

Qualité de vie perçue par le résident et par le soignant référent

# Regards croisés sur la qualité de vie en EMS

**Aujourd'hui en Suisse, la majorité des personnes âgées (PA) de 65 ans et plus vivent à domicile et sont en bonne ou relativement bonne santé. Par contre, la proportion des PA qui vit en institution augmente fortement à partir de 75 ans. Actuellement en Suisse, des organisations fédérales (OBSAN), cantonales (CIVISS) ou professionnelles (CURAVIVA) visent non seulement à garantir la qualité des soins, mais également à procéder à l'évaluation, à la promotion et à l'amélioration de la qualité de vie (QV) des PA (1, 2). La majorité des publications démontre que les soignants évaluent de manière moins bonne la QV des résidents en EMS que ces derniers ne le font eux-mêmes, et ceci pourrait avoir de l'influence sur l'adéquation ou la pertinence de l'offre en soins. Le but de cet article est de présenter les résultats d'une étude qui compare la QV perçue par le résident, et par le soignant référent.**

La QV est une notion qui a évolué au cours du temps, elle se définit de différentes manières (3). L'Organisation Mondiale de la Santé la définit ainsi: « Perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (4). La perception de la QV est donc influencée par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que son rapport aux éléments essentiels de son environnement. Dans les institutions destinées aux aînés tels les EMS, la QV est considérée comme un indicateur incontournable (5, 6), au même titre que la qualité des soins.

Concernant les PA qui présentent des troubles cognitifs, nombre d'études soulignent l'importance de solliciter l'aîné à s'exprimer sur sa QV autant que possible. L'autoévaluation est à promouvoir en tenant compte des éléments suivants. Une PA qui présente un score  $\geq 10$  au Mini Mental State Examination (MMSE), est jugée tout à fait capable d'évaluer sa QV pour autant que l'échelle de mesure utilisée soit adaptée à sa situation (7). Par contre, en présence d'une démence sévère l'hétéro-évaluation semble préférable et est recommandée (8).

De nombreuses études ont identifié les facteurs qui auraient une influence sur la QV des PA qui vivent en EMS (9). Ceux qui auraient une influence positive sont par ordre d'importance, le maintien des liens et des relations interpersonnels, surtout avec les proches et avec les professionnels de santé; l'environnement et le cadre de vie; la qualité des soins; le respect des normes éthiques dans l'offre en soins, principalement dans l'aspect du maintien de l'autonomie et de l'estime de soi qui sont des facteurs reconnus comme protecteurs de la dépression, et l'accès à des activités porteuses de sens. Les facteurs qui influenceraient de manière négative

sont par ordre d'importance: un état dépressif sous-estimé et sous diagnostiqué, les troubles sensoriels (cause de retrait, d'isolement et de dépression) et la dépendance dans les AVQ. Que l'influence soit positive ou négative, il est important de souligner que les PA mobilisent des capacités d'adaptation majeures pour maintenir au mieux leur QV et dans ce sens, le soutien des soignants est fortement recommandé.

Fort de ces informations, un des concepts de QV qui mérite attention pour les EMS a été élaboré en collaboration entre l'Université de Zürich et CURAVIVA-Suisse (association faitière des homes et institutions sociales) (2). C'est un modèle qui expose les composantes principales de la QV pour des personnes en besoin de soutien, qu'elles soient atteintes d'un handicap ou âgées. Il est construit sur quatre domaines centraux, qui sont « dignité humaine et acceptation », « développement et existence », « fonctionnalité et santé », « reconnaissance et sécurité ». Ces quatre domaines se déclinent en dix-sept catégories, par exemple le ressenti psychique, la mobilité, la gestion du quotidien, l'imagination et la créativité (voir fig. 1).

