

Rapport de recherche

La qualité de vie des résidents d'une unité de psychogériatrie au Home Salem

How different are Quality of Life Ratings for Nursing Home Residents with Dementia Reported by Their Informal Caregiver, nurse and occupational therapist from Those Reported by the Patients Themselves?

Henk Verloo, Inf. PhD

Assunta Fiorentino, Inf. MscSI

Cohen Christine, Inf. MscSI

Lausanne, le 31 janvier 2017

AVANT-PROPOS

Ce rapport présente les résultats et perspectives d'un projet de recherche intitulé : « Qualité de vie fonctionnelle chez les résidents avec des troubles neurocognitifs vivant dans une unité spécialisée de psychogériatrie dans le Home Salem ». Il a été initié après une analyse fonctionnelle de l'unité de psychogériatrie effectuée par le Professeur H. Verloo et le choix de la direction du Home Salem d'explorer la qualité de vie des résidents vivant avec des troubles neurocognitifs avancés. Ce projet a été soutenu financièrement par le Home Salem et la Fondation Eben-Ezer. L'étude a été menée de janvier 2015 à janvier 2017. Les résultats et les perspectives de ce rapport pourront contribuer aux réflexions en lien avec les futurs projets de construction et d'offre en soins de l'unité de psychogériatrie du Home Salem.

Le financement pour ce projet Mandat

Sponsor La Fondation Eben-Hezer, représentée par Monsieur Didier Amy, Président du Conseil de Fondation et Madame Martine Desbaillets-Depardieu, Présidente de la commission de recherche.
Adresse : Chemin de Rovéréaz 25, CP 163, 1000 Lausanne 12
Courriel : fondation@eben-hezer.ch; Téléphone : 021 654 63 11

Equipe de recherche

Chef de Projet Nom : Henk Verloo, Professeur ordinaire HES
Adresse : HEdS La Source - Avenue Vinet 30 - 1004 Lausanne
Email : h.verloo@ecolalasource.ch

Co-requérant Nom : Alexandre Salina, directeur du Home Salem
Adresse : Fondation Eben-Hézer - Home Salem - Route des Deux-Villages 96, CP 70 1806 Saint-Légier
Email : alexandre.salina@eben-hezer.ch; Téléphone : 021 943 90 90

Co-requérante Nom : Christine Cohen, Professeure associée HES
Adresse : HEdS La Source - Avenue Vinet 30 - 1004 Lausanne
Email : c.cohen@ecolelasource.ch ; Téléphone : 021 641 38 67

Adjointe scientifique Nom : Assunta Fiorentino, Inf, MscSI
Adresse : HEdS La Source - Avenue Vinet 30 - 1004 Lausanne
Email : a.fiorentino@ecolelasource.ch; Téléphone : 021 641 38 65

REMERCIEMENTS

L'équipe de recherche tient à remercier tous les participants de l'étude (résidents, proches aidants, infirmiers et animatrices) pour avoir pris du temps et partagé leurs perceptions sur la qualité de vie avec l'équipe de recherche. Leurs contributions ont été essentielles au bon déroulement du projet.

Nous adressons nos remerciements à la Fondation Eben-Ezer pour leur confiance et soutien durant ce projet. Plus spécifiquement, nous remercions Monsieur Salina Alexandre, Directeur du Home Salem pour la confiance accordée à l'équipe de recherche tout au long de ce mandat.

Nous remercions également l'équipe des soins et d'animation, ainsi que tous les collaborateurs du Home Salem pour leur disponibilité et plus particulièrement : Madame Talbot Chantal (Directrice des soins), Madame Zermatten, Mélanie (infirmière clinicienne), Monsieur Munoz, José (Infirmier responsable d'Unité) pour leur implication dans diverses phases du projet.

Nos remerciements vont aussi au Comité de pilotage (COFIL) composé de Monsieur Salina Alexandre (Home Salem), de Madame Viens Python Nataly (HEdS La Source), Madame Talbot Chantal (Home Salem) et Madame Geiser (Bénévole) pour leurs apports avisés et constructifs.

LISTE AVEC LES TABLEAUX ET LES FIGURES

Tableaux	Page
Tableau 1. Données sociodémographiques des PTs (N=15)	20
Tableau 2. État de santé des participants (N=15)	21
Tableau 3. Comparaison des moyennes des scores totaux de l'échelle QoL-AD-vf entre les participants (n=15), les proches aidants (n= 9), l'infirmier (n= 1) et animatrice (n= 1)	22
Tableau 4. Association entre les composantes de l'état de santé, caractéristiques sociodémographiques et les perceptions des participants sur la qualité de vie (QoL-VD-vf) (n= 15)	22
Tableau 5. Comparaison des moyennes (écarts-types) pour les 13 items de l'échelle QoL-AD-vf pour les PTs, PAs, Inf et Ani référents	32
Figures	Page
<i>Figure 1.</i> Modèle de qualité de vie avec les quatre domaines principaux et les 17 composantes	13
<i>Figure 2.</i> Présentation de la collecte des données de cette étude en lien avec le modèle de conception de la qualité de vie de CURAVIVA (2014)	18
<i>Figure 3.</i> PT - 1. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents	23
<i>Figure 4.</i> PT - 2. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents	24
<i>Figure 5.</i> PT - 3. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents	24
<i>Figure 6.</i> PT - 4. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	25
<i>Figure 7.</i> PT - 5. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents	25
<i>Figure 8.</i> PT - 6. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	26
<i>Figure 9.</i> PT - 7. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	26
<i>Figure 10.</i> PT - 8. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	27
<i>Figure 11.</i> PT - 9. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	27
<i>Figure 12.</i> PT - 10. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	28
<i>Figure 13.</i> PT - 11. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	28
<i>Figure 14.</i> PT - 12. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	29
<i>Figure 15.</i> PT - 13. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	29
<i>Figure 16.</i> PT - 14. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	30
<i>Figure 17.</i> PT - 15. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.	30
<i>Figure 18.</i> Distribution des scores totaux sur l'échelle QoL-AD-vf entre les PTs (N=15), PAs (N=9), Inf et Ani référents.	31

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADL (AVQ)	Activités de la vie quotidienne
IADL (AIVQ)	Activités instrumentales de la vie quotidienne
Ani	Animatrice référente du résident / participant
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CAM	Confusion Assessment Method
CIRS-G	Cumulative Illness rating scale - Geriatrics
EMS	Établissement médico-social
HES-SO	Haute École Spécialisée de Suisse occidentale
Inf	Infirmier référent du résident / participant
MEEM	Mini évaluation de l'état mental
MEEMcs	Mini-évaluation de l'état mental pour cas sévères
OFS	Office fédéral de la statistique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PTs	Participant(s) à l'étude
PAs	Proche aidant(s)
QdV	Qualité de vie

Table des matières

AVANT-PROPOS	B
REMERCIEMENTS	C
LISTE AVEC LES TABLEAUX ET LES FIGURES	D
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	F
RÉSUMÉ	9
INTRODUCTION	11
MANDAT DE LA DIRECTION DU HOME SALEM POUR LE PROJET DE RECHERCHE « QUALITÉ DE VIE DANS UNE UNITÉ DE PSYCHOGÉRIATRIE ».....	11
DÉFINITIONS ET CONCEPTS THÉORIQUES DE QUALITÉ DE VIE.....	12
LA QUALITÉ DE VIE – DÉFINITIONS, CADRE THÉORIQUE ET COMPOSANTES	12
MESURER LA QUALITÉ DE VIE	14
BUT ET OBJECTIF SPÉCIFIQUE DE L'ÉTUDE.....	15
MÉTHODE ET INSTRUMENTS.....	15
DESIGN DE L'ÉTUDE	15
POPULATION ET ÉCHANTILLONNAGE	15
INSTRUMENTS.....	16
PROCÉDURE	17
COLLECTE DE DONNÉES.....	17
ANALYSE STATISTIQUE	18
RÉSULTATS.....	19
PARTICIPANTS.....	19
DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES, CLINIQUES ET DE SANTÉ	19
QUALITÉ DE VIE	21
<i>QUALITÉ DE VIE GLOBALE ET PAR PARTICIPANT</i>	<i>23</i>

<i>MOYENNES DES 13 SCORES SUR L'ÉCHELLE QOL-AD-VF CHEZ LES PT, PA, INF ET ANI</i>	31
RÉSULTATS ET DISCUSSION DES ENTRETIENS	34
1. INTERACTION - DIGNITÉ HUMAINE ET ACCEPTATION.....	34
2. TRAVAIL ET ACTIVITÉ - DÉVELOPPEMENT ET EXISTENCE	36
3. FONCTIONS ET STRUCTURES PHYSIQUES - FONCTIONNALITÉ ET SANTÉ	37
4. PROTECTION ET HÉBERGEMENT - RECONNAISSANCE ET SÉCURITÉ.....	37
PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE	39
LIMITES ET FORCES DE L'ÉTUDE	39
<u>PERSPECTIVES</u>	<u>40</u>
EVALUATION CLINIQUE DES RÉSIDENTS :.....	40
ÉQUIPE SOIGNANTE :	40
ENVIRONNEMENT :	41
<u>CONCLUSION</u>	<u>42</u>
<u>RÉFÉRENCES</u>	<u>43</u>
<u>ANNEXE – 1 – ECHELLE QOL-AD-VF</u>	<u>49</u>
<u>ANNEXE – 2 – MANDAT / CONTRAT FONDATION EBEN-HEZER</u>	<u>50</u>
<u>ANNEXE – 3 – PRÉSENTATION POWERPOINT RAPPORT FINAL</u>	<u>51</u>

RÉSUMÉ

En Suisse, environ 60'000 personnes âgées atteintes d'une maladie neurodégénérative vivent en institution et ce chiffre risque bien d'augmenter dans les prochaines décennies. Prodiguier des soins optimaux à ces résidents vivant avec des troubles neurocognitifs majeurs est pour les soignants un défi au quotidien. Pour répondre à ce défi, les EMS doivent faire une réflexion sur l'accompagnement et les soins à prodiguer dans le but d'optimiser la qualité de vie de leurs résidents. Les concepts « adaptation de l'environnement d'habitation » et les « interventions non-pharmacologiques » auprès pour les résidents avec « des comportements perturbateurs » sont émergents dans l'accompagnement des résidents en EMS.

Il s'agit pour les soignants à développer et d'introduire des interventions psychosociales, des évaluations cliniques et mettre en œuvre une gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). Ces changements ont pour but de contribuer à une qualité de vie de ces résidents en EMS, une finalité pour toute être humaine. Parmi les définitions présentent dans la littérature, plusieurs critères sont à considérer pour qualifier une bonne qualité de vie avec une pathologie neurodégénérative : un environnement adapté, une optimisation de l'état de santé, le maintien des compétences comportementales, l'individualité et le vécu subjectif. Les besoins de sécurité, des sensations de bien-être telles que la consolation, l'amour, l'identité, l'intégration, l'occupation et la relation chez des personnes atteintes d'une démence ont été au centre de cette recherche. Bien que ce concept de qualité de vie reste une affaire individuelle, il n'en reste pas moins important, pour un EMS, de mieux comprendre ce phénomène et de trouver des stratégies pour mieux l'évaluer. Pour les résidents vivant avec des troubles neurocognitifs, ce défi augmente en lien avec leurs difficultés de communiquer. Pour ce faire, l'échelle de mesure validée en français « Quality of Life among Alzheimer disease » a été administrée, car elle est cohérente avec les composantes du modèle de Curaviva, modèle de référence et file rouge pour cette étude.

Le but de l'étude était d'explorer la qualité de vie fonctionnelle des résidents d'une unité de psychogériatrie d'un EMS vaudois, sur la base des mesures de qualité de vie objective et subjective et en impliquant le proche aidant significatif, l'infirmière et l'animateur référent.

Les résultats montrent que les participants à l'étude perçoivent une qualité de vie satisfaisante avec quelques nuances/insatisfactions au niveau de la liberté de sortir pour profiter des espaces verts et de la nature.

Les perspectives formulées se basent sur les résultats de l'étude ainsi que sur des recommandations mises en évidence dans d'autres publications. L'étude montre l'importance

d'intégrer l'évaluation gériatrique globale et la qualité de vie dans la pratique de l'unité de psychogériatrie afin de mieux cerner les capacités résiduelles des résidents et ainsi, les mettre en valeur à travers des activités correspondant aux dimensions de la qualité de vie. Finalement, les entretiens ont mis en évidence le besoin des résidents de cette unité de soins d'avoir un accès libre sur l'extérieur pour se déplacer et garder un contact avec la nature.

Mots-clés : qualité de vie, EMS, troubles neurocognitifs, SCPD, perceptions, proches aidants, infirmières, animation.

INTRODUCTION

En Suisse, le nombre de personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs majeurs et vivant en institution est en constante augmentation (1, 2). Environ 40% des personnes âgées dépendantes atteintes d'une maladie neurodégénérative avancée vivent en EMS (environ 60'000 personnes âgées, 2012) (2). Dès lors, la prise en compte des besoins des résidents avec des troubles neurocognitifs (p. ex. de type d'Alzheimer) est un défi au quotidien pour assurer des soins optimaux (3, 4). Pour répondre à la complexité des besoins des résidents, en particulier ceux vivant avec des pathologies neurodégénératives avancées, les EMS ont été invités à repenser l'offre de soins en lien avec la qualité de vie (5). En conséquence, pour mieux répondre aux défis quotidiens, l'accompagnement en EMS des résidents avec des troubles neurocognitifs majeurs et mineurs a substantiellement changé au cours des deux dernières décennies (6). Sans vouloir être exhaustif, deux concepts centraux dans l'accompagnement des résidents en EMS émergent, c'est-à-dire : l'adaptation de l'environnement d'habitation et les interventions spécifiques pour les résidents avec des troubles neurocognitifs et des comportements perturbateurs (SCPD)¹ (3, 7, 8).

