



CAROL BOWLBY SIFTON

THE DEMENTIA STORY: CHALLENGING THE ART OF OCCUPATIONAL THERAPY

L'ART DE D VOILER L'HISTOIRE DE LA PERSONNE ATTEINTE DE D MENCE: UN D FI INH RENT L'ERGO TH RAPIE

KEY WORDS

Alzheimer disease
Role delineation
Occupational therapy service

MOT CL S

Démence de type Alzheimer
Description du rôle
Service d'ergothérapie

The art of occupational therapy may be understood as getting in touch with the life story of our clients, and the science, finding ways to enable the continuing unfolding of that story. A piece of the story of Frank and Emily follows, as an illumination of the ways in which occupational therapy practice can participate in this unfolding, with persons with Alzheimer's Disease and Related Dementias (ADRD).

Frank, 84, came to hospital, after a fall. The doctor was concerned about sending this confused man home with his frail wife, and insisted that Frank be placed in a nursing home. Emily and Frank were distraught. Risky or not, they both fervently wished to end their days, with the ocean pounding at the doorstep of the home they had built. Recruits, including an occupational therapist, were called in to persuade Frank and Emily of their folly. True enough, Frank was confused, but he was quite clear about important issues. For instance, he wrote *I love Emily*. The main occupational performance concern came down to that bread and butter issue, bathroom safety. However, Frank did well with a tub transfer bench, verbal cuing and gentle physical guidance. So, the family conference proceeded, on

Carol Bowlby Sifton, B.A., B.Sc.O.T., ODH, is an occupational therapist specialising in dementia. She is currently National Project Coordinator for the CAOT/ Alzheimer Canada, New Horizons Project.



COPYRIGHT

Copyright of articles which appear in the Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT) is held by the Canadian Association of Occupational Therapists. Permission must be obtained in writing from CAOT to photocopy, reproduce or reprint any material published in the Journal. There is a per page, per table or figure charge for commercial use.

L'art de l'ergothérapie peut être considéré comme une façon d'entrer en contact avec l'histoire de la vie de nos clients et la science ergothérapique comme la recherche de moyens permettant le dévoilement continu de cette histoire. Un fragment de l'histoire de Frank et d'Emily est présenté dans les paragraphes suivants, afin de mettre en lumière les façons par lesquelles la pratique de l'ergothérapie peut faciliter le dévoilement de cette histoire, chez les personnes atteintes de démence de type Alzheimer et autres démences associées (DTADA).

Frank, âgé de 84 ans, s'est présenté à l'hôpital à la suite d'une chute. Le médecin, qui était inquiet de voir cet homme confus retourner à domicile avec sa femme dont la santé était précaire, a insisté pour que Frank soit admis dans un centre d'hébergement. Cette perspective a semé la panique chez Emily et Frank. Même si le retour de Frank semblait risqué, ils souhaitaient ardemment finir leurs jours ensemble, bercés par les vagues de l'océan qui venaient déferler à leur porte, dans la maison qu'ils avaient construite de leurs mains. Toute une pléiade d'intervenants, dont des ergothérapeutes, ont été dépêchés sur les lieux pour



national perspective nationale

site in the bathroom, with Emily asking where she could get such a bench. Frank said, "So, we are going to get one, are we mother?" When Emily said yes, he asked, "Does this mean I can go home with you?" When Emily replied yes again, he queried, "Do you think we should get two then?" If one bench would get him back home, then two should be a virtual guarantee!

This is, on the one hand, a simple account of everyday occupational therapy practice. And on the other hand, a profound validation of the vital role occupational therapists can play in enabling satisfying engagement in valued life occupations.

Frank is one of about 350,000 Canadians who have ADRD. As our population ages, the people affected will reach epidemic proportions. Twelve to 15% of persons over 65, and 50% of persons over 85 have ADRD (Huang & Lindsay, 1994; McDowell, 1994).

Persons with ADRD, and their caregivers, confront a growing dilemma. ADRD causes progressive disability in daily occupations. In the early stages, the person has difficulty with complex occupations

tenter de convaincre Frank et Emily de leur inconscience. De toute évidence, Frank était confus, mais quand il s'agissait des choses qui lui tenaient à cœur, il savait clairement ce qu'il voulait. Par exemple, il a écrit : «J'aime Emily». La principale sphère de la vie quotidienne qui inquiétait les spécialistes se résumait à la sécurité dans la salle de bain. Cependant, Frank se débrouillait bien avec un banc de transfert, de la stimulation verbale et une légère assistance physique. Lors de la rencontre de famille qui s'est déroulée dans la salle de bain, Emily a demandé où elle pourrait se procurer un banc de transfert de ce type. Frank a alors dit : «Nous allons en acheter un, n'est-ce pas maman?» Lorsqu'Emily a répondu oui, il a demandé : «Est-ce que cela veut dire que je peux revenir à la maison avec toi?» Comme Emily a encore répondu oui, Frank a rétorqué : «Crois-tu qu'on devrait en acheter deux alors?» Si un banc de transfert pouvait lui permettre de revenir à la maison, alors l'achat d'un deuxième constituerait une véritable garantie!