## Regards croisés sur la qualité de vie

La littérature antérieure indique notamment que les PA évaluent plus positivement leur QV que les soignants qui les accompagnent au quotidien. Cela a pour effet que les soins et les plans d'interventions pourraient ne pas être centrés sur les besoins des résidents eux-mêmes mais plutôt être biaisés en faveur de dimensions de QV qui sont les moins valorisées par les soignants. Cette recherche quantitative descriptive et corrélationnelle, réalisée dans deux EMS du canton de Vaud a inclus 26 résidents qui présentaient des troubles cognitifs mais qui restaient capables d'évaluer leur QV, et leur soignant référent. Le questionnaire de QV utilisé est le « Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Report » (QoL\_AD)



Valérie Baud Mermoud, Inf., MSc.  
Yverdon



Pr Diane Morin, Inf, PhD  
Québec

**TAB. 1** Scores de la perception croisée de la qualité de vie – Résidents vs Soignants référents

	Résidents		Soignants référents		T-test païré	p-valeur
	Moyenne (ET)	Min-Max	Moyenne (ET)	Min-Max		
Ma santé physique	2.53 (0.81)	1-4	2.23 (0.76)	1-3	1.49	0.14
L'image que j'ai de moi-même	2.57 (0.64)	1-4	2.42 (0.64)	1-3	0.89	0.38
<b>Ma forme, ma vitalité</b>	<b>2.61 (0.41)</b>	<b>2-3</b>	<b>2.19 (0.84)</b>	<b>1-4</b>	<b>2.51</b>	<b>&lt;0.01</b>
Ma capacité à me divertir/plaisir	2.76 (0.58)	2-4	2.50 (0.76)	1-4	1.57	0.12
<b>Ma capacité à accomplir les tâches du quotidien</b>	<b>2.76 (0.90)</b>	<b>1-4</b>	<b>2.11 (0.76)</b>	<b>1-3</b>	<b>3.41</b>	<b>&lt;0.01</b>
Mon jugement face à ma situation financière	2.84 (0.73)	1-4	2.69 (0.73)	1-4	0.65	0.51
Mon jugement sur ma vie dans son ensemble	2.88 (0.51)	1-4	2.65 (0.62)	1-4	1.53	0.13
Mon jugement concernant ma mémoire	2.88 (0.71)	1-4	2.73 (0.66)	1-4	0.72	0.47
<b>Mon moral, mon humeur</b>	<b>2.92 (0.62)</b>	<b>2-4</b>	<b>2.57 (0.57)</b>	<b>2-4</b>	<b>2.36</b>	<b>0.02</b>
<b>Mes relations avec mes ami(e)s</b>	<b>3.07 (0.39)</b>	<b>2-4</b>	<b>2.46 (0.76)</b>	<b>1-4</b>	<b>4.17</b>	<b>&lt;0.01</b>
<b>Mon cadre de vie</b>	<b>3.38 (0.57)</b>	<b>2-4</b>	<b>2.69 (0.67)</b>	<b>1-4</b>	<b>5.19</b>	<b>&lt;0.01</b>
<b>Mes relations avec ma famille</b>	<b>3.38 (0.57)</b>	<b>2-4</b>	<b>3.07 (0.79)</b>	<b>2-4</b>	<b>2.30</b>	<b>0.02</b>
<b>Ma vie de couple/personne la plus proche</b>	<b>3.50 (0.50)</b>	<b>3-4</b>	<b>2.65 (0.89)</b>	<b>1-4</b>	<b>4.46</b>	<b>&lt;0.01</b>
Score moyen par énoncé	2.86 (0.29)		2.33 (0.16)			
<b>Score global</b>	<b>38.15 (3.34)</b>	<b>Max 52</b>	<b>33.00 (5.67)</b>	<b>Max 52</b>	<b>4.78</b>	<b>&lt;0.01</b>

(10,11). C'est un questionnaire validé en français qui possède de bonnes propriétés psychométriques. Il est composé de 13 items qui peuvent être aisément associés aux dimensions du modèle de CURAVIVA (2) et qui sont cotés sur une échelle de type Likert en 4 points (de 1 « mauvais » à 4 « excellent ») pour un score maximal de 52 points. Pour chaque item, on demande de manière indépendante à la PA et au soignant référent de coter le niveau de QV perçue. Des variables sociodémographiques ou de santé ont été utilisées pour le résident comme : l'âge, le sexe, le statut marital, le niveau de scolarité, la durée du séjour, le score PLAISIR (12) et le MMSE (13). Pour les soignants, en plus du sexe et de l'âge, le niveau de formation, et les années d'expérience en EMS ont été relevées.

