre de plans de soins de fin de vie [Prince et al., 2013]	-	Dossier	-
	<i>Satisfaction With Care at the End of Life in Dementia (SWC-EOLD)</i> [Volicer et al., 2001]	10 items évaluant la satisfaction du proche envers les soins, notamment l'implication du résident dans les décisions, la réponse aux besoins d'assistance et la clarté des informations concernant la médication.	Proches	Entrevue
	<i>End of Life in Dementia – Comfort Assessment in Dying (EOLD-CAD)</i> [Volicer et al., 2001]	14 items évaluant les symptômes de confort durant la dernière semaine de vie (ex. détresse physique et émotionnelle, bien-être).	Proches	Entrevue
	<i>Quality of dying in long-term care</i> [Munn et al., 2007]	23 items évaluant la qualité de l'expérience de décès en soins de longue durée. (ex. : sentiment de contrôle, connexion sociale, participation aux	Proches	Entrevue

Caractéristiques d'un milieu de vie de qualité	Outils/indicateurs	Description	Source d'information	Mode d'administration
		décisions). S'adresse aux résidents sans troubles cognitifs; une version à 11 items est disponible pour les résidents ayant des troubles cognitifs.		
5. Un milieu qui s'engage dans un processus d'amélioration continue de la qualité	Nombre de rapports sur la qualité à jour et accessibles pour le grand public [OECD/European Commission, 2013; Prince <i>et al.</i> , 2013; Dandi, 2012; Dandi <i>et al.</i> , 2012]	-	-	-
	Nombre d'indicateurs de qualité ayant suivi un processus de sélection transparent [Prince <i>et al.</i> , 2013]	-	-	-
	Implication des parties prenantes dans le développement des indicateurs de qualité [Prince <i>et al.</i> , 2013]	-	-	-

Tableau 2 Outils évaluant la qualité de vie en soins de longue durée

Outils	Description	Source d'information	Mode d'administration
<i>Adult social care outcomes toolkit</i> (ASCOT) [OECD/European Commission, 2013; Malley <i>et al.</i> , 2012]	Huit questions à choix de réponses évaluant : propreté et confort, alimentation, hygiène, sécurité, contrôle sur la vie quotidienne, interactions sociales, activités, dignité.	Résident ou proche	Entrevue
<i>Alzheimer Disease Related Quality of Life</i> (ADRQL) [Graske <i>et al.</i> , 2014]	40 items divisés en 5 sous-échelles : interaction sociale, conscience de soi, sentiments et humeur, appréciation des activités, réponse à l'environnement.	Proche	Entrevue
<i>Dementia Care Mapping</i> [Brooker, 2005; Parker <i>et al.</i> , 2004]	Toutes les 5 minutes pendant six heures, des codes permettent de colliger des observations sur : - le comportement du résident (parmi 24 comportements répertoriés) - le niveau de bien-être ou mal-être (sur une échelle à 6 niveaux) - les événements positifs et négatifs.	Évaluateur externe	Observation
<i>DEMENTia-specific Quality of Life</i> (DEMQOL et DEMQOL-PROXY) [Smith <i>et al.</i> , 2007; Smith <i>et al.</i> , 2005]	DEMQOL 28 items divisés en 3 sous-échelles: émotions, mémoire, vie quotidienne. DEMQOL-PROXY 31 items.	personne ayant une démence (DEMQOL) ou un proche aidant (DEMQOL-PROXY)	Entrevue
<i>Quality of Life-Alzheimer Disease</i> (QoL-AD) [Graske <i>et al.</i> , 2014]	13 questions à choix de réponses évaluant : santé physique, énergie, humeur, situation de vie, mémoire, famille, mariage, amis, soi dans son ensemble, faire les tâches autour de la maison, faire des choses pour le plaisir, argent, vie dans son ensemble.	Résident ou proche	Entrevue
<i>QUALity of Life in DEMentia</i> (QUALIDEM) [Graske <i>et al.</i> , 2014]	<u>Pour la version démence sévère</u> : 18 items divisés en 6 sous-échelles : relations de soins, affect positif, affect négatif, comportement agité, relations sociales, isolement social. <u>Pour la version démence légère à modérée</u> : 37 items divisés en 9 sous-échelles : les 6 sous-échelles de la version démence sévère, et image de soi positive, se sentir chez soi et avoir quelque chose à faire.	Membre du personnel familial avec le résident	Observation

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss.qc.ca