Voilà donc d'une part un simple récit mettant en relief la pratique quotidienne de l'ergothérapie. D'autre part, cette histoire représente également une validation profonde du rôle essentiel que les ergothérapeutes peuvent jouer en permettant aux clients de s'engager activement dans des activités de la vie quotidienne qui rehaussent leur estime personnelle. Frank est l'un des 350 000 Canadiens atteints de démence de type Alzheimer et autres démences associées. Avec le vieillissement de la population canadienne, le nombre de personnes touchées par la maladie atteindra des proportions épidémiques. On estime que 12 % à 15 % des personnes âgées de plus de 65 ans et 50 % des personnes âgées de plus de 85 ans souffrent de DTADA (Huang et Lindsay, 1994; McDowell, 1994).

Les personnes atteintes de DTADA et leurs dispensateurs de soins sont confrontés à une problématique croissante. La DTADA entraîne une incapacité progressive d'effectuer les activités quotidiennes. Aux stades précoces de la maladie, la personne a de la difficulté à effectuer des tâches complexes telles que magasiner. Aux stades intermédiaires, elle a besoin de supervision pour prendre un bain et s'habiller. Aux stades tardifs, l'assistance physique est nécessaire dans tous les aspects de la vie quotidienne. En raison des déficits amnésiques, cognitifs et fonctionnels associés à la maladie, l'aide requise pour maintenir l'autonomie et la qualité de vie d'une personne atteinte de DTADA est différente de l'aide requise par une personne qui présente seulement des déficiences physiques. Une personne atteinte de DTADA peut continuer à participer à des activités, mais elle doit être guidée et bénéficier d'autres techniques adaptées. Lorsque les dispensateurs de soins ne connaissent pas ces techniques, ils ont tendance à créer une relation de dépendance (Bowly, 1993; Hellen 1992; Mace 1990; Zgola, 1987).

Les besoins particuliers de la personne atteinte de DTADA et la possibilité qu'elle présente des troubles de comportement signifient que les dispensateurs de soins ont accès moins souvent aux services

"Practice and research evidence
emphasize that activity focussed care
is the most effective treatment model."

such as shopping, by the middle stages supervision is required for bathing and dressing. By the end stages, hands on physical assistance is needed for all aspects of daily living. Due to disease associated deficits in memory and other cognitive and functional abilities, the type of assistance required to support independence and quality of life is different from that required by a person with physical limitations. The person with ADRD can continue to participate in occupations, but requires cuing and other adaptive techniques. When caregivers are unaware of these techniques, the tendency is to create dependence (Bowly, 1993; Hellen 1992; Mace 1990; Zgola, 1987).

The unique needs of the person with ADRD, and the potential for challenging behaviours, means that caregivers access support services less often (Lindsay, 1994). In addition, we have a very frail dementia care network in Canada. For instance, 75% of caregivers are women, who are either elderly spouses, siblings, or daughters who carry the responsibility of caring for parents and children. This frequently leads to crisis situations and premature admission to long-term care. Another aspect of this dilemma is the scarcity of professional involvement, such as occupational therapy. The person with ADRD is often simultaneous-

national perspective nationale



ly informed that they have a progressive, incurable disease and that there is neither treatment nor professional guidance available. The above dilemma is a great tragedy. While there is no cure, as yet, for the disease, there are treatments for the person with the disease.

Practice and research evidence emphasize that care which supports engagement in occupation, *activity focussed care*, is the most effective treatment model. The profession of occupational therapy has the skill base and the treatment tools, to reduce excess disability and enhance quality of life for persons with ADRD and their caregivers (American Occupational Therapy Association, 1994; Bonder & Wagner 1994; Bowlby, 1993; Davis & Kirkland 1988; Helen 1992; Josephsson et al., 1995; Levy, 1996; Perrin, 1995; Zgola 1987).