**Resultats principaux**

Les résultats présentés au Tableau 1 mettent en évidence deux aspects. D'abord, il ressort que chaque énoncé du questionnaire est coté plus faiblement par les soignants et que 7 des 13 énoncés montrent une différence. Ensuite, la moyenne globale pour les résidents est de 38.5/52, et de 33.0/52 pour les soignants, et cette différence de 5.5 points est statistiquement significative (p < 0.01).

Les résultats montrent aussi que les trois scores d'items les plus élevés et les trois scores les moins élevés, ne sont pas tout à fait les mêmes pour les résidents et les soignants. En effet, les résultats indiquent que les trois items dans lesquels les résidents cotent leur QV la plus élevée, concernent la vie en couple (3.5/4.0), les relations avec la famille (3.4/4.0), et le cadre de vie (3.4/4.0). Ils évaluent plus faiblement la QV liée à leur santé physique (2.5/4.0), à l'image qu'ils ont d'eux-mêmes (2.6/4.0), à leur forme et vitalité (2.6/4.0). Les soignants rejoignent un peu les résidents sur un des trois items, soit les relations avec la famille (3.1/4.0). Néanmoins, il existe une différence statistiquement significative entre le score des soignants et celui des résidents, (p < 0.01). Les deux autres items présentant les scores de QV les plus élevés chez les soignants sont le jugement concernant la mémoire (2.7/4.0) et en ex-aequo, la situation financière et le cadre de vie (2.7/4.0). Des corrélations ont été faites afin de vérifier si l'une ou l'autre des caractéristiques sociodémogra-

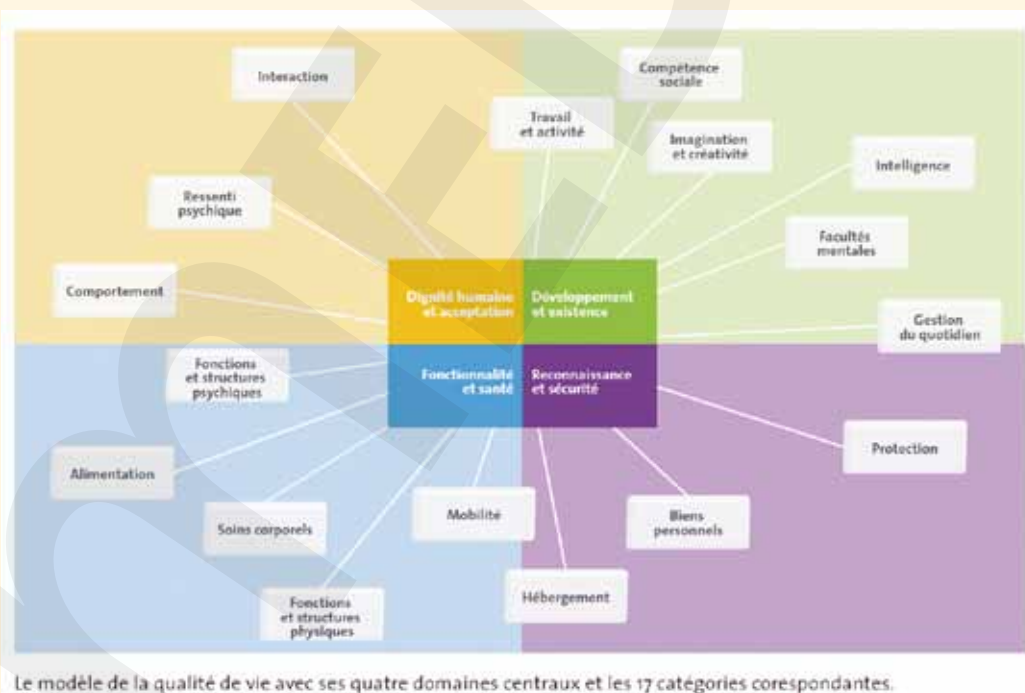


Fig. 1 : Modèle de Qualité de vie de CURAVIVA Suisse

phiques ou de santé des résidents ou des soignants était corrélée à la QV. Les tests réalisés ne montrent aucune corrélation significative.

### Discussion et conclusion

Les résultats de cette étude vont dans le même sens que ceux retrouvés dans la littérature (14, 15). En effet la QV perçue par les résidents est systématiquement plus élevée que celle des soignants. Le fait de ne pas avoir pu observer de corrélations entre les scores et les autres caractéristiques de santé peut être tributaire du petit échantillon et d'une certaine homogénéité dans les caractéristiques des résidents, notamment en ce qui concerne le sexe, l'âge et la durée de séjour en EMS.

