

Préoccupation quotidienne des collaborateurs des unités psychiatriques

La qualité de vie en EMS comme finalité : le nouveau paradigme ?

En Suisse, environ 65 000 personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs vivent en institution. Face à l'augmentation substantielle du nombre de personnes très âgées, ce chiffre risque encore d'augmenter. Les besoins de ces personnes âgées en EMS sont complexes et le maintien de leur qualité de vie est une préoccupation quotidienne des collaborateurs des unités psychiatriques de l'âge avancé. En Suisse, il existe des recommandations pour la prise en soins des résidents avec des incapacités physiques et cognitives qui suggèrent de considérer la qualité de vie comme un «résultat» relié à la qualité des soins proposés.

La définition de la qualité de vie est sujette à de nombreux débats et controverses. Depuis les années 1990, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) œuvre à définir la qualité de vie et à développer un instrument pour la mesurer (The WHOQOL Group, 1995). En 1993, l'OMS propose une définition de la qualité de vie précisant que «c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes» (1, 2). En regard du caractère multidimensionnel de la qualité de vie, l'OMS suggère que son évaluation intègre à la fois les composantes objectives et subjectives. Ainsi, pour évaluer la qualité de vie des résidents avec des troubles neurocognitifs, plusieurs composantes sont à considérer comme la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les croyances personnelles et les relations avec les événements de l'environnement de la personne. À ce titre, l'OMS considère la qualité de vie comme le résultat à obtenir dans les structures de soins de longue durée (3-5).

Qualité de vie composée

À ce jour, les diverses conceptions de qualité de vie sont associées à la conviction que le bien-être individuel s'oriente directement vers des facteurs sociétaux perçus comme réalisables (p. ex. autonomie et partage), mais aussi à travers des conditions à remplir (p. ex. sensibilisation et politique adéquates par rapport aux thèmes liés au vieillissement), et enfin, vers les structures d'accueil (p. ex. la participation sociale est rendue possible sur le plan technique et de l'expression verbale).

Dès lors, une compréhension élargie de la conception de la qualité de vie permet d'opérationnaliser le concept de la qualité de vie composée en incluant des facteurs d'ordre objectif (p. ex. incapacités physiques et cognitives), subjectif (p. ex. caractéristiques individuelles: convictions politiques ou religieuses, appréciation de sa propre vie selon les valeurs et les objectifs qui fondent la conception personnelle d'une vie réussie, etc.) et fonctionnel



Pr Henk Verloo
Sion

(p. ex. qualités, compétences et ressources pour s'adapter de façon optimale à une situation et produire une qualité de vie stable) (6, 7).

Mesurer la qualité de vie des résidents d'une unité de psychiatrie de l'âge avancé

L'importance d'identifier précisément l'état de santé du résident, ses ressources, sa qualité de vie, tout en lui offrant la possibilité d'exprimer sa perception de sa propre qualité de vie est primordiale lorsqu'on s'intéresse à l'évaluation de la qualité de vie composée. Les études impliquant directement les résidents dans l'évaluation de leur qualité de vie sont plutôt rares. Le modèle de la qualité de vie proposé par la Fédération Curaviva (Association faitière des EMS en Suisse) a servi de modèle conceptuel (8). Il présente, la qualité de vie sur la base de quatre domaines centraux et 17 composantes (fig. 1) (8).

Considérant les éléments précédents, une étude a été réalisée pour évaluer la qualité de vie composée des résidents d'une unité de psychogériatrie. Le but était de mesurer la qualité de vie fonctionnelle des résidents de l'unité psychiatrique de l'âge avancé de l'EMS Home Salem, sur la base de mesures de qualité de vie objectives et subjectives et en impliquant le proche significatif*, l'infirmier et l'animateur socioculturel référents. L'objectif spécifique était d'établir un profil de qualité de vie fonctionnelle pour les participants à l'étude admis dans l'unité psychiatrique de l'âge avancé. À côté de l'instrument de qualité de vie de Lodgson et al. pour des personnes atteintes de la maladie Alzheimer (QoL-AD) (9), divers autres instruments ont été utilisés pour mesurer les composantes de la qualité de vie objectives et subjectives comme l'autonomie, l'état cognitif, les inconforts physiques et les aspects sociaux. Les perceptions des résidents par rapport à leur qualité de vie (QoL-AD-version française) ont été explorées à l'aide des entretiens individuels avec la participation du proche aidant quand cela était nécessaire pour les résidents avec une démence très avancée (MMSE < 12 points) (10). En parallèle, les perceptions de la qualité de vie des résidents ont été explorées et comparées chez les proches aidants significatifs, les infirmiers et les animateurs socioculturels.