We are however, challenged to reframe our conceptualization of occupational performance, and our methods of intervention. As ADRD progresses, it is not only possible, but probable, that we will be unsuccessful in restoring, developing or maintaining occupational performance, (a rehabilitation model). However, by incorporating other models, (eg. excess disability, psychosocial, developmental), participation in occupation over the long course of ADRD can be facilitated. The goal, then, is not maximizing independence, so much as it is enabling satisfying engagement.

What is surely of overwhelming importance is comfort, contentment, well-being. Making better is still the central objective, but it is making feel better, rather than making do better. (Perrin, 1995, p.67).

Applying the model of occupational performance (CAOT, 1991), we have a role in: supporting performance components, e.g. enhancing self-esteem through reminiscence; maintaining functional mobility; facilitating occupational performance, e.g. teaching the caregiver skills for engagement in meaningful activities; problem solving to enable bathing; and in developing a safe and supportive environment, e.g. reducing safety risks for the client who wanders; and assuring appropriate levels of sensory stimulation.

These roles can be fulfilled as a direct care clinician, a consultant or an educator. Direct care will be most prominent in the earlier stages, when the client is more able to participate in rehabilitation. Serving as consultants to the primary caregiver, who is effectively the case manager, we can offer ways to support continuing abilities, to adapt tasks and/or the environment, use problem solving, communication and other techniques. The caregiver also has direct service needs for support, developing coping strategies and advocacy.

Education about the disease process, preventing challenging behaviours, and other issues, is an ongoing vital role. This may be one on one, with the home or institutional caregiver, or on a group basis with agencies and institutions. As activity focussed care becomes more widely applied, we will be called on to model, and to teach ways to restructure care around engagement in occupation.

ADRD is sometimes referred to as the disease of the century.

de soutien (Lindsay, 1994). De plus, le réseau de soins des personnes atteintes de DTADA est très précaire au Canada. Par exemple, 75 % des dispensateurs de soins sont des femmes qui sont soit la conjointe âgée, la soeur ou la fille du client et qui doivent prodiguer des soins à la fois à leurs parents et à leurs enfants. L'ampleur de ces responsabilités mène fréquemment à des situations de crise et à des admissions précoces à des unités de soins de longue durée. Parmi les autres aspects problématiques, on constate l'insuffisance de professionnels tels que les ergothérapeutes. La personne souffrant de DTADA apprend souvent qu'elle est atteinte d'une maladie progressive incurable au même moment où on lui dit qu'aucun traitement et qu'aucune consultation professionnelle ne sont disponibles. Cette situation constitue une grande tragédie. Bien qu'on n'ait trouvé à ce jour de remède contre la maladie, il existe des traitements pour la personne qui en est atteinte.

La pratique et la recherche ont permis d'établir que les soins qui appuient la participation aux activités, soit *les soins axés sur l'activité*,

"La pratique et la recherche ont permis d'établir que les soins axés sur l'activité représentent le modèle de traitement le plus efficace."

représentent le modèle de traitement le plus efficace. Les ergothérapeutes possèdent les connaissances et les outils thérapeutiques pour réduire les déficiences excessives et rehausser la qualité de vie des personnes atteintes de DTADA et de leurs dispensateurs de soins (American Occupational Therapy Association, 1994; Bonder & Wagner 1994; Bowlby, 1993; Davis et Kirkland 1988; Helen 1992; Josephsson et al., 1995; Levy, 1996; Perrin, 1995; Zgola, 1987).

Nous sommes toutefois appelés à restructurer notre conceptualisation du rendement occupationnel et nos modalités d'intervention. Avec l'évolution de la démence de type Alzheimer et autres démences associées, il est possible, voire probable, que nous ne réussirons pas à rétablir, développer ou maintenir le rendement occupationnel (un modèle de réadaptation). Cependant, en incorporant d'autres modèles (p. ex. modèle centré sur l'incapacité excessive, modèle psychosocial, modèle centré sur le développement), l'ergothérapeute peut maintenir la participation de la personne atteinte de DTADA à des activités pendant une plus longue période. Notre objectif n'est donc pas de maximiser l'autonomie, mais de favoriser une participation satisfaisante du client. Le confort, la satisfaction et le bien-être du client nous appa-



Applying our expertise in enhancing the quality of life through occupation, occupational therapists have the skills to play a significant role in alleviating the distress of the person with ADRD and their caregiver, in facilitating the unfolding of their life story. We have the opportunity to become the therapists of the century!