Ces résultats nous invitent à donner aux résidents une possibilité de s'exprimer sur leur QV, et d'identifier les facteurs les plus importants pour eux et cela, afin d'améliorer la démarche centrée sur le patient et ses proches et de permettre de proposer une offre en soins et en accompagnement adaptés aux souhaits, désirs et ressources des résidents.

Cette mesure permettrait de minimiser une vision plus négative du vieillissement qui pourrait entraîner ce que Trigg et al. (16) nomment le dommage iatrogénique. Il le définit en arguant que si le regard posé par les soignants sur la vieillesse et les PA est déficitaire, il influence alors de manière négative les soins prodigués et potentiellement la QV. Aussi, l'utilisation du modèle de CURA-VIVA (2) qui valorise le partenariat et le dialogue continu permettrait aux institutions et aux accompagnants d'éviter ce dommage iatrogénique.

### Références :

- Guilley E. La vie en institution. In : Ages et générations-La vie près 50 ans en Suisse. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique;2005:118-28
- CURAVIVA Suisse. Conception de la qualité de vie pour des personnes ayant besoin de soutien. CURAVIVA Suisse 2014
- Hambleton P et al. The jungle of quality of life: Mapping measures and meanings for elders. *Australas J Ageing* 2009;28(1):3-6
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41(10):1403-9
- Cooney A et al. Resident perspectives of the determinants of quality of life in residential care in Ireland. *J Adv Nurs* 2009;65(5):1029-38
- Conseil d'éthique de l'AVDEMS. Charte éthique de l'AVDEMS [Internet]. <http://www.avdems.ch/lavdems/conseil-dethique/charte-ethique-de-lavdems.html>
- Banerjee S et al. What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;24(1):15-24
- Gómez-Gallego M et al. Determinants of quality of life in Alzheimer's disease: perspective of patients, informal caregivers, and professional caregivers. *Int Psychogeriatr* 2012;24(11):1805-15
- Bradshaw SA et al. Living well in care homes: a systematic review of qualitative studies. *Age Ageing* 2012;41(4):429-40
- Wolak A et al. Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Ageing Ment Health* 2009;13(4):593-600
- Novella J-L et al. Adaptation transculturelle et validation psychométrique du Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) en version française. *Rev d'épidémiologie Santé Publique* 2009;57:S58
- Tilquin C. Description et analyse des outils RAI, RUGs et PLAISIR dans la perspective de leur utilisation dans un système d'information pour le secteur médico-social. EROS, Equipe de Recherche Opérationnelle en Santé Inc 1994
- Folstein MF et al. « Mini-mental state »: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12(3):189-98
- Gräske J et al. Quality of life in dementia care--differences in quality of life measurements performed by residents with dementia and by nursing staff. *Ageing Ment Health* 2012;16(7):819-27
- Mittal V et al. Perception gap in quality-of-life ratings: an empirical investigation of nursing home residents and caregivers. *The Gerontologist* 2007;47(2):159-68
- Trigg R et al. Self-reported quality of life ratings of people with dementia: the role of attitudes to aging. *Int Psychogeriatr IPA* 2012;24(7):1085-93

### Messages à retenir

- ◆ Donner la possibilité aux personnes âgées même atteintes de troubles cognitifs de s'exprimer sur leur qualité de vie permet d'atténuer une vision déficitaire du vieillissement de la part des professionnels.
- ◆ Le modèle des soins centrés sur la personne permet d'offrir un accompagnement et des soins personnalisés, basés sur les souhaits, aspirations et ressources des personnes accueillies en EMS.
- ◆ Promouvoir et garantir la qualité de vie des personnes hébergées en EMS doit être au centre de l'attention des professionnels, au même titre que s'assurer de la qualité des soins.

### Valérie Baud Mermoud, Inf., MSc.

Fondation Saphir  
Route de Bellevue 53, 1400 Yverdon-les-Bains  
valerie.baud.mermoud@fondation-saphir.ch

### Pr Diane Morin, Inf., PhD

Université de Laval  
Ville de Québec, Canada  
diane.morin@ar.ulaval.ca

**+** **Conflit d'intérêts:** Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.