Source : CURAVIVA Suisse, 2014

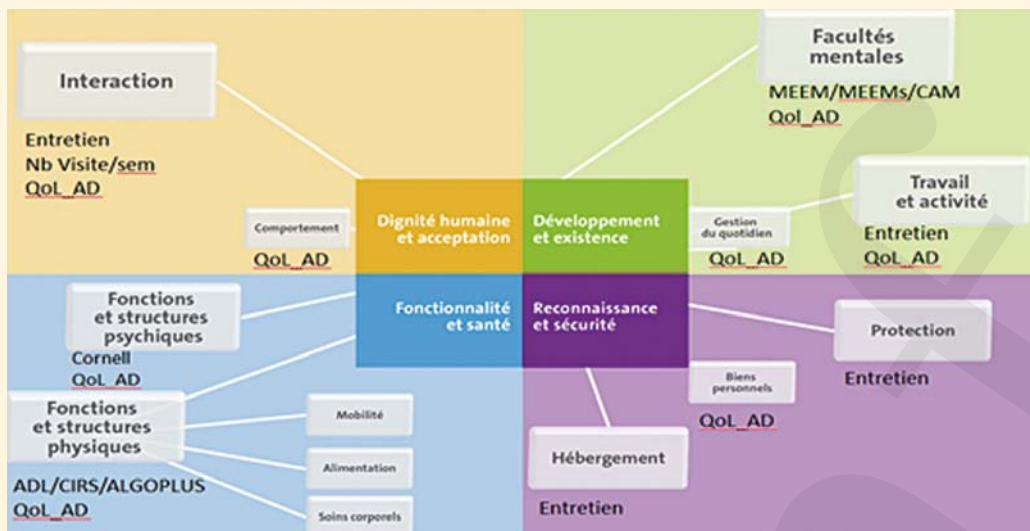


Fig. 1: Modèle de conception de la qualité de vie

Seize personnes âgées, neuf proches aidants et deux professionnelles de la santé ont été recrutés pour une étude visant à explorer les facteurs qui influencent la qualité de vie des résidents avec des troubles neurocognitifs.

Quelques résultats de l'évaluation de la qualité de vie composée des résidents avec des troubles neurocognitifs modérés à sévères

Lors de l'évaluation de la qualité de vie (QOL-AD-version française) par les résidents, les proches aidants et les professionnels, le faible nombre de participants n'a probablement pas permis de montrer des différences statistiquement significatives (Fig.2) mais les entretiens ont montré des nuances importantes à considérer lorsqu'on veut proposer des interventions d'amélioration du bien-être des résidents.

Nous relevons qu'un niveau de qualité de vie bas (mesuré avec QoL-AD-version française) est associé à un haut niveau de comorbidités (mesuré avec le Cumulative Illness Rating Scale-Geria-

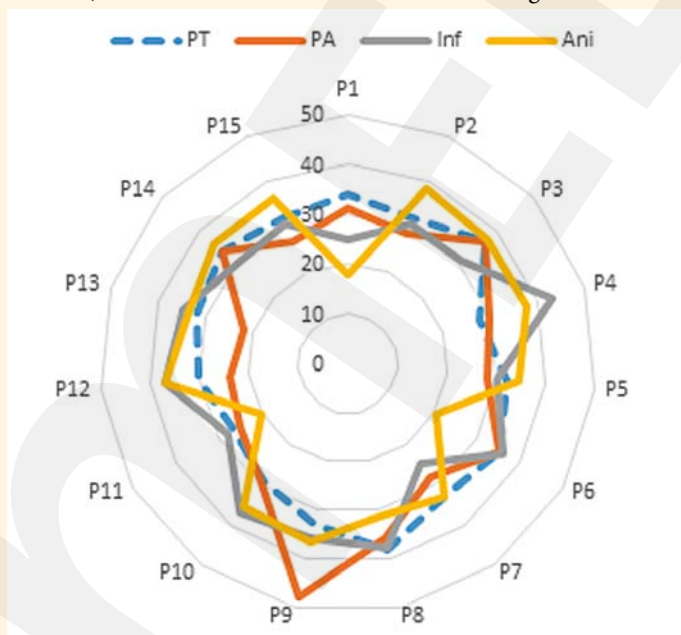


Fig. 2: Distribution des scores totaux sur l'échelle QoL-AD-version française entre les participants (PTs ;n=15), proches aidants (PA ;n=9) et infirmier (Inf) et animatrice socio-culturelle (Ani).