MANDAT DE LA DIRECTION DU HOME SALEM POUR LE PROJET DE RECHERCHE « QUALITÉ DE VIE DANS UNE UNITÉ DE PSYCHOGÉRIATRIE »

Depuis 2007, la Suisse a formulé des recommandations, basées sur des résultats probants, pour les soins aux personnes âgées vivant en EMS et présentant des maladies neurodégénératives et des comportements perturbateurs (9). Certaines de ces recommandations proposent de créer un environnement « patient/senior-friendly » et d'offrir aux résidents vivant avec différentes incapacités physiques et cognitives, une flexibilité au niveau architectural et organisationnel (p. ex. rythme de vie adaptée, types de cohabitation en petits groupes, qualité de vie comme « outcome » d'une qualité de soins optimisée) (10). Pour les soignants, ces recommandations consistent à développer et introduire des interventions psychosociales telles que la validation, la réminiscence, le snoezelen, le Montessori ou encore des évaluations des SCPD et mettre en œuvre une gestion des symptômes comportementaux et psychologiques des troubles neurocognitifs majeurs et légers (8, 11-13). Ces changements ont tous pour finalité de contribuer à une meilleure qualité et continuité de la vie et à la réalisation optimale des aspirations individuelles.

¹ Symptômes Comportementaux et Psychologique de la Démence - SCPD

L'augmentation permanente des résidents âgés avec des pathologies neurocognitives et maladies chroniques en se manifestant dans des situations de soins très complexes, oblige chaque EMS à questionner son accompagnement au quotidien. En partant du principe que toute être humain cherche à atteindre et/ou maintenir une qualité de vie optimale, pour ces résidents âgés avec des incapacités de communication, vivant dans une structure de soins, comment peut-on appréhender leur qualité de vie ? Cette étude a pour but d'explorer la qualité de vie des résidents de l'unité de psychogériatrie du Home Salem.

DÉFINITIONS ET CONCEPTS THÉORIQUES DE QUALITÉ DE VIE

LA QUALITÉ DE VIE – DÉFINITIONS, CADRE THÉORIQUE ET COMPOSANTES

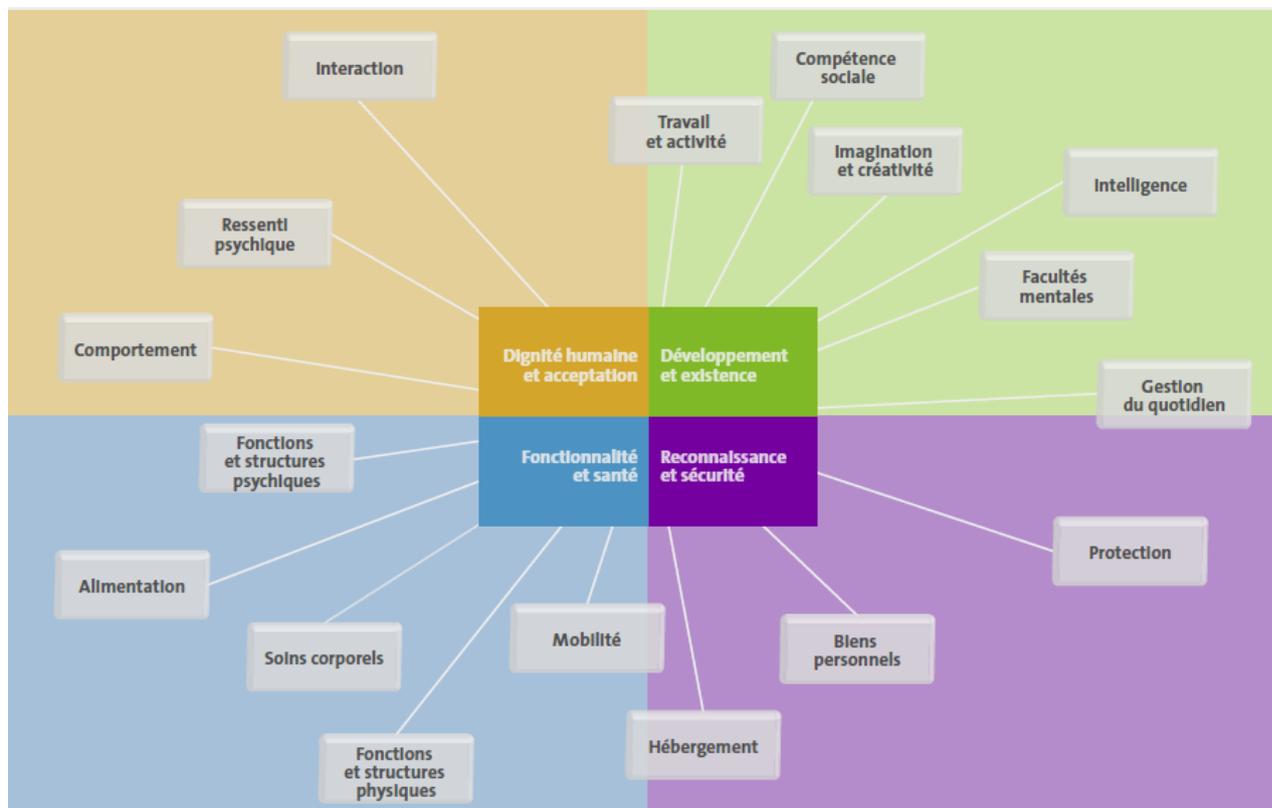
La définition de la qualité de vie suscite encore de nombreux débats et controverses. Toutefois, il y a un consensus sur les quatre propriétés de la qualité de vie : multifactorialité, variabilité, non-normativité et subjectivité (14, 15). La définition de l'OMS (1993), la plus souvent citée dans la littérature contemporaine, relève que la qualité de vie : « 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 ». La complexité de ce concept réside dans l'intégration des multiples composantes que sont 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 (14). Dès lors, une définition opérationnelle de la qualité de vie doit se référer à cette définition générale, tout en précisant, des aspects spécifiques aux personnes avec des troubles neurocognitifs (16). Pour ce faire, l'OMS propose la définition suivante : « La qualité de vie liée à la santé est la valeur assignée à la durée de vie modifiée par les déficiences, les états fonctionnels, les perceptions et les possibilités sociales qui sont influencés par la maladie, les blessures, les traitements ou le politique » [Traduction libre] (17, 18). De cette manière, la conception de la qualité se fonde sur une compréhension élargie, 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 (p. ex. qualités, compétences et ressources pour s'adapter de façon optimale à une situation et produire une qualité de vie stable) (16, 19). Concernant le bien-être, il est souvent considéré comme une partie de l'état de santé psychique qui représente quant à lui un aspect important de la qualité de vie. Afin de pouvoir produire un bien-être approprié à long terme, les

conditions de base fondamentales, comme par exemple, la sécurité et la protection, doivent être remplies. Toutes les conceptions de qualité de vie sont aujourd’hui associées fondamentalement 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).

Sur la base des éléments précédents, nous avons retenu pour cette recherche, le modèle de la qualité de vie proposé par Curaviva et qui fédère les EMS en Suisse (5). Dans ce modèle, la qualité de vie repose sur quatre domaines centraux et 17 composantes (Figure 1) (5).

Figure 1. Modèle de qualité de vie avec les quatre domaines principaux et les 17 composantes

(Source : Curaviva. (2014). *Conception de la qualité de vie pour des personnes ayant besoin de soutien*. Berne : Curaviva, p. 17).



Il reprend les dimensions de la qualité de vie importantes pour les personnes vivant avec des troubles neurocognitifs: l’environnement (spatial, social et fonctionnel), la santé

(Physique, cognition, psychopathologie), les compétences comportementales (autonomie, communication, mobilité, capacité à l'activité, capacité d'adaptation, capacité de résolution de problème et de discernement, orientation), l'individualité (estime de soi, niveau de vie, sens moral, spiritualité, personnalité, sens de l'esthétique) et le vécu subjectif (20-23). Pour ces personnes, il est à relever que les besoins psychiques sont au centre : sécurité et sensation de bien-être, consolation, amour, identité, intégration, occupation et la relation (13).

Pour l'OMS, la qualité de vie doit être considérée comme *le résultat à obtenir* dans les structures de soins de longue durée (24, 25). Dès lors, l'étude de la qualité de vie objective et subjective des résidents vivant avec des troubles neurocognitifs en EMS implique de considérer de multiples variables et stratégies d'évaluation.

MESURER LA QUALITÉ DE VIE

On distingue différentes méthodes pour mesurer la qualité de vie (26, 27). Dans le stade initial de la maladie, la première méthode repose sur l'auto-évaluation à l'aide d'instruments standardisés comme des questionnaires et des échelles. Au stade modéré, plusieurs chercheurs s'appuient sur la technique de l'entretien semi-dirigé durant lequel un évaluateur expérimenté pose les questions des questionnaires et des échelles aux personnes et enregistre les réponses. Au stade avancé, l'évaluation repose exclusivement sur l'opinion des proches, familles et/ou professionnels (hétéroévaluation). D'autres méthodes, comme, l'observation directe *in vivo* ou l'observation standardisée des expressions émotionnelles, du comportement ou de l'interaction des personnes offrent des alternatives à ce sujet (28).

Bien que certains auteurs soutiennent que l'évaluation ne peut s'appuyer que sur des indicateurs subjectifs, d'autres estiment qu'une mesure valide de la qualité de vie doit prendre en compte à la fois les indicateurs externes (objectifs) et les indicateurs internes (subjectifs) (19, 29, 30). De nombreux instruments d'évaluation ont été expérimentés (échelles, questionnaires). Ils se différencient par les dimensions évaluées, les critères et les indices d'évaluation (13, 31-35). Cette étude a pris l'option de mesurer la qualité de vie des résidents d'une unité de psychogériatrie, d'une manière objective et subjective. Parmi les différentes échelles de qualité de vie recensées, le choix s'est porté sur l'échelle « Quality of Life - Alzheimer Disease - version française (QoL-AD-vf) » (31, 36). Ce choix est justifié par les constatations suivantes (37): 1) elle a été élaborée spécifiquement pour les personnes âgées vivant avec des maladies neurodégénératives avancées et non communicantes, cette spécificité constitue un atout indéniable ; 2) les dimensions considérées comme essentielles pour l'évaluation de la qualité de vie sont présentes (rôles de survie, conduites émotionnelles et activités sociales) ; 3) elle

comporte des items diversifiés, concrets, s'appuyant sur des comportements observables permettant d'affiner l'évaluation de la qualité de vie, cela facilite le « jugement » de l'évaluateur et limite les biais liés à l'hétéroévaluation (5) ; 4) la passation est aisée et rapide (10 minutes) (31) ; 5) elle peut être utilisée dans différents lieux de vie et être complétée par le proche ou un soignant (possibilité de comparaisons interjuges)(31) ; ses qualités psychométriques ont été démontrées (31, 36-38).

BUT ET OBJECTIF SPÉCIFIQUE DE L'ÉTUDE

Le but de l'étude était de mesurer la qualité de vie fonctionnelle des résidents de l'unité de psychogériatrie de l'EMS Home Salem, sur la base de mesures de qualité de vie objectives et subjectives et en impliquant le proche significatif², l'infirmière et l'animatrice référente. L'objectif spécifique était d'établir un profil de qualité de vie fonctionnelle pour chaque participant consentant à l'étude admis dans l'unité de psychogériatrie.

MÉTHODE ET INSTRUMENTS

DESIGN DE L'ÉTUDE

Le design de l'étude était de type mixte séquentiel avec un volet quantitatif et un volet qualitatif. Un design de recherche quantitatif transversal a permis d'examiner la qualité de vie objective et subjective des résidents de l'unité de psychogériatrie, en utilisant des échelles reconnues et validées. En complément, des entretiens semi-dirigés, auprès des résidents/participants (PTs) et/ou de leur proche aidant significatif (PA), ont permis d'explorer le sens accordé par le résident/participant à sa qualité de vie.

POPULATION ET ÉCHANTILLONNAGE

La population dans cette recherche était composée des résidents de l'unité de psychogériatrie du Home Salem, leurs proches aidants, ainsi que les infirmières (Inf) et animatrices (Ani) référents. Le recrutement de la population de recherche a été effectué en collaboration avec la direction et la responsable du secteur animation du Home Salem. Tous les résidents hommes et femmes vivant dans l'unité de psychogériatrie du Home Salem depuis au moins deux semaines, indépendamment de leur état de santé ont été invités à participer. Les

² 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.

proches aidants des résidents éligibles, régulièrement impliqués dans la prise en soins, les infirmières et animatrices référentes de ces résidents depuis au moins un mois dans la fonction ont également été invitées à participer à l'étude. Les participants en situation de fin de vie ont été exclus de l'étude.

En collaboration avec la direction et l'équipe de l'unité de psychogériatrie du Home Salem, les résidents, leurs proches et les infirmières et animatrices éligibles ont été contactés. Le recrutement des PTs, leurs PAs, Inf et Ani référents a été planifié sur une période de 6 mois.

INSTRUMENTS

À l'entrée de l'étude et après signature du consentement, une évaluation globale de l'état de santé des PTs a été réalisée. Pour l'évaluation de l'état physique, les composantes suivantes ont été prises en considération : i) les activités de la vie quotidienne (ADL) avec l'indice de Katz (39); ii) les comorbidités avec le Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics (CIRS-G) (40) ; iii) la douleur avec l'échelle d'hétéroévaluation Algoplus (Algoplus®) (41). L'évaluation de l'état mental a été réalisée sur la base : i) d'une mini-évaluation de l'état mental avec le MEEM (42) et MEEM pour cas sévère³ (44, 45) ; ii) des signes et symptômes du délirium avec l'échelle Confusion Assessment Method (CAM) (46); iii) des signes et symptômes de la dépression avec l'échelle d'hétéroévaluation de Cornell (47). L'évaluation de la qualité de vie a été réalisée avec l'instrument Quality of Life- Alzheimer Disease version française (QoL-AD-vf) (31), suivie d'un entretien semi-dirigé avec les PTs et/ou son PAs.