REFERENCES

- American Occupational Therapy Association. (1994). Position statement: Occupational therapy services for persons with Alzheimer's disease and other dementias. *The American Journal of Occupational Therapy*, 48, 1029-1031.
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (1991). *Lignes directrices pour une pratique de l'ergothérapie centrée sur le client*. Toronto, ON : CAOT Publications ACE.
- Bonder, B. & Wagner, M. (1994). *Functional performance in older adults*. Philadelphia PA: F. A. Davis Co.
- Bowlby, C. (1993). *Therapeutic activities with persons disabled by Alzheimer's disease and related disorders*. Gaithersburg, MD: Aspen Publishers.
- Canadian Association of Occupational Therapists. (1991). *Occupational therapy guidelines for client-centred practice*. Toronto, ON: CAOT Publications ACE.
- Davis, L. & Kirkland, M., (Eds.). (1988). *The role of occupational therapy with the elderly*. Rockville, MA: American Occupational Therapy Association.
- Helen, C. (1992). *Alzheimer's disease: Activity-focused care*. Stoneham MA: Butterworth-Hienemann.
- Huang, J., & Lindsay, J. (1994). Monograph series on aging-related diseases: V. Alzheimer's Disease (Senile Dementia of the Alzheimer Type), *Chronic Diseases in Canada*, 15 (2), 59-76.
- Josephsson, S., Backman, L., Borell, L., Nygard, L., & Bernspang, B. (1995). Effectiveness of an intervention to improve occupational performance in dementia. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 15 (1): 36 - 49.
- Levy, L. (1996). Cognitive disabilities model in rehabilitation of older adults with cognitive disabilities. Unpublished manuscript, Temple University School of Occupational Therapy, Philadelphia, PA.
- Lindsay, J. (1994). Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Canadian Journal on Aging*, 13, 470- 487.
- Mace, N. (1990). *Dementia care: Patient, family and community*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- McDowell, I. (1994). Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal*, 150, 899-913.
- Perrin, T. (1995). A new pattern of life: Reassessing the role of occupation and activities. In T. Kitwood & S. Benson (Eds.) *The new culture of dementia care*. Bradford, UK: Hawker Publications.
- Zgola, J. (1987). *Doing things: A guide to programming activities for persons with Alzheimer's disease and related disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

raissent de la plus haute importance. L'objectif premier demeure d'améliorer la situation, mais il s'agit de permettre aux gens de se sentir mieux plutôt que de viser à ce qu'ils accomplissent mieux les tâches (Perrin, 1995, p. 67).

En choisissant le modèle du rendement occupationnel (ACE, 1991), nous avons le rôle d'appuyer les composantes du rendement, (p. ex. en favorisant l'estime de soi par l'intermédiaire des souvenirs), de maintenir la mobilité fonctionnelle en facilitant le rendement occupationnel, (p. ex. en enseignant aux dispensateurs de soins les habiletés nécessaires pour encourager la participation du client à des activités significatives), d'utiliser la résolution de problèmes (p. ex. pour permettre à la personne de prendre un bain) et d'aménager un environnement où le client se sent appuyé et en sécurité, (p. ex. en réduisant les risques pour le client qui cherche à vagabonder) et finalement, d'assurer des niveaux appropriés de stimulation sensorielle.

Nous pouvons remplir ces différents rôles en agissant à titre de cliniciens, de consultants ou d'éducateurs. Les soins directs seront prédominants dans les premiers stades, lorsque le client peut encore participer à sa réadaptation. À titre de consultant auprès du dispensateur de soins primaires, qui est en fait le répondant du client, nous pouvons offrir des moyens pour appuyer le maintien des habiletés, adapter les tâches ou l'environnement et utiliser des techniques de résolution de problèmes, de communication et autres. Le dispensateur de soins doit avoir accès à des services de soutien directs et il doit développer des stratégies pour faire face à la situation et être en mesure de défendre les droits du client.

L'Éducation continue sur le processus de la maladie, sur la prévention des troubles de comportements et autres questions est essentielle. L'éducation peut être faite de façon individuelle, auprès du dispensateur de soins à la maison ou d'un établissement ou en groupe, auprès d'organismes et d'établissements. Comme les soins centrés sur l'activité deviennent plus répandus, nous serons appelés à démontrer et à enseigner des façons de restructurer les soins afin qu'ils s'articulent autour de la participation à l'activité.

On considère souvent la démence de type Alzheimer et autres démences associées comme la maladie du siècle. Puisque l'ergothérapie vise l'amélioration de la qualité de la vie au moyen de l'activité, les ergothérapeutes possèdent les habiletés nécessaires pour alléger la souffrance de la personne atteinte de DTADA et de son dispensateur de soins, en leur permettant de dévoiler l'histoire de leur vie. Nous avons maintenant l'occasion de devenir les thérapeutes du siècle!