trics). A ce sujet, résidents et proches aidants diffèrent dans ce qu'ils considèrent comme important pour une bonne qualité de vie. Les entretiens ont mis en évidence que les proches aidants s'attachent davantage aux changements et aux pertes dus à l'évolution de la maladie. Il est possible que les représentations négatives en lien avec les troubles neurocognitifs se focalisent sur les pertes, le déclin et la dépendance et influencent défavorablement la perception des proches aidants et des professionnelles (11). A ce sujet, la

complexité des situations liées, entre autre, aux multiples comorbidités laisse présager la présence de symptômes et de syndromes gériatriques pouvant altérer la qualité de vie. Afin de soulager rapidement les résidents, les infirmières devraient pouvoir instaurer une évaluation clinique systématique et spécifique à la personne âgée (12).

Quant aux résidents, ils sont davantage préoccupés par le maintien de leurs capacités physiques et cognitives «Je veux être mieux physiquement et mentalement» (Participant 11) et souhaitent des activités pour les y aider. Lorsqu'ils sont atteints de troubles neurocognitifs évolutifs, les loisirs et activités devraient être centrés sur le besoin de la personne et adaptés à l'état cognitif du patient (13, 14). À ce titre, l'alternance entre des activités individuelles et de groupe est à privilégier (15, 16) et elles doivent faire du sens pour le résident, permettant de le stimuler et pas seulement de l'occuper (13, 17).

Malgré la présence de troubles neurocognitifs modérés à sévères, l'entretien individuel (ou en binôme avec le proche aidant) s'est avéré un moyen adapté pour une majorité de résidents (MMSE ≥ 12).

Le maintien des relations familiales est associé à la qualité de vie des résidents. Lors des entretiens, les résidents ont exprimé l'importance des relations avec leurs proches et amis «mon mari, je l'attends» (Participant 12). Les proches aidants relèvent qu'en unité de psychiatrie de l'âge avancé, les conditions de santé des résidents font que les interactions sociales sont limitées. Des études précédentes ont montré que les interactions sociales contribuent au bien-être des résidents, diminuent l'anxiété, permettent de maintenir une place dans la structure familiale, apportent de la joie et du soutien au patient (13, 15, 18, 19).

Perspectives pour la pratique

Le nombre restreint de participants ne permet pas de généraliser les résultats, mais l'étude approfondie de la qualité de vie composée permet de formuler quelques recommandations. L'évaluation de la qualité de vie des résidents nécessite de valider avec lui et ses proches, si besoin, sa propre conception de sa qualité de vie. Même à un stade avancé avec des troubles neurocognitifs, le résident peut encore exprimer son avis sur les éléments qui contribuent à sa qualité de vie en institution. Les diverses activités proposées aux résidents dans le but de maintenir leurs capacités physiques et cognitives, les liens sociaux (visites) et d'activités récréatives (bricolage) doivent être les

plus possible personnalisées et basées sur une évaluation de la qualité de vie fonctionnelle du résident.

L'influence négative des comorbidités sur la qualité de vie des résidents, nécessite d'introduire pour tous les résidents vivant avec des troubles neurocognitifs, une prise en charge globale, incluant une évaluation clinique systématique somatique et mentale à l'entrée et répétée en cours de séjour.

Conclusion

L'évaluation de la qualité de vie composée des résidents atteints de troubles neurocognitifs modérés à sévères a nécessité la mise en

perspective des données objectives de santé et les perceptions subjectives recueillies auprès des résidents, de leur proche aidant et de professionnels de la santé. La complexité de l'évaluation de la qualité de vie des résidents nécessite des approches novatrices si l'on veut en faire objectif à atteindre.

*Un proche aidant «significatif» est une personne qui rend visite régulièrement au résident, qui est impliquée/intéressée par la prise en soins et reconnue/acceptée par ce dernier.