Le QoL-AD a été développé par Logsdon, Gibbons, McCurry, & Terry en 1999 (48) pour des personnes âgées avec des troubles neurocognitifs avancés de type Alzheimer et présentant des difficultés de communication (MMSE \leq 10 à 12), en impliquant les proches aidants et les professionnels de la santé référents du résident. Le QoL-AD a été traduit, culturellement adapté et psychométriquement validé en français (QoL-AD-vf) par une équipe de gériatres franco-suisse (31). Il comprend 13 items évaluant les domaines de la santé physique, la forme, l'humeur, le cadre de vie, la mémoire, les relations avec la famille, la relation de couple, les amis, les loisirs, les activités de la vie quotidienne, les finances, soi et la vie dans son ensemble à l'aide d'une échelle de Likert à quatre points (1= qualité de vie pauvre et 4=excellente qualité de vie). Le score total varie entre 13 (qualité de vie pauvre) et 52 points (excellente qualité de vie) (Annexe - 1). Le QoL-AD-vf montre une bonne cohérence interne

³ Le MEEM pour cas sévères a été administré aux participants avec des scores inférieurs à 10 pour le MEEM. Il a permis d'identifier les capacités cognitives résiduelles des participants 43. Voyer P. L'examen clinique de l'ainé. Saint-Laurent: Editions du renouveau pédagogique 2011.

autant dans la version initiale de Logsdon et al (49) et celle de la traduction de Wolak et al (31) avec respectivement un alpha de Cronbach de 0.88 et 0.83.

Bien que les problèmes neurocognitifs soient souvent reconnus, comme une limite pour les personnes, à exprimer leur avis concernant leur qualité de vie (33), Moyle et al. (50) montrent qu'elles peuvent être capables de discuter des aspects importants de leur qualité de vie. Dès lors, l'exploration subjective de la qualité de vie a été réalisée lors d'entretiens avec tous les PTs, aidé si besoin de leur PAs. Une question introduisait l'entretien pour collecter la perception du résident sur sa qualité de vie « *Selon vous, qu'est-ce qui influence votre qualité de vie ?* » et des questions de relances permettaient en fonction des possibilités des PTs, d'explorer davantage les dimensions physiques, psychologiques, sociales (relationnelle) et la signification de la vie en lien avec la qualité de vie (51).(Annexe – 1)

PROCÉDURE

Le recrutement des PTs et de leurs PAs a été réalisé par le responsable de l'unité (ICUS). Quant aux professionnels de la santé (Inf et Ani) travaillant dans l'unité, le recrutement a été réalisé par l'adjointe scientifique (AS). Pour les PTs avec une capacité de discernement, leur consentement a été obtenu par l'ICUS. Pour les PTs avec une incapacité de discernement, le consentement a été obtenu auprès du représentant légal ou d'un membre de la famille. Dès l'obtention du consentement, l'AS a collecté l'ensemble des données et attribué un code de confidentialité à chaque participant.

COLLECTE DE DONNÉES

Les données sociodémographiques, cliniques et de santé ont été collectées à partir des dossiers médicaux infirmiers informatisés et des fiches de soins (données sociodémographiques, et les indices d'autonomie selon Katz et les comorbidités selon CIRS-G), ainsi que lors d'observations et d'entretiens avec les PTs pour le CAM et le MEEM. Les échelles évaluant la dépression (Cornell) et l'autonomie physique (Katz) ont été complétées en collaboration avec l'équipe soignante. Concernant l'évaluation de l'état mental, chaque PTs a été évalué par l'AS, dans des conditions et endroits appropriés pour obtenir la meilleure performance.

Une durée de 10 à 15 minutes a été planifiée pour compléter l'instrument QoL-AD-vf. En référence aux instructions des auteurs, les PTs pour lesquels le MEEM était supérieur à 12 ont été interviewés seuls. Pour les PTs avec un MEEM < 12 point le QoL-AD-vf a été administré avec l'aide de leur PAs. Les PAs des résidents avec un MEEM>12 ont complété le QoL-AD-vf séparément.

La Figure 2 présente le cadre opérationnel des données/variables collectées dans cette étude et les quatre concepts centraux pour rapporter les résultats. La Figure 2 présente les données collectées durant cette étude.

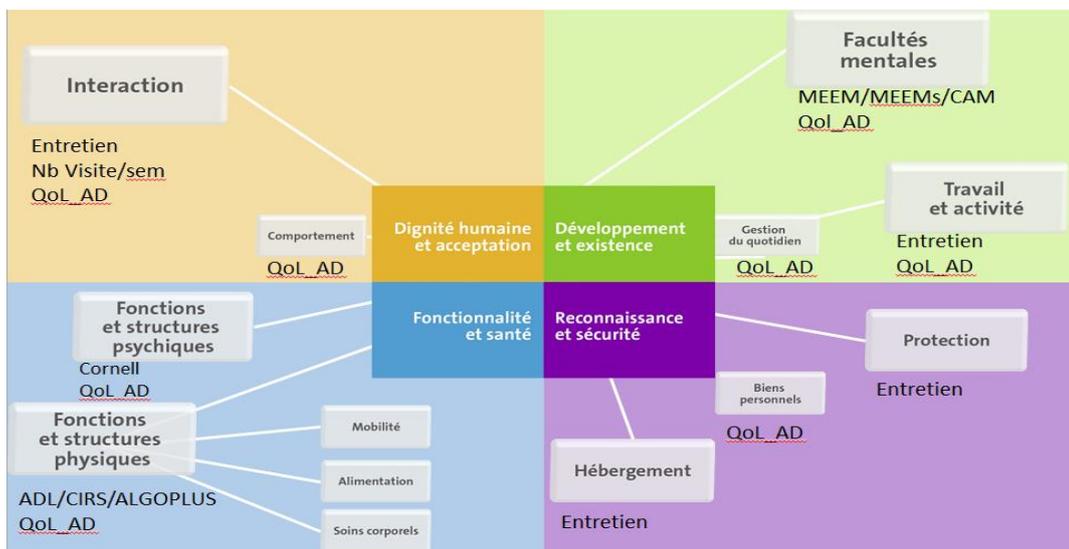


Figure 2. Présentation de la collecte des données de cette étude en lien avec le modèle de conception de la qualité de vie de CURAVIVA (2014)

ANALYSE STATISTIQUE

Une base de données, regroupant les données sociodémographiques, de santé et cliniques, ainsi que les scores des différentes échelles d'évaluation anonymisés, a été créée dans un fichier Excel 2010®. Ensuite, les données ont été importées et analysées à l'aide du logiciel IBM-SPSS® (IBM-Statistical Package for Social Sciences) version 22.0. L'analyse des données exploratoires, s'appuyant sur des statistiques quantitatives complexes, a été réalisée avec le statisticien consultant de l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive. Afin de vérifier les différences statistiques des variables catégorielles, un test de Khi deux d'indépendance a été effectué. Les variables continues sont résumées à l'aide de la moyenne et de l'écart-type ou de la médiane. Les données manquantes ont été traitées par une procédure statistique imputations multiples (52). Dans la présentation des réponses au questionnaire, les scores du PTs et de la PAs ont été substitués par le un seul score PT/PA chez des PTs avec des difficultés majeures pour répondre aux questions. Des énoncés et des verbatim significatifs résumant les réponses des entretiens menés auprès les PTs et PAs après l'administration du questionnaire QoL-AD-vf. Le seuil significatif du test statistique a été fixé par rapport au nombre de variables et l'étendue de la base de données ($p \leq 0,05$, l'intervalle de confiance [IC] de 95%).

Le traitement des informations collectées au cours des entretiens a été effectué selon le plan d'analyse suivant : a) transcription des données sous un format informatique ; b) analyse de contenu selon une approche qualitative « *sommative / latent content analysis* » (53-55). La condensation des données a été faite sous forme d'une analyse de contenu d'exploration dirigée à partir d'une construction catégorielle (dimensions du guide d'entretien). Une lecture transversale des entretiens a été effectuée à la fin de l'analyse par catégories. Cette lecture a permis la mise à jour de thèmes transversaux (occurrence de termes significatifs repérables dans les entretiens) non rattachés aux catégories préétablies. Les verbatim ont été analysés par deux membres de l'équipe de recherche. Ces données qualitatives ont été importées et analysées dans le logiciel NVivo version 11 ® (56). L'analyse des données a permis de présenter le profil des PTs à l'étude (participant et proche aidant significatif).

RÉSULTATS

PARTICIPANTS

L'échantillon est composé de 16 PTs hommes et femmes et neuf PAs. Concernant la participation des collaborateurs de l'unité de psychogériatrie, un professionnel des soins infirmiers sur les deux a accepté de participer, ainsi qu'une animatrice sur les deux, tous deux référents pour les résidents de l'unité. Neuf résidents ne répondaient pas aux critères d'inclusion (n= 6 : situations de soins palliatifs – fin de vie ; n=3 : le représentant légal du résident a refusé qu'il participe). Un PT est décédé en cours d'étude.

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES, CLINIQUES ET DE SANTÉ

La moyenne d'âge des PTs était de 86 ans. La majorité sont des femmes (66.7%), d'un niveau de scolarité professionnelle (chez six PTs la scolarité n'a pas été documentée) et ayant eu des activités socioprofessionnelles de type tertiaire. La durée de séjour dans l'institution était en moyenne de 2,7 ans, allant de deux mois à 16,3 années. Quarante pour cent des PTs ont une visite de leur PAs au moins une fois par semaine. Ce sont principalement les conjoints ou les enfants et un PTs n'avait pas de PAs. Concernant, les professionnels de la santé, il y avait un infirmier et une animatrice, la moyenne d'âge était de 35,5 ans. Ils sont diplômés depuis moins de 5 ans et ont moins de 4 années d'expérience professionnelle, au sein de l'institution. Le Tableau 1 présente les données sociodémographiques des PTs.

Tableau 1. Données sociodémographiques des PTs (N=15).

Variables	n=15	%
Sexe		
Homme / Femme	5 / 10	33,3 / 66,7
Âge		
Min / max	77 / 94	-
Moyenne (Écart-type)	86,1 (6,2)	-
Médiane	88	-
État civil		
Marié	5	33,3
Veuf	5	33,3
Célibataire	2	13,3
Divorcé / séparé	3	20,0
Scolarité		
Pas documentée	6	40,0
Apprentissage	2	13,3
École obligatoire	1	6,7
École professionnelle	5	33,3
Maitrise fédérale	1	6,7
Profession		
Métier artisanal indépendant	3	20,0
Femme au foyer	3	20,0
Paramédical	4	26,7
Ingénieur	2	13,3
Enseignement	1	6,7
Employés industrie/hôtelier	2	13,7
Durée au Home Salem		
Min / Max	2 mois / 16,3 ans	-
Moyenne (ÉT)	2,7 ans (4,1 ans)	-
Médiane	1,3 an	-
Nombre de visites / semaine		
0	9	60,0
1	2	13,3
2	1	6,7
3	3	20,0

Comme attendu, les PTs présentent un état de santé considérablement fragilisé. Cette fragilisation se manifeste au niveau physique par un besoin d'aide pour minimum deux à trois activités de la vie quotidienne et un indice élevé de comorbidités (CIRS-G) pouvant conduire chez certains PTs à des incapacités (malvoyance et surdité, troubles d'équilibre) et un accroissement des risques (risques de chutes). La fragilisation cognitive est présente chez tous les PTs et peut prendre différentes formes : troubles neurocognitifs majeurs modérés à sévères (MEEM et MEEMcs), combinés chez certains PTs avec des signes et symptômes d'un état confusionnel aigu (CAM) et de dépression (échelle de Cornell). Le Tableau 2 présente les détails de l'état de santé des PTs.

Tableau 2. État de santé des participants (N=15)

État de santé	N=15
ADL (échelle de Katz ; 6= indépendant ; 0=dépendant)	
Min / max	0 – 6
Moyenne (ÉT)	2,7 (2,1)
Médiane	3,0
Comorbidités (CIRS-G)	
Min / max	5 – 24
Moyenne (ÉT)	14,7 (4,7)
Médiane	15,0
Douleur (Algoplus®)	
Douleur	1 (6,7%)
Pas de douleur	14 (93,3%)
Mini-évaluation de l'état mental (MEEM)	
Min / max	0 - 19
Moyenne (ÉT)	9,5 (7,7)
Médiane	11,0
Mini-évaluation de l'état mental de cas sévères	
Min / max	0 - 29
Moyenne (ÉT)	17,8 (9,9)
Médiane	23
Confusion Assessment Method (CAM)	
CAM positive	0
CAM négative	0
CAM sous-syndromique	2
Échelle de dépression Cornell	
Min / max	1 – 18
Moyenne (ET)	6,2 (4,9)
Médiane	5,0

QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie a été explorée en utilisant deux méthodes séquentielles : i) l'administration d'un questionnaire validé avec des questions fermées QoL-AD-vf lors d'une rencontre en face – à face (Annexe – 1) avec les PTs/PAs, PAs, Inf et Ani référents et ii) par des entretiens individuels semi-dirigés avec des questions ouvertes avec des PTs. Les PAs des PTs avec un MEEM>12 ont complété l'échelle QoL-AD-vf séparément. Les PTs (n=9), si besoin aidés leur PAs (MEEM<12) (n=9), ont participé à un entretien semi-dirigé d'environ 5 à 36 minutes. Après avoir consentis à participer, l'Inf et l'Ani référents des résidents de l'unité ont complété pour chaque PT l'échelle QoL-AD-vf, qu'ils ont ensuite remise à l'AS.

Le Tableau 3 présente les scores totaux après l'administration du questionnaire QoL-AD-vf chez les PTs, les PAs, l'Inf et l'Ani référents. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les scores totaux de la QoL-AD-vf des PTs, PAs, Inf et Ani.

Tableau 3. Comparaison des moyennes des scores totaux de l'échelle QoL-AD-vf entre les participants (n=15), les proches aidants (n= 9), l'infirmier (n= 1) et animatrice (n= 1).

	Scores moyens Qualité de vie – AD-vf (ET)	Valeur p*
Participants (PTs)	32,4 (3,1)	-
Proches aidants (PAs)	32,4 (7,0)	0,071
Infirmier (Inf)	32,4 (5,0)	0,777
Animatrice (Ani)	30,9 (6,5)	0,589

Note. *Test de Wilcoxon signed rank test.

Le Tableau 4 présente l'association entre les composantes de l'état de santé et caractéristiques sociodémographiques des PTs (éléments de la qualité de vie objective) et les perceptions de la qualité de vie subjective (QoL-Ad-vf). Nous observons une association entre le nombre de visites par semaine et les comorbidités et la qualité de vie objective des participants.

Tableau 4. Association entre les composantes de l'état de santé, caractéristiques sociodémographiques et les perceptions des participants sur la qualité de vie (QoL-VD-vf) (n= 15)

État de santé PTs	Qualité de vie – AD - vf PTs	Valeur p*
ADL (Katz)	0,007	0.878
MEEM (MMSE)	-0,372	0,223
Dépression (Cornell)	-0,176	0,517
Douleur (algotplus®)	-0,433	0,105
Comorbidités (Cirds-G)	-0,540	0,046**
Caractéristiques socio-démographiques	Qualité de vie – AD - vf participant	Valeur p*

Age	0,535	0,066
Durée de séjour	0,136	0,728
Nbre visites/semaine	-0,563	0,036**

Note. *Coefficient de Tau-B de Kendall ; ** valeur p significative < 0,05

QUALITÉ DE VIE GLOBALE ET PAR PARTICIPANT

L'échelle de QoL-AD de Logsdon permet l'évaluation des 13 domaines composant la qualité de vie (23, 31). Bien que cet outil ait été validé auprès d'une population vivant avec des troubles cognitifs, elle présente néanmoins certaines limites, comme la mesure de la qualité de vie chez des patients avec une mini évaluation de l'état mental (MEEM) inférieure à 10 (31, 49).

Figure 3. PT-1. Distribution des scores des 13 items de l'échelle QoL-AD-vf pour le PT, le PA, Inf, et Ani référents.

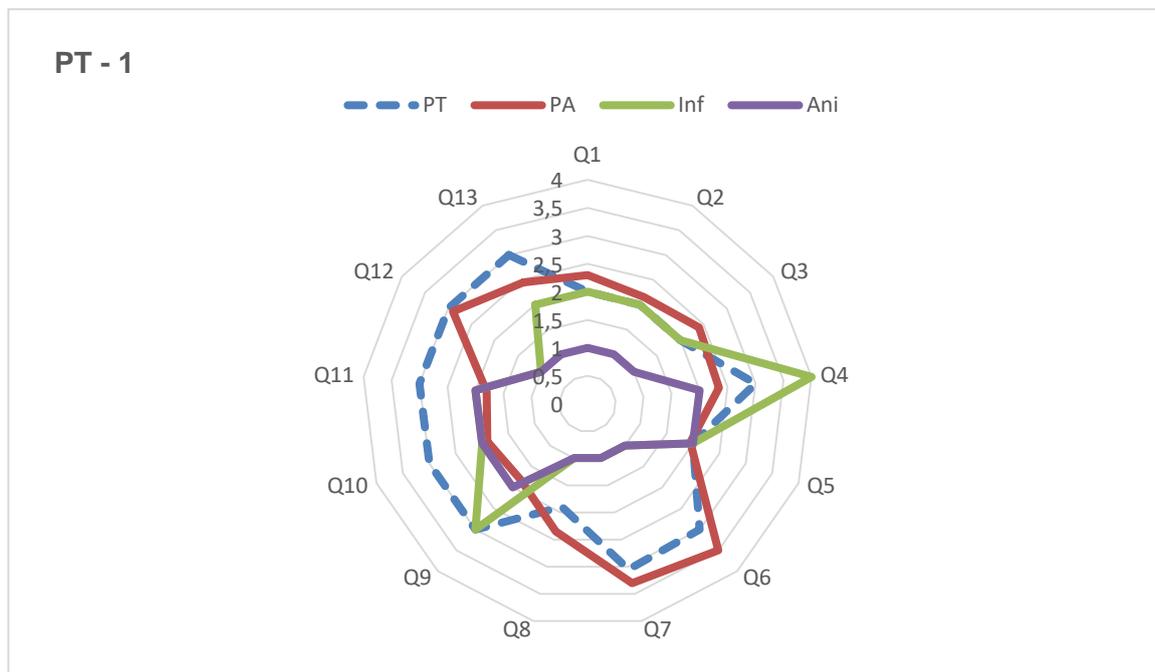


Figure 4. PT - 2. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PTs, PAs, Inf et Ani référents.

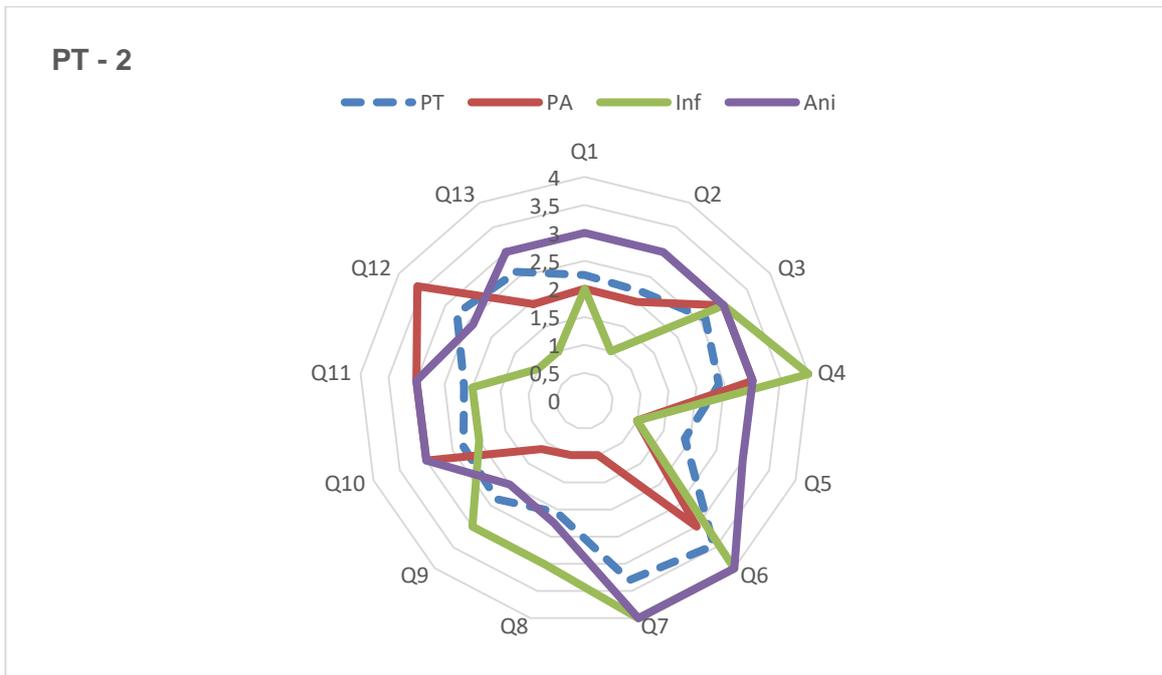


Figure 5. PT - 3. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD -vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

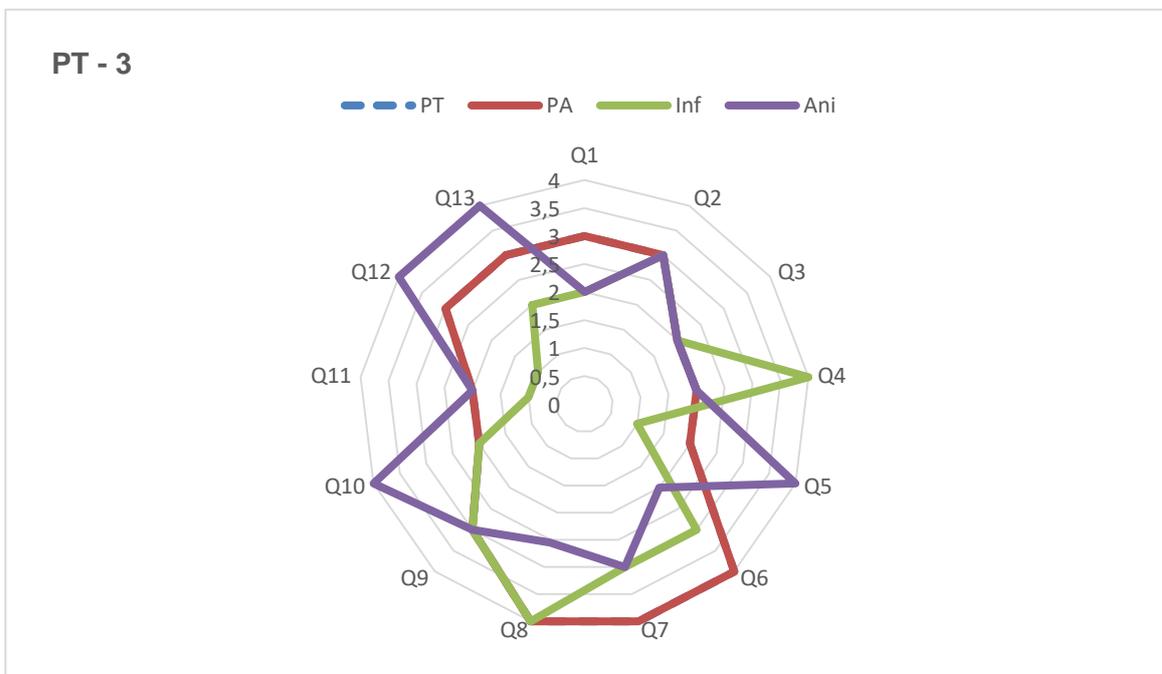


Figure 6. PT - 4. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

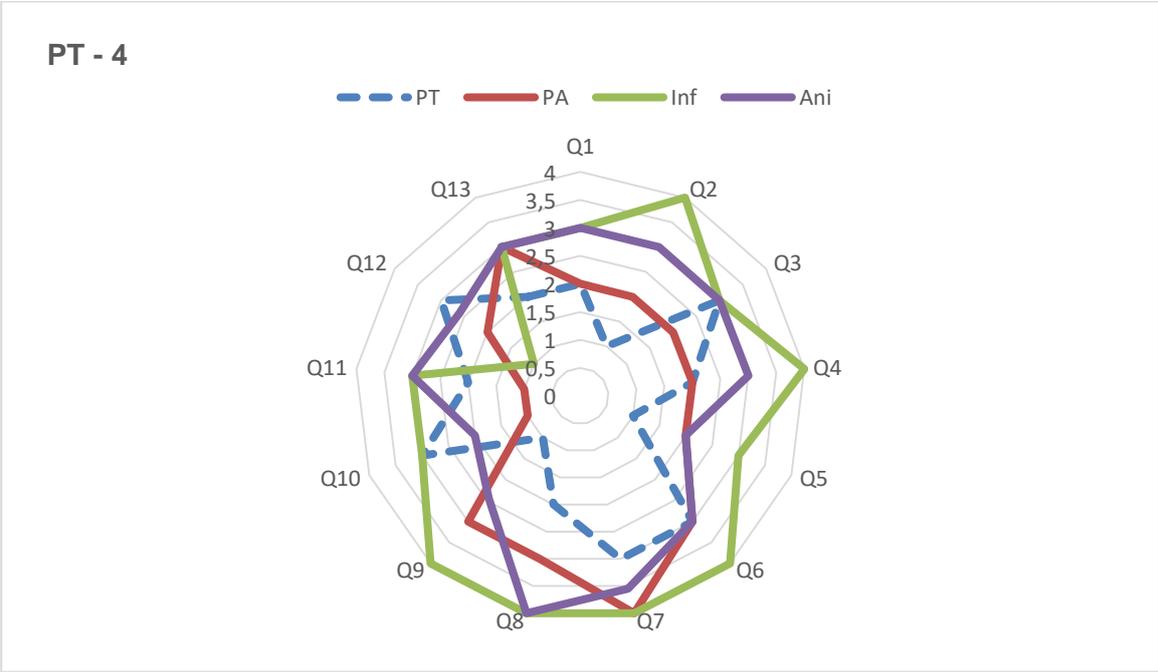


Figure 7. PT - 5. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

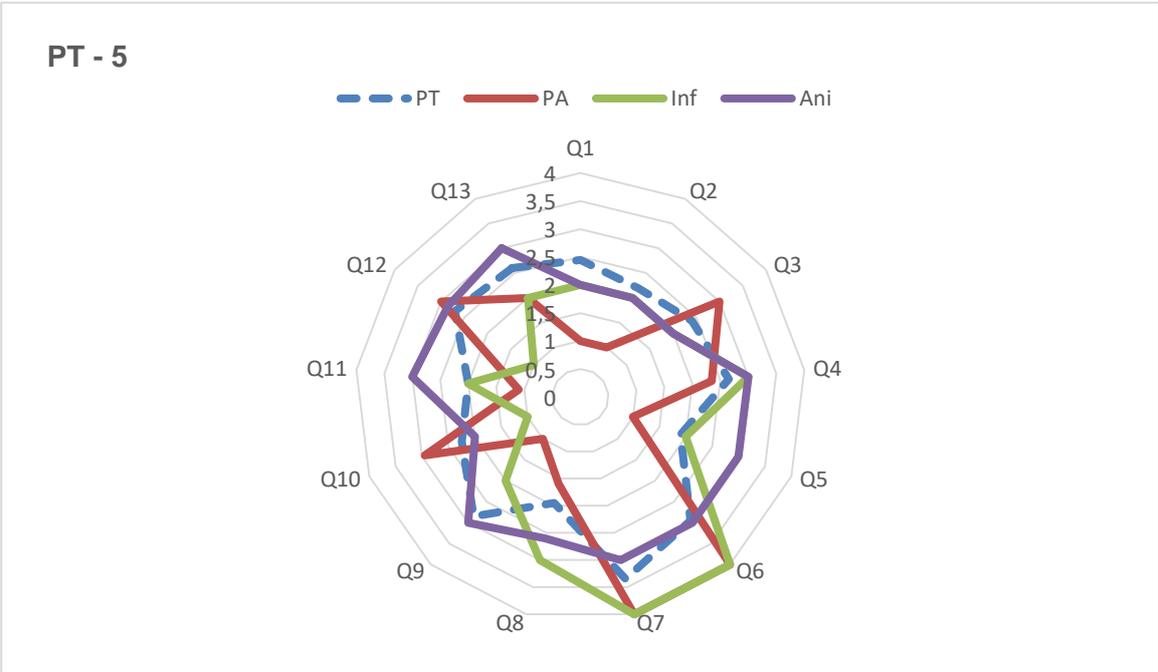


Figure 8. PT - 6. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

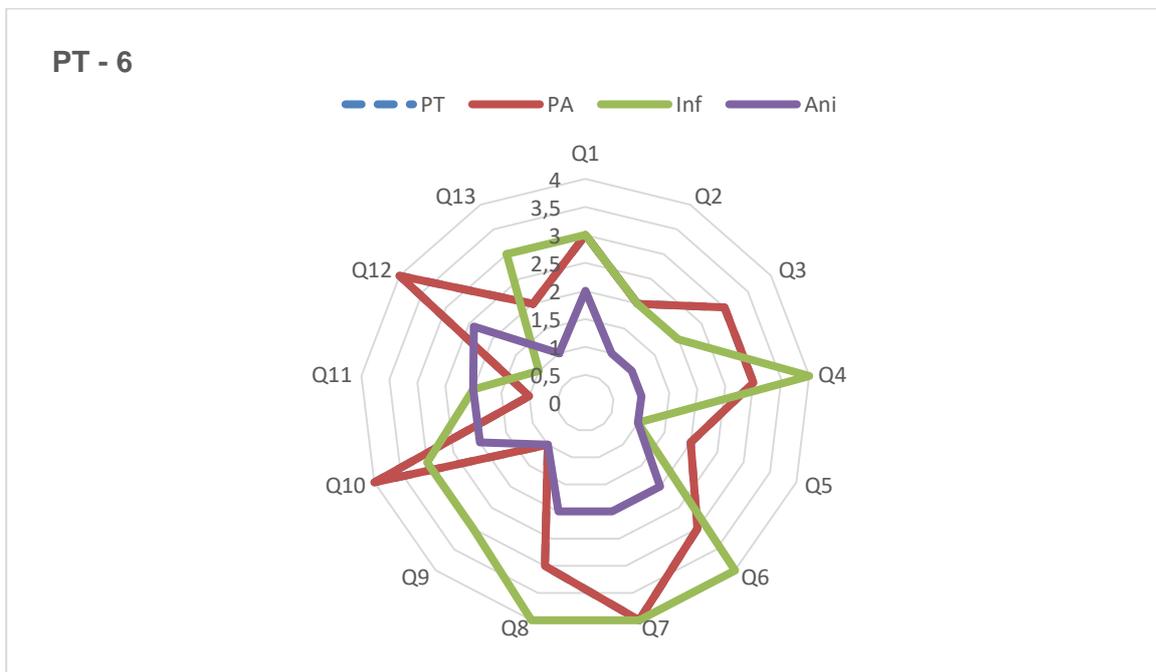


Figure 9. PT - 7. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

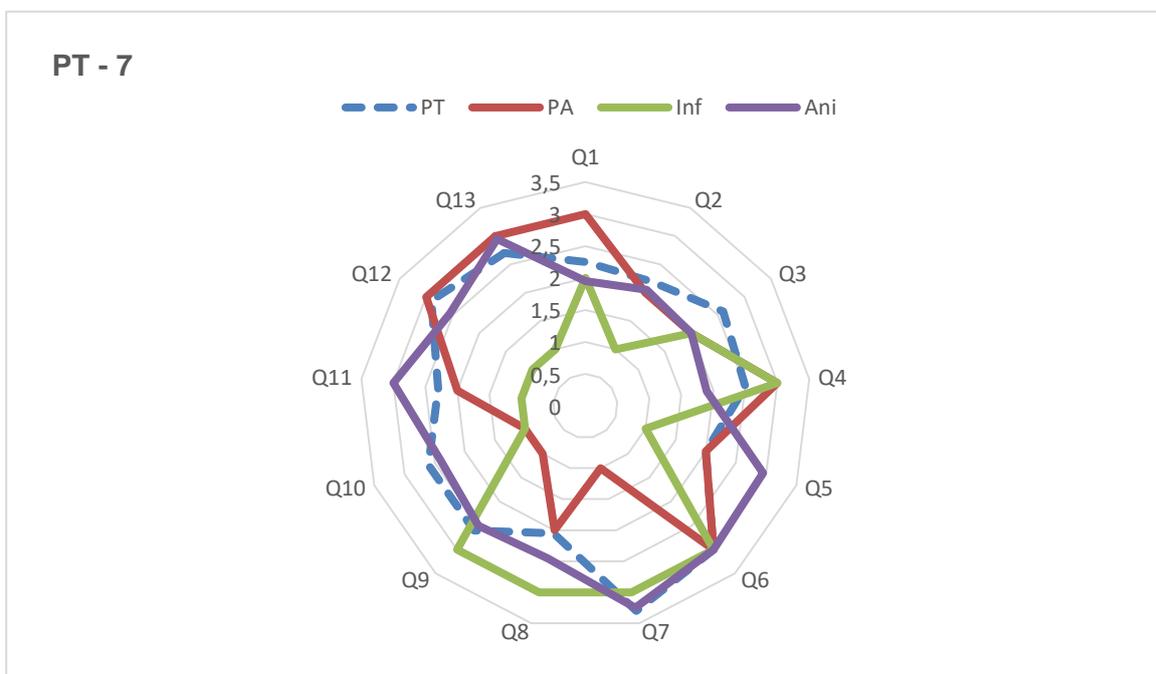


Figure 10. PT - 8. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

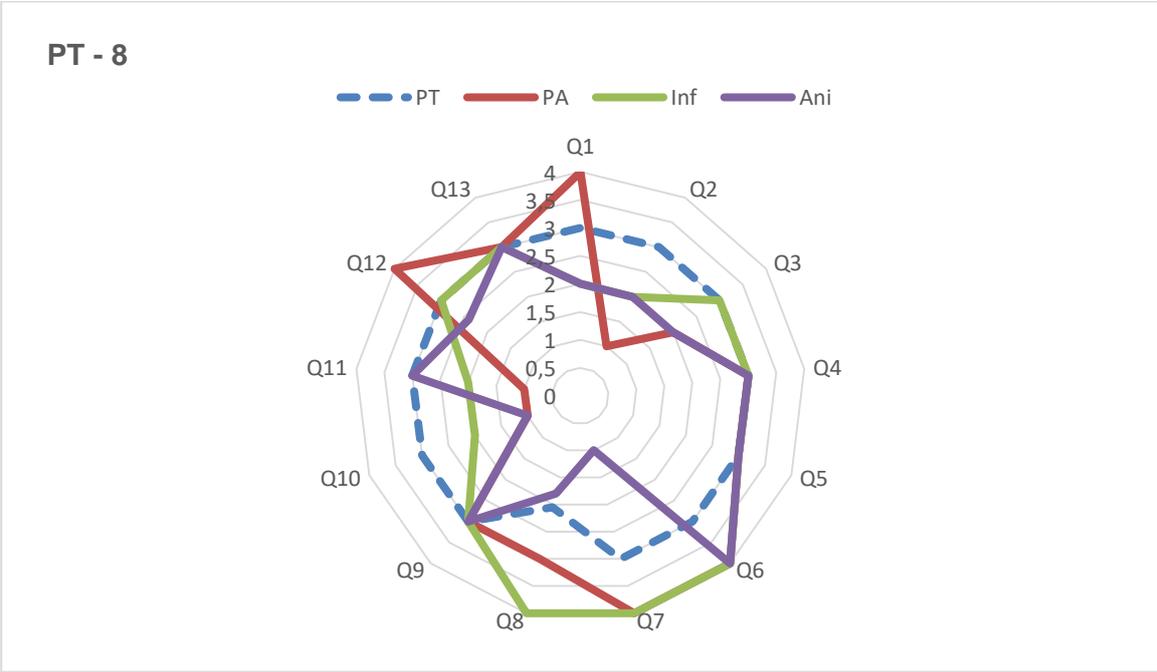


Figure 11. PT - 9. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

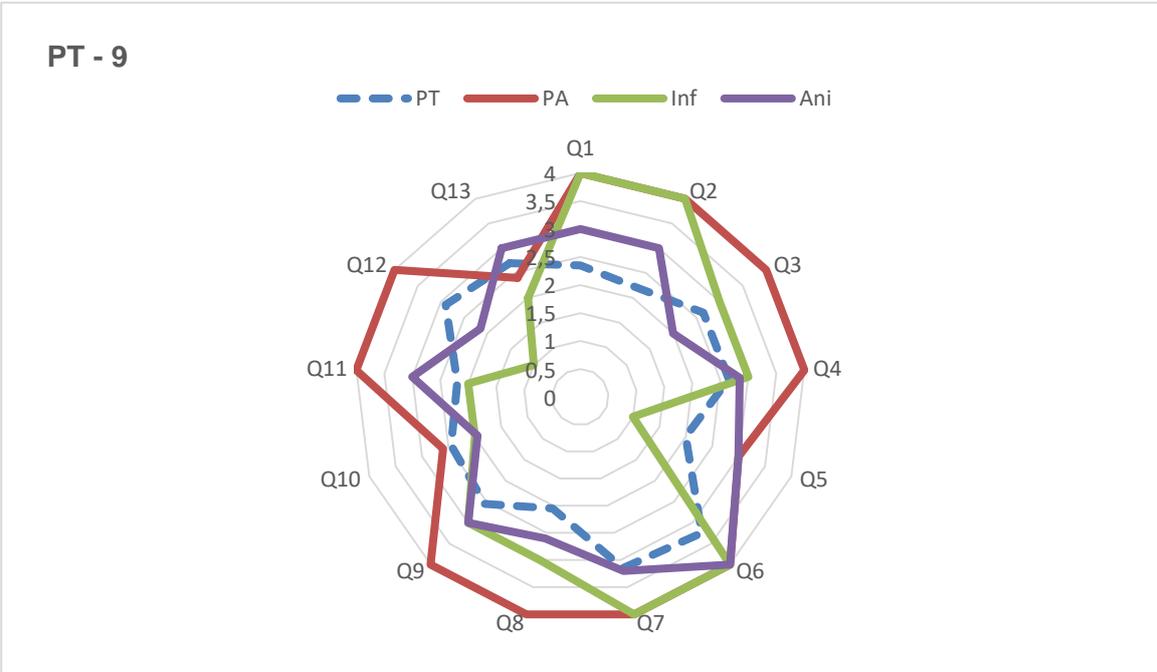


Figure 12. PT - 10. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

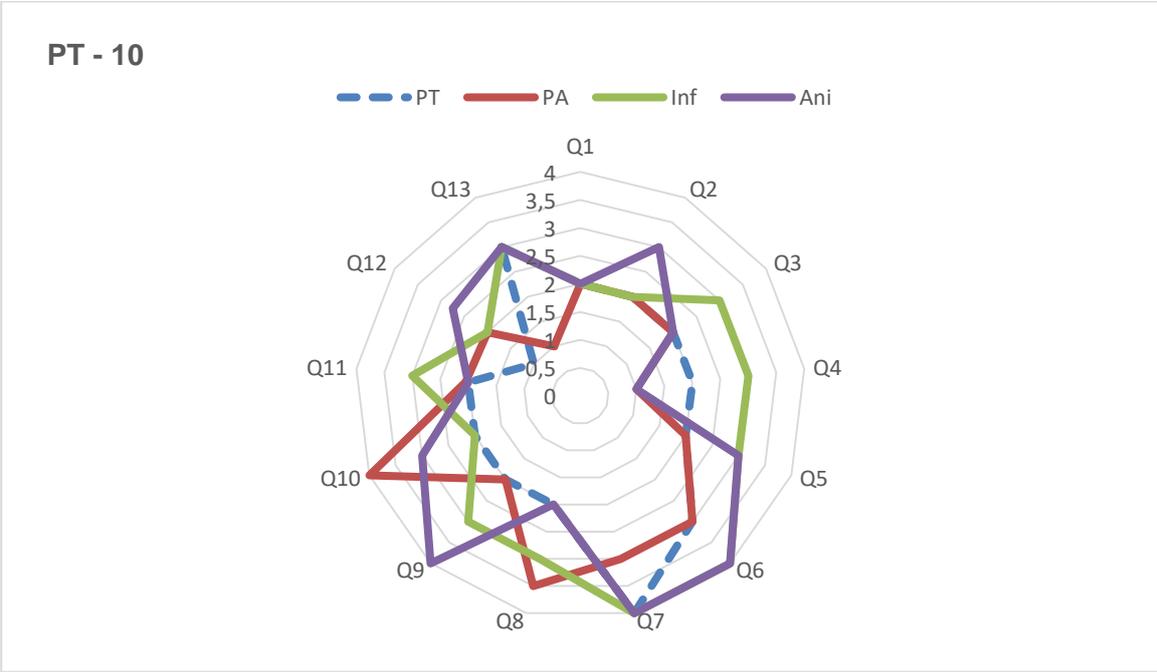


Figure 13. PT - 11. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

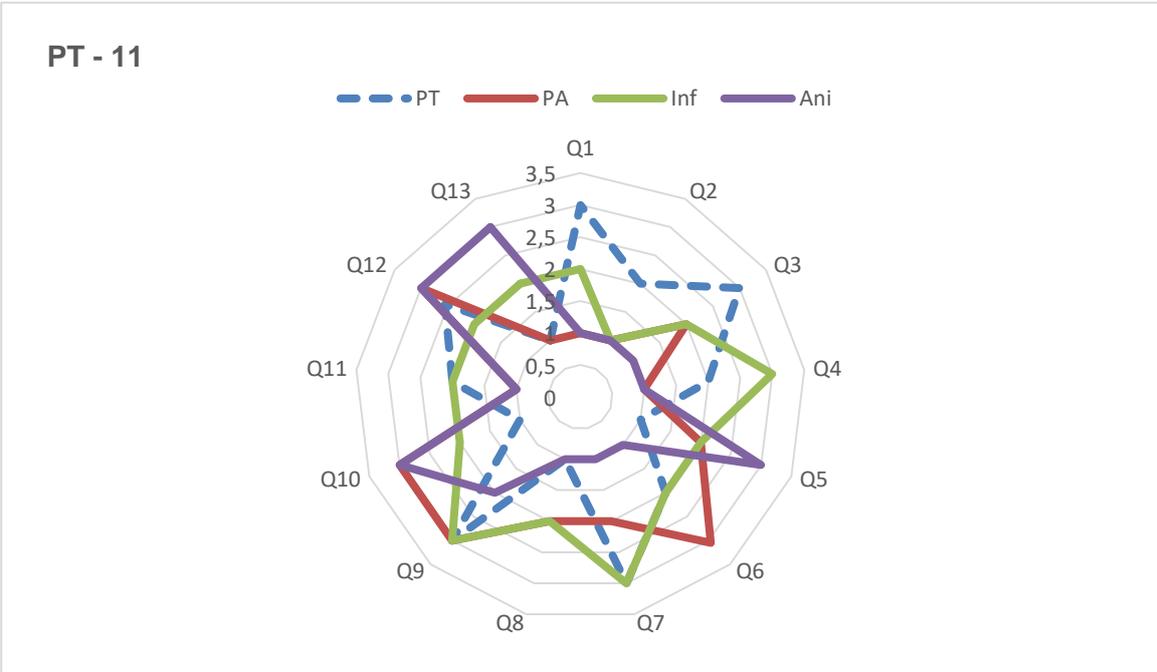


Figure 14. PT - 12. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

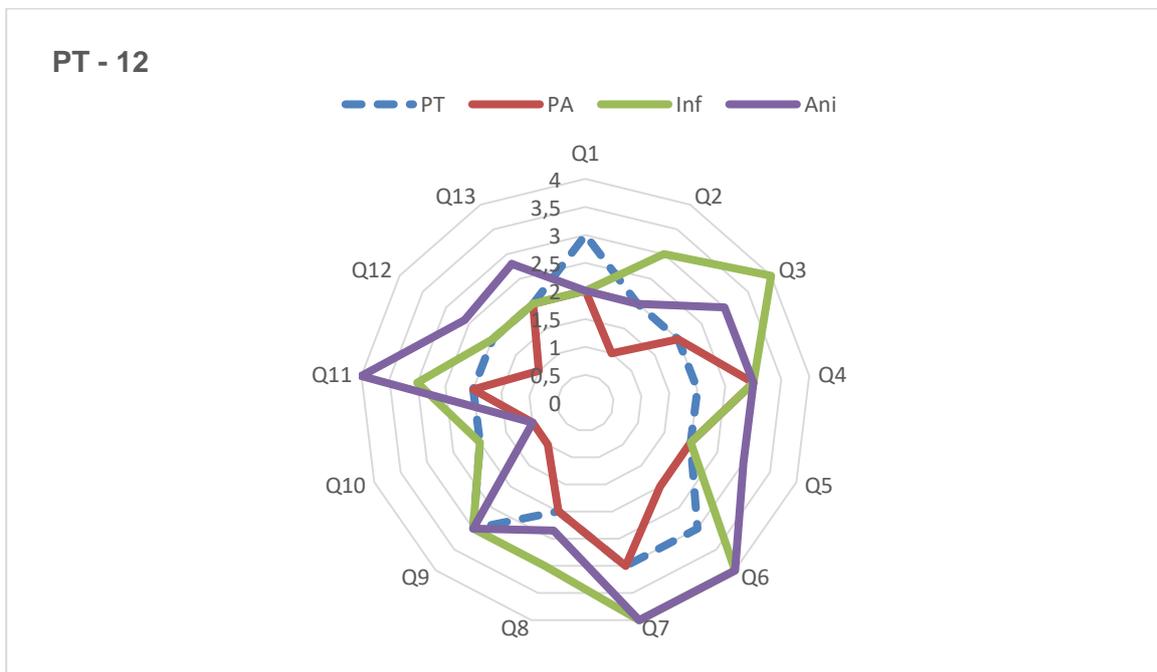


Figure 15. PT - 13. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

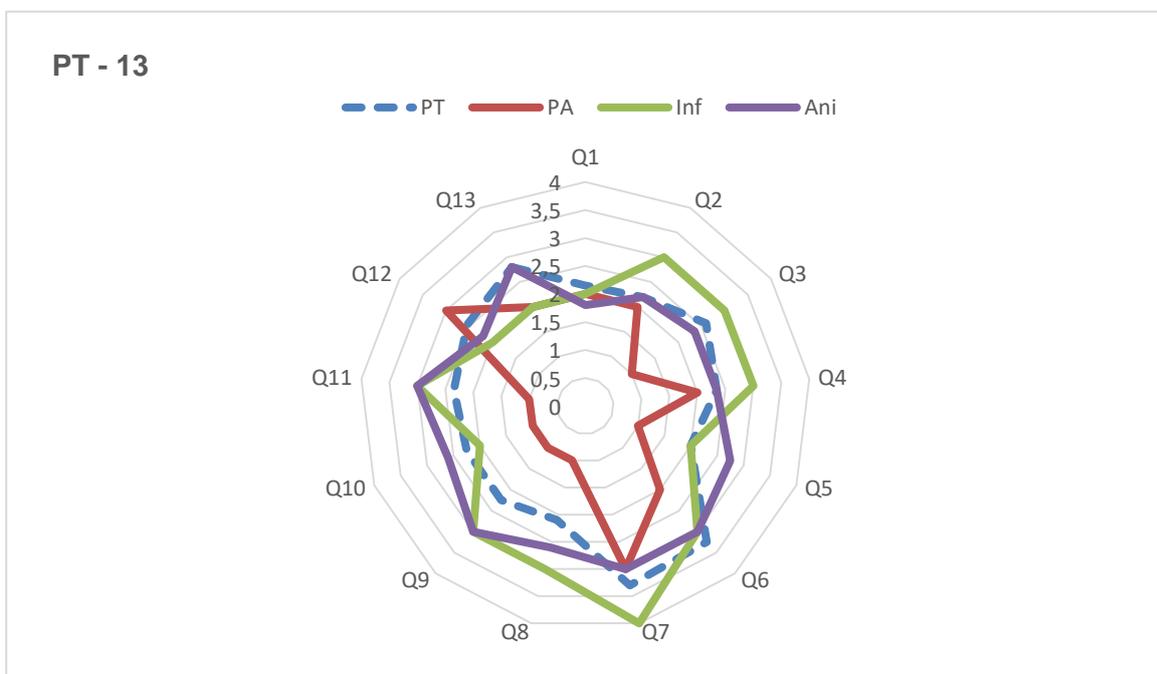


Figure 16. PT - 14. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

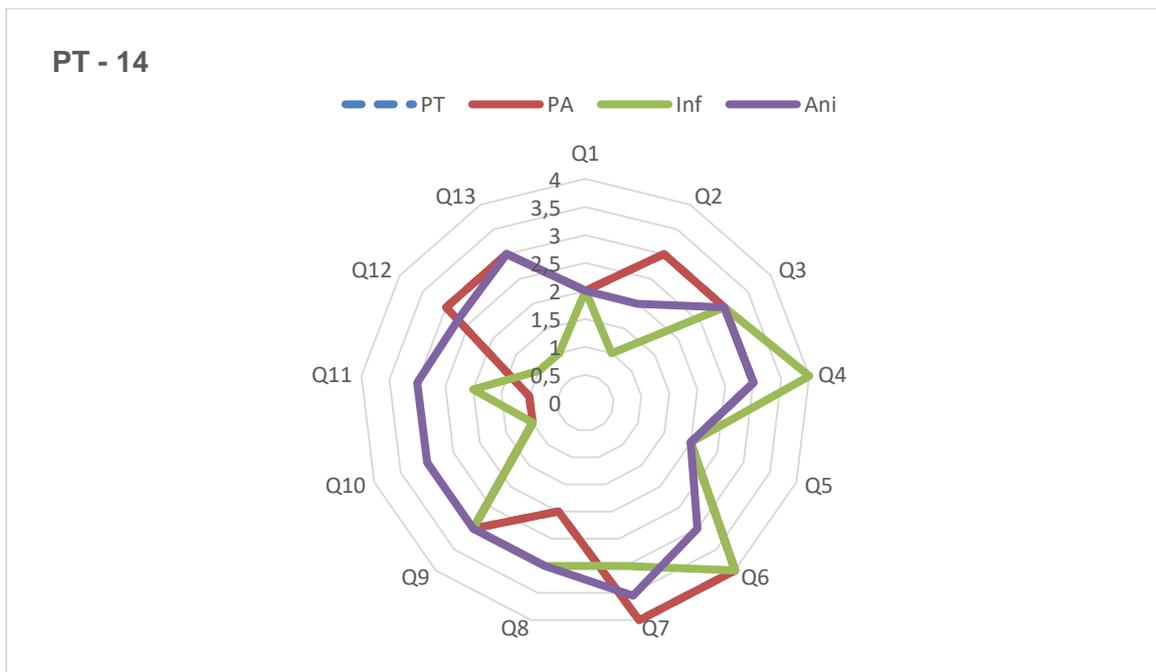


Figure 17. PT - 15. Distribution des 13 scores de l'échelle QoL-AD-vf entre le PT, PA, Inf et Ani référents.

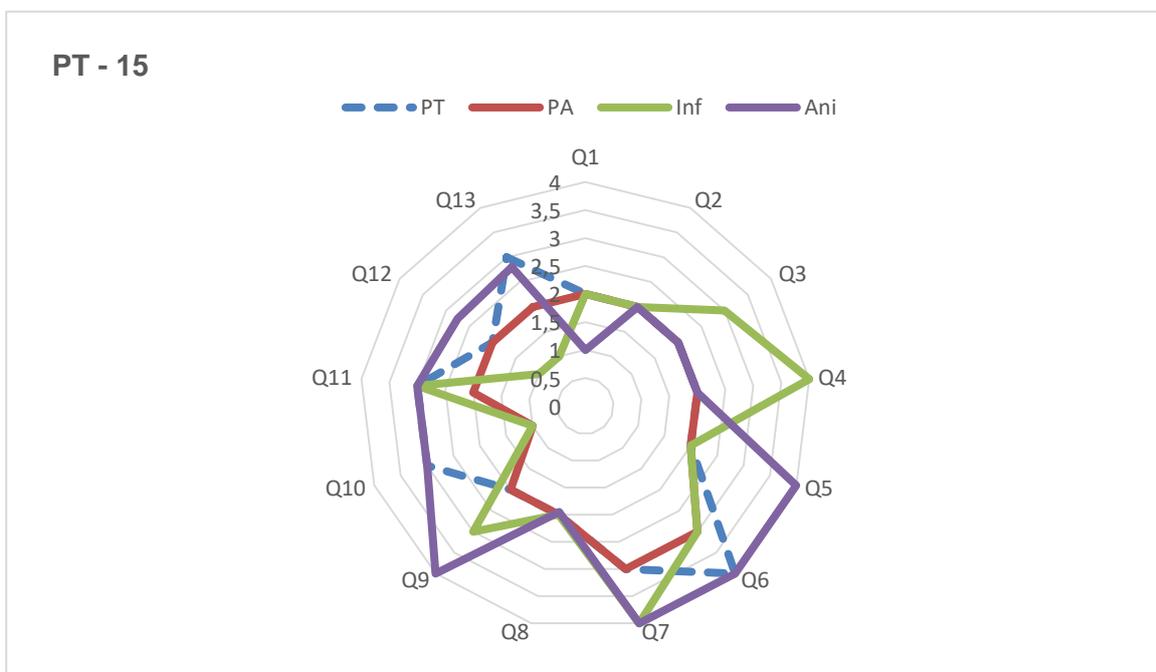
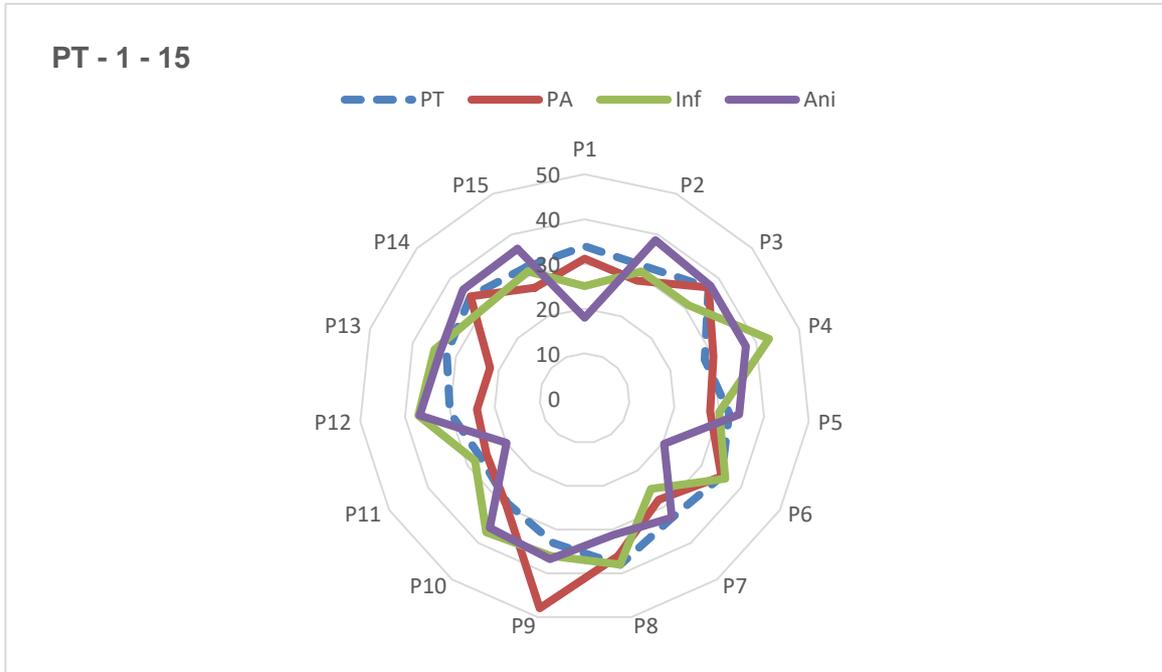


Figure 18. Distribution des scores totaux sur l'échelle QoL-AD-vf entre les PTs (N=15), PAs (N=9), Inf et Ani référents.



Moyennes des 13 scores sur l'échelle QoL-AD-vf chez les PT, PA, Inf et Ani

Le Tableau 5 présente les moyennes des scores des 13 items de l'échelle QoL-AD-vf des PTs, PAs, Inf et Ani référents.

Tableau 5. Comparaison des moyennes (écarts-types) pour les 13 items de l'échelle QoL-AD-vf pour les PTs, PAs, Inf et Ani référents.

	Participants (PTs)		Proches (PAs)		Infirmier (Inf)		Animatrice (Ani)		Valeur p*
	M°(ÉT°°)	IC 95%'	M(ÉT)	IC 95%	M(ÉT)	IC 95%	M(ÉT)	IC 95%	
Question 1	2,4(0,4)	2,2 - 2,7	2,4(0,9)	1,9 – 2,9	2,3(0,6)	1,9 – 2,6	2,0(0,7)	1,6 – 2,4	0,310
Question 2	2,2(0,5)	1,9 – 2,5	2,0(0,8)	1,5 – 2,5	2,2(1,0)	1,6 – 2,8	2,2(0,7)	1,7 – 2,6	0,151
Question 3	2,3(0,4)	2,3 – 2,7	2,4(0,7)	2,0 – 2,8	2,7(0,6)	2,3 – 3,0	2,0(0,7)	1,7 – 2,4	0,243
Question 4	2,4(0,4)	2,2 – 2,7	2,5(0,8)	2,0 – 2,9	3,5(0,5)	3,2 – 3,8	2,3(0,7)	1,8 – 2,7	0,148
Question 5	1,9(0,5)	1,7 – 2,2	1,9(0,6)	1,6 – 2,3	1,9(0,7)	1,5 – 2,3	2,8(0,8)	2,4 – 3,2	0,056
Question 6	3,2(0,5)	2,9 – 3,5	3,2(0,7)	2,9 – 3,6	3,4(0,9)	3,0 – 3,9	3,0(1,1)	2,4 – 3,6	0,541
Question 7	3,4(0,4)	3,1 – 3,6	3,2(1,1)	2,6 – 3,7	3,5(0,8)	3,1 – 4,0	2,9(1,1)	2,3 – 3,5	0,174
Question 8	2,1(0,6)	1,8 – 2,5	2,4(1,0)	1,9 – 3,0	3,0(0,8)	2,5 – 3,5	2,3(0,7)	1,9 – 2,7	0,274
Question 9	2,5(0,7)	2,1 – 2,8	2,1(1,0)	1,5 – 2,6	3,0(0,4)	2,8 – 3,2	2,7(0,8)	2,3 – 3,2	0,105
Question 10	2,4(0,8)	2,4 – 2,8	2,0(1,1)	1,4 – 2,7	1,9(0,6)	1,5 – 2,2	2,4(0,8)	1,9 – 2,8	0,411
Question 11	2,1(0,6)	1,8 – 2,5	1,7(0,9)	1,2 – 2,2	2,2(0,7)	1,8 – 2,6	2,7(0,7)	2,3 – 3,1	0,214
Question 12	2,7(0,7)	2,3 – 3,1	2,9(0,9)	2,4 – 3,4	1,4(0,6)	1,1 – 1,8	2,6(0,6)	2,2 – 2,9	0,234
Question 13	2,6(0,6)	2,2 – 2,9	2,3(0,7)	1,9 – 2,6	2,0(0,8)	1,6 – 2,4	2,6(0,9)	2,1 – 3,1	0,363
Total	32,4(3,1)	30,7 – 34,2	30,9(6,5)	27,3 – 34,5	32,4(5,0)	30,0 – 35,2	32,4(7,0)	28,6 – 36,3	0,450

Annotation. *Test de Kruskal Wallis; valeur P significatif = < 0,05 ; °M = score moyenne ; °° Écart-type ; ' Interval de confiance à 95%

Ces résultats permettent de formuler une réponse partielle à l'objectif de l'étude. Bien que l'administration de l'échelle QoL-AD-vf a été dans certaines situations difficiles, cette étude a mis en évidence que les perceptions de la qualité de vie de chez PTs sont divergentes entre les PTs, les PAs et les professionnels de la santé actifs dans l'unité de psychogériatrie, sans atteindre une différence statistiquement significative. Peu surprenant, ces résultats corroborent avec ceux d'autres études menées dans en France et aux États-Unis dans des structures de soins de psychogériatries (57, 58).

En lien avec les résultats présentés, nous relevons la présence d'une relation entre les composantes de l'état de santé (qualité de vie objective) et les perceptions de la qualité de vie des PTs (qualité de vie subjective). Les comorbidités - probablement causant des inconforts invalidants - influencent négativement la qualité de vie des PTs ($r = -0,540$; $p = 0,046$). Cependant, les visites des proches aidants montrent un effet bénéfique sur la perception de la qualité de vie chez les PTs ($r = -0,036$; $p = 0,036$), mais aucune différence significative n'a été retrouvée entre les scores de la qualité de vie QoL-VD-vf entre les PTs avec au moins une visite par semaine et ceux sans visite hebdomadaire ($p = 0,378$).

RÉSULTATS ET DISCUSSION DES ENTRETIENS

Six entretiens individuels ont été effectués avec les PTs (n=6) pour lesquels le MEEM était supérieur à 12 et pour les autres PTs, avec l'aide de leur PAs (n=9). L'Infirmier et l'animatrice référents du résident ont également complété le QoL-AD-vf avec une durée moyenne d'environ cinq minutes par PT. Douze entretiens ont été enregistrés, deux PTs ont refusé l'enregistrement et un entretien a été réalisé par téléphone. L'AS a retranscrit les verbatim dans un fichier texte. Les analyses thématiques ont permis de mettre en évidence quatre thèmes.

1. INTERACTION - DIGNITÉ HUMAINE ET ACCEPTATION

Le maintien des relations familiales est mentionné par la plupart des PTs comme un facteur essentiel dans leur vécu à l'intérieur de l'institution. Les visites des PAs ou des amis sont importantes, voire même attendues.

« *La famille, c'est important ? Bien sûr (PT 4) »*

« *Les visites des amis des parents (PT5) »*

« *Les visites de ses amis, la famille (PT 7) »*

Elles participent à la qualité de vie, mais sont également un point important dans la vie du PTs.

« *Mes deux enfants [...] Moi, c'est la famille (PT 9) »*

« *La visite de sa conjointe (PT11) »*

« *Avec votre mari? Oui, je l'attends (PT 12) »*

« *Être avec ma famille (PT 15) »*

Certains PTs et PAs mentionnent que les aspects en lien avec les interactions sociales sont des éléments importants dans la qualité de vie. Tout d'abord, l'interaction entre les résidents est mentionnée comme un point important de la vie à l'interne de l'institution.

« *Les autres malades, ils sont 2 ou 3 ensemble» (PT 2)*

« *On a parlé tout le matin» (PT 4)*

« *Elle parle beaucoup avec les autres résidents» (PA 7)*

L'interaction sociale est perçue comme un aspect de la qualité de vie qui apporte un plaisir direct aux PT.

« *Être avec le monde» (PT 2)*

« *On vient me trouver on a du plaisir à être ensemble à discuter» (PT 12)*

« *Il a la visite des gens» (PT 13)*

« *Le compagnonnage avec les autres» (PT 16)*

« *Elle n'est pas malheureuse. Elle est contente de voir quelqu'un» (PA 10)*

Quelquefois, la personnalité du résident est perçue comme une caractéristique favorisant l'interaction sociale au sein de l'institution.

«Elle aime beaucoup discuter, elle est très sociable» (PA 7)

Néanmoins, les PAs constatent que les interactions sociales sont limitées et cela est perçu comme un manque.

«Elle est seule,[...] discuter avec elle pour pouvoir communiquer» (PA 6)

«[besoin] d'être plus entourée» (PA14)

Le maintien des relations familiales exprimé par les PTs, est un besoin essentiel même à un stade avancé de la maladie neurodégénérative. Ce besoin s'exprime fortement lors d'un placement en institution et confirme les résultats de Terada et al. (13). En effet, les travaux qui portent sur la qualité de vie en institution de longue durée soulignent l'importance de maintenir ce lien social et de le favoriser (59). Plus spécifiquement, des études auprès de personnes âgées avec des troubles neurocognitifs dégénératifs vivant en institution rapportent que ce lien social et relationnel a une importance primordiale. Bien qu'un nombre restreint d'études aient été menées sur le sujet, certaines de ces études documentent de diminuer l'anxiété et de soutenir le bien-être du résident/e, notamment durant les périodes de transition suivant un placement en EMS immédiatement après une hospitalisation ou depuis le domicile (60, 61). Les auteurs rapportent que la qualité de vie est significative notamment pour donner encore une place dans la structure familiale et apporter de la joie et du soutien à la personne âgée (62, 63). Toutefois, cette approche doit être complétée par l'intégration de la famille dans la prise en charge globale du résident, comme un partenaire incontournable et entier de l'équipe soignante (60, 64).

Les interactions sociales et relationnelles sont exprimées par les PTs et leurs PAs comme faisant partie de la personnalité du PTs, mais également comme un besoin. La qualité des interactions sociales et relationnelles sont essentielle pour les PTs, car lorsque celles-ci sont absentes un sentiment de solitude peut se faire ressentir et avoir un impact négatif sur le moral (63, 65, 66). La gentillesse, le respect, l'écoute et l'acceptation des soignants favorisent la qualité de l'interaction sociale et relationnelle (65, 67). Il est aussi précisé que la possibilité d'interagir avec le monde extérieur, par exemple lors des promenades, ou en participant à la vie de la communauté permet de soutenir la qualité de vie et de favoriser un attachement du PTs à son environnement (62, 68).

2. TRAVAIL ET ACTIVITÉ - DÉVELOPPEMENT ET EXISTENCE

Les activités ou les loisirs sont vus par les PTs comme des espaces récréatifs qui permettent d'éprouver du plaisir.

«L'animation...j'ai du plaisir à y aller» (PT 2)

Mais cela permet aussi de trouver un intérêt, soit dans une activité manuelle ou tout simplement artistique.

«activité manuelle...faire une table» (PT 5)

«avoir un intérêttrouver quelque chose à lire» (PT 5)

«la musique» (PT 13)

«La peinture, c'est une activité que vous faites souvent ? Souvent...»(PT16)

Les PTs et les PAs ont mentionné l'importance de maintenir des interactions à l'extérieur de l'EMS, à travers des activités ou des promenades.

«La perception de la nature et des animaux» (PA 3)

«Les ballades être dehors» (PT 5)

«Elle aime les promenades» (PA 6)

«Elle aime beaucoup le jardinage» (PA 7)

«Nécessité de sortir d'aller voir le jardin et les moutons» (PT 11)

«Rouler en voiture, les fleurs» (PA 14)

«Le soleil, le beau temps, être dehors» (PT 16)

Mais à l'inverse l'interaction avec le monde extérieur peut occasionner des nuisances pour les résidents, notamment lors de l'exposition aux bruits.

«La circulation, les bruits des voitures» (PT 13)

«La tondeuse» (PT 15)

Au vu des résultats, les PTs expriment un besoin d'activités leur permettant de maintenir leurs fonctions cognitives, physiques et psychiques. Plusieurs travaux scientifiques relèvent l'importance d'une réflexion sur les loisirs dans toutes les institutions de soins pour personnes âgées (7, 69). Elle devrait refléter avant tout les besoins des résidents et ne pas être proposée comme une offre supplémentaire. Cependant, particulièrement chez les résidents atteints de troubles neurocognitifs dégénératifs, les loisirs/activités doivent être centrés sur le besoin de la personne et adaptés aux capacités cognitives résiduelles (60, 66). À l'instar de ce qui précède, la mise en place d'activités pertinentes et contribuant à la qualité de vie au sein d'un EMS est un processus complexe. Elle nécessite une structure et une planification en plusieurs étapes. Tout d'abord, la compréhension du mandat, une évaluation des besoins des résidents et des ressources. La mise en place d'un travail interdisciplinaire, d'une programmation et d'une implantation des activités, ainsi que leur évaluation devrait également être discu-

tée (70). Il est aussi important de pouvoir mettre en place des activités individuelles, notamment lorsque le résident présente un handicap ne lui permettant pas de faire une activité de groupe. Cela permet de limiter le sentiment d'ennui ou d'isolement, tout en améliorant la qualité de vie de la personne. Une alternance entre des activités individuelles et de groupe est souhaitée, surtout adaptée à la personnalité du résident (62, 70). Des critères permettent également d'adapter ces activités en donnant un intérêt au résident et permettant de le stimuler sans l'occuper uniquement (60, 71).

3. FONCTIONS ET STRUCTURES PHYSIQUES - FONCTIONNALITÉ ET SANTÉ

Les PTs mentionnent que la santé est un élément primordial bien au-delà de la maladie et de son impact. Le maintien d'une santé physique et psychique est une demande des résidents envers l'équipe soignante.

« Qu'est-ce qui vous rend heureuse? la santé ...J'ai [...] petites choses» (PT 4)

« [La forme physique] Oui aussi ...» ; «il faut la maintenir» (PT 5)

«Je veux que le physique et le mental aillent mieux» (PT 11)

Les PAs observent l'évolution de la maladie et son impact sur le résident/e. C'est le facteur qui pour eux influence la qualité de vie.

«Sa maladie qui la modifie» (PA 3)

«Sa santé physique impacte sa qualité de vie» (PA 6)

«Elle perd ses mots et l'équilibre c'était une personne active» ; «depuis qu'elle est malade, elle s'est transformée» (PA 7)

Les résultats obtenus montrent que les PAs et les PTs ont une perception différente des notions de santé et de maladie. Le maintien de la santé et/ou des habilités résiduelles sont primordiales pour les PTs. En revanche, les PAs vont accentuer les transformations ou les pertes en lien avec l'avancement de la maladie. La littérature met en évidence la différence de perception, mais les échantillons sont constitués de résidents vivant en EMS, les familles et les cadres soignants (61, 72). Il est intéressant de constater que cette vision différenciée de la santé *versus* la maladie puisse être également présente dans ces études.

4. PROTECTION ET HÉBERGEMENT - RECONNAISSANCE ET SÉCURITÉ

Certains propos collectés mettent en avant que la vie privée et le respect de l'intimité est un aspect important pour les PTs et leurs PAs.

«Sa vie privée c'est important c'est une secrète» (PA 8)

«Les gens qui se mêlent de toutes les choses qui ne les regardent pas» (PT 9)

*«Qu'est-ce qui la dérange? le contact physique par les autres, des personnes étrangères» (PA 6)
«-chacun à leur place...je fais pas de discussion» (PT 4).*

Les résultats sont très hétérogènes, mais mettent en évidence que les PAs sont sensibles au contexte de soin et à l'environnement de vie du PT. La bienveillance, la proximité des cadres et de l'équipe soignante favorisent l'intégration du PA lors de sa visite.

«Le cadre, c'est l'ambiance, la gentillesse des animateurs» ; «Le directeur est arrivé et s'est mis à chanter avec les autres, il y a une réunion toutes les 4 semaines. C'est ouvert aux familles» ; «Je ne suis pas vu comme un espion» (PA 10)

«J'ai discuté avec José [...] c'est rassurant de savoir qu'il y a une personne référente» (PA 8).

Cependant, le manque de ressources est perçu par les PAs comme un facteur impactant la prise en charge de leur PA.

«Il n'y a pas assez de personnels, les résidents sont très seuls» (PA 6)

«Quand je les vois assis sans rien dire, sans rien faire, ça me fait beaucoup de peine» (PA 14)

Malgré la présence de troubles neurocognitifs majeurs avec une diminution des capacités exécutives, les PTs expriment la nécessité d'un respect de leur vie privée et de leur intimité. Elle s'inscrit comme un facteur intrapersonnel en lien avec l'histoire de vie et la personnalité du PTs. Le respect de la vie privée et la mise en sécurité des effets personnels sont des points soulevés dans d'autres études (61, 63). Le non-respect de ces aspects peut occasionner de l'anxiété, être ressenti comme un poids pour le PTs et se manifester comme un comportement perturbateur (SCPD) (60). Dès lors, la considération des soignants en regard de ces aspects peut sensiblement améliorer la vie quotidienne du résident, prévenir l'anxiété en lien avec la perte d'objets ou de leur propre intégrité et éviter des SCPD.

Le contexte de soin est un facteur primordial pour les PAs dans la qualité de vie du PTs. Les études tendent à souligner l'importance du contexte de soin pour les familles. Les équipes soignantes, tout comme l'environnement de soin, sont perçues comme des éléments influençant la qualité de vie (68, 73). Les soins individualisés / personnalisés, une équipe bienveillante et encourageante, ainsi que la minimalisation de l'utilisation des psychotropes sont des aspects pris en compte par les familles comme qualité de vie pour les résidents (60, 62). D'autres éléments viennent encore s'ajouter comme la possibilité d'avoir une chambre seule, des locaux propres et adaptés et un accès au jardin seul ou accompagné (60). Les écrits soulignent que les ressources allouées au service de psychogériatrie devraient être adaptées au niveau de dépendance des résidents, et ainsi, assurer la prise en charge des différentes manifestations liées aux maladies neurodégénératives (74, 75). À ce sujet, des études montrent

qu'il est important que le personnel soignant se forme à la reconnaissance des SCPD et à leur prise en charge (38, 76, 77).

PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE

Dans les institutions spécialisées, la prise en charge des SCPD et le soutien aux activités exécutives quotidiennes (les soins de base) offrent des conditions appropriées pour favoriser la qualité de vie des personnes atteintes des troubles neurocognitifs majeurs dégénératifs (78, 79). Certains auteurs déclarent que pour des personnes âgées qui présentent des troubles neurocognitifs avec des difficultés de communication, une institutionnalisation faciliterait le développement de la communication avec d'autres résidents et leurs proches aidants, ainsi qu'avec des soignants (79). Toutefois, les personnes avec un syndrome démentiel sont particulièrement sensibles à leur environnement psychosocial ; une grande partie des SCPD peut être mise sur le compte d'une adaptation insuffisante de l'environnement aux besoins des personnes atteintes de ce syndrome psychogériatrique (80-82). Ces dernières ont besoin d'un accompagnement et d'une prise en charge professionnels, spécialisés et intensifs pour les soutenir, car la progression de la maladie neurodégénérative et le manque de relation peuvent engendrer un repli sur soi, pouvant conduire progressivement à une absence complète de communication et augmenter la prévalence des SCPD (83).

LIMITES ET FORCES DE L'ÉTUDE

Lors de cette étude, différentes limites méthodologiques et statistiques ont été répertoriées. Tout d'abord, le nombre de PTs et de professionnels de la santé demande une généralisation des résultats avec grande précaution et limite sa transférabilité des résultats pour des autres unités de soins psychogériatriques. Cependant, le design exploratoire mixte et la rigueur scientifique dans ce projet a permis de mettre en avant des résultats et connaissances nouvelles et robustes sur le sujet.

Au cours de l'étude, nous relevons plusieurs types de difficultés. Un nombre important de résidents en fin de vie, l'arrivée de nouveaux résidents et une difficulté exprimée de la part de certains professionnels de la santé et des proches aidants significatifs à participer à l'étude ont prolongé la phase de recrutement au sein de l'unité de psychogériatrie. Lors de l'administration du questionnaire QoL-AD-vf, des proches aidants significatifs et un de professionnels de la santé ont montré des difficultés à valider des réponses. Pour deux PTs, l'évaluation avec le MEEM/MEEM pour des cas sévères a dû être stoppée et reportée ultérieurement en lien avec la manifestation de SCPD. Cependant, la possibilité d'explorer la qualité de vie du résident avec des troubles neurocognitifs majeurs a permis d'explorer les besoins

spécifiques de ces personnes, sachant qu'à ce jour, peu d'études ont été réalisées en lien avec la qualité de vie des patients présentant des atteintes neurocognitives sévères.

PERSPECTIVES

Sur la base de l'analyse des résultats, de la recension des écrits scientifiques et de la discussion avec les membres du comité de pilotage, des perspectives, pouvant contribuer à améliorer la qualité de vie des résidents et leurs proches aidants, sont proposées et présentées ci-dessous :

EVALUATION CLINIQUE DES RÉSIDENTS :

- L'évaluation clinique systématique somatique et mentale à l'entrée et régulièrement en cours de séjour du résident atteint de troubles cognitifs devrait reposer sur un examen clinique individualisé (évaluation et examen clinique) nécessitant une évaluation et une formation de la part des professionnels de la santé par des professionnels formés (84).
- Bien que l'évaluation de la perte de poids soit formalisée au sein de l'unité, un plan d'action pourrait être développé pour corriger la dénutrition. Plusieurs études rapportent que l'alimentation joue un rôle important dans le maintien des facultés cognitives, une alimentation riche en apports vitaminiques permettrait de limiter les pertes cognitives (85-87). Les recommandations des experts montrent que la nutrition doit être prise en considération lors de la prise en charge de patients atteints de démence (88).
- L'évaluation des atteintes neurocognitives avec un test formalisé (MEEM) et des symptômes associés (l'état confusionnel aigu, la douleur et les troubles de l'humeur) pourrait être intégrés dans la routine des soins infirmiers ; ces derniers, s'ils ne sont pas traités, peuvent avoir un impact non-négligeable sur les fonctions exécutives (ADL) et la prévalence des SCPD (89, 90).

ÉQUIPE SOIGNANTE :

- Les écrits recommandent que les équipes de soins et d'animation travaillant au sein d'une unité de psychogériatrie participent conjointement à l'élaboration d'un plan de soins personnalisé pour chaque nouveau résident, ceci afin d'offrir des soins centrés le résident (et les proches) (76, 91).
- Selon les récentes études, l'activité physique montre des résultats encourageants sur l'amélioration de l'activité cérébrale et le retard d'apparition de la maladie d'Alzheimer (92).

Favoriser une activité physique (marche) ou une séance de physiothérapie pour les résidents permettrait de maintenir une activité cérébrale et limiter également la probabilité de chutes en améliorant la coordination (93, 94).

- Les connaissances relatives à l'histoire de vie des résidents, permettent d'offrir des animations personnalisées et d'adapter les projets de soins des résidents (95).
- Une revue systématique récente rapporte que la méthode Montessori nécessite encore des recherches permettant de montrer un bénéfice significatif pour une population atteinte de démence. Dès lors, l'introduction de cette méthode par l'équipe soignante, nécessitera une évaluation à moyen terme(96).
- Plusieurs publications mentionnent l'intérêt d'introduire des technologies innovantes dans les EMS et les unités psycho-gériatriques (domotique, robotique et assistance technologique). Ces technologies ont été développées pour monitorer précocement les déclin de la santé ou encore de proposer des activités de simulation cognitive et affective (97, 98).

ENVIRONNEMENT :

- L'aménagement des locaux doit pouvoir intégrer les différentes activités afin d'optimiser la prise en soins globale du résident. La littérature conseille une salle à manger bien éclairée et insonorisée, une limitation de l'utilisation de cette salle à la prise du repas, d'aménager des chaises et des tables colorées afin de différencier le mobilier (88).
- Selon le programme Habitat 2030 de CURAVIVA, la création de plus petites structures favorisant le lien social est à privilégier afin de laisser la personne évoluer dans un environnement familial et en autonomie (99). Un environnement familial, dans une structure limitée à 8 -12 résidents faciliterait les interactions entre les résidents et l'équipe soignante (88).
- La création d'un jardin d'errance ainsi qu'une architecture permettant de favoriser la mobilité de l'ensemble des usagers et des proches à l'extérieur du bâtiment, sans contrainte architecturale, comme par exemple, le maniement facilité des portes pour les patients handicapés est souhaitée. La littérature suggère de consulter un architecte/gérontologue lors de la réalisation de travaux afin d'avoir un regard d'expert, et ainsi évaluer les opportunités d'introduire des technologies innovantes et de la domotique (100).

- La création d'un espace convivial dédié aux familles permettrait aux PAs de bénéficier d'un lieu de rencontre favorisant le maintien du lien et du rôle social du résident à l'intérieur de la famille. L'intégration et le soutien des proches lors des transitions domicile – EMS permettrait de maintenir le lien, mais également de favoriser une offre personnalisée pour le résident et sa famille en matière de soins.

CONCLUSION

La qualité de vie est devenue une priorité au sein des institutions de longue durée prenant en soin des personnes âgées (101-103). Le modèle suisse de la qualité de vie de Curaviva est un outil empirique permettant aux soignants de se familiariser et de prendre en compte l'ensemble des domaines de la qualité de vie du résident comme *objectif à atteindre* (104). L'observation et la collecte des données du soignant permettent la mise en évidence d'une problématique et l'évaluation de celle-ci à travers des critères et des thématiques. Le modèle de la qualité de vie comprend quatre domaines et 17 catégories. Les auteurs précisent que ce modèle peut être utilisé pour des patients présentant des troubles cognitifs à différents stades et/ou des troubles de la communication.

Cette étude a mis en lumière la faisabilité d'évaluer la qualité de vie des personnes âgées avec des troubles neurocognitifs dégénératifs dans ses trois dimensions. Les résultats montrent des écarts entre les différents intervenants qui entourent le résident. La force de cette approche se trouve dans la mise en accord et le partage sur le focus de la prise en charge des résidents afin que la qualité de vie soit considérée comme un objectif à atteindre au quotidien.

RÉFÉRENCES

1. OCDE. Base de données de l'OCDE sur la santé 2013 Paris: Organisation de Coopération et de Développement Economiques; 2013 [Available from: <http://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/basededonneesdelocdesurlasante.htm>].
2. OFS OFdS. Encyclopédie statistique de la Suisse: OFS; 2012 [
3. Abrahamson K, Clark D, Perkins A, Arling G. Does cognitive impairment influence quality of life among nursing home residents? *Gerontologist*. 2012;52(5):632-40.
4. Chang E, Daly J, Johnson A, Harrison K, Easterbrook S, Bidewell J, et al. Challenges for professional care of advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice*. 2009;15(1):41-7.
5. CURAVIVA AdHeSeS. Conception de la qualité de vie pour des personnes âgées ayant besoin de soutien. Berne: CURAVIVA; 2014 15.05.2014.
6. Albrecht JS, Gruber-Baldini AL, Fromme EK, McGregor JC, Lee DSH, Furuno JP. Quality of Hospice Care for Individuals with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2013;61(7):1060-5.
7. Willemse BM, Smit D, de Lange J, Pot AM. Nursing home care for people with dementia and residents' quality of life, quality of care and staff well-being: design of the Living Arrangements for people with Dementia (LAD)-study. *BMC geriatr*. 2011;11:11.
8. Beerens HC, Zwakhalen SMG, Verbeek H, Ruwaard D, Hamers JPH. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*. 2013;50(9):1259-70.
9. Association As. Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2013;9(2):208 - 45.
10. Suisse AA. <http://www.alz.ch/index.php/recherche.html>: Association Alzheimer Suisse; 2014 [
11. Billington J, Carroll J, Davis P, Healey C, Kinderman P. A literature-based intervention for older people living with dementia. *Perspect Public Health*. 2013;133(3):165-73.
12. Tilly J, Reed P. Interventions that optimize quality dementia care: a comprehensive literature search selects the best evidence-based interventions to improve quality dementia care in LTC facilities. *Canadian Nursing Home*. 2005;16(3):13-21.
13. Terada S, Oshima E, Yokota O, Ikeda C, Nagao S, Takeda N, et al. Person-centered care and quality of life of patients with dementia in long-term care facilities. *Psychiatry Res*. 2013;205(1-2):103-8.
14. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*. 1995;41(10):1403-9.
15. Leon-Salas B, Olazarán J, Cruz-Orduna