Pr Henk Verloo¹, PhD, henk.verloo@hevs.ch

Assunta Fiorentino², MSscl

Alexandre Salina³, alexandre.salina@eben-hezer.ch

Pr Christine Cohen², MSscl, c.cohen@ecolelasource.ch

¹HES-SO Valais, Haute École de Santé, Filière Soins infirmiers, Chemin de l'Agasse 5, 1950 Sion

²Institut et Haute École de La Source, Avenue Vinet 30, 1004 Lausanne

³Directeur et logopédiste, Home Salem, Fondation Eben-Hezer Route des Deux-Villages 96, 1806 Saint-Légier

+ **Conflit d'intérêts**: Les auteurs déclarent aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette publication.

+ **Remerciements**: Les auteurs souhaitent remercier l'ensemble des participants, les proches aidants ainsi que les professionnels de la santé pour leur participation à cette étude. Nous souhaitons remercier la fondation Eben-Hezer du soutien apporté pour la conduite de ce projet.

Messages à retenir

- ◆ La qualité de vie doit être considérée comme un «résultat à atteindre» et être reliée à la qualité des soins.
- ◆ L'évaluation clinique gériatrique et la mise en œuvre d'interventions cliniques pour prévenir et gérer les principaux syndromes gériatriques (Définition EGG : Evaluation multidisciplinaire au cours de laquelle les problèmes d'une personne âgée sont mis en évidence, décrits et si possible expliqués, et dans laquelle les ressources et les capacités de la personne sont évaluées, de même que les besoins en termes d'aide (20)
- ◆ La collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire focalisée sur le maintien des capacités physiques et cognitives des résidents
- ◆ La facilitation de la participation des proches aidants aux activités du résident

Références

1. WHO. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med.* 1998;28.
2. WHO. QOL-100. Geneva: World Health Organization; 1995.
3. Byrne-Davis LM, Bennett PD, Wilcock GK. How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Qual Life Res.* 2006;15:855-65.
4. Bowling A. What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science & Medicine.* 1995;41(10):1447-62.
5. Group TW. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine.* 1995;41:1403-9.
6. Wetzels RB, Zuidema SU, de Jonghe JFM, Verhey FRJ, Koopmans RTCM. Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders.* 2010;29(3):189-97.
7. Martin M, Schneider R, Eicher S, Moor C. The functional quality of Life model (fQOL) -model. *GeroPsych.* 2012;25(1):33-40.
8. CURAVIVA. Conception de la qualité de vie pour des personnes âgées ayant besoin de soutien. Berne: Association des Homes et Institutions Sociales en Suisse (CURAVIVA); 2014 15.05.2014.
9. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med.* 2002;64(3):510-9.
10. Wolak A, Novella J-L, Drame M, Guillemin F, Di Pollina L, Ankri J, et al. Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging & Mental Health.* 2009;13(4):593-600.
11. World Health Organization. Dementia: a public health priority Geneva: WHO; 2012.
12. Voyer P. L'examen clinique de l'aîné. Montréal: Editions du nouveau pédagogique (ERPI); 2017. p. 418.
13. Milte R, Shulver W, Killington M, Bradley C, Ratcliffe J, Crotty M. Quality in residential care from the perspective of people living with dementia: The importance of personhood. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 2016;63:9-17.
14. Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, F EST, Jolani S, Downs M, et al. The relation between mood, activity, and interaction in long-term dementia care. *Aging Ment Health.* 2016;1-7.
15. Moyle W, Fetherstonhaugh D, Greben M, Beattie E. Influencers on quality of life as reported by people living with dementia in long-term care: a descriptive exploratory approach. *BMC geriatrics.* 2015;15:50.
16. Trudel J. Le Loisir In: Voyer P, editor. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. 2 ed: Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique; 2013. p. 577-86.
17. Baud Mermoud V, Morin D. Regards croisés entre l'évaluation de la qualité de vie perçue par le résident hébergé en établissement médico-social et par le soignant référent. *Recherche en soins infirmiers.* 2016;3(N°126):38-50.
18. Dröes R-M, Boelens-Van Der Knoop ECC, Bos J, Meihuizen L, Ettema TP, Gerritsen DL, et al. Quality of life in dementia in perspective: An explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia.* 2006;5(4):533-58.
19. Pihet S, Etter S, Lemarchal F, Maggiori C. Qualité de vie en établissements médico-sociaux selon les cadres et les résidents. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière.* 2016;2(3):147-58.
20. Health Nio. Geriatric Assessment Methods for Clinical Decision making NIH Consensus Statement1987. p. 1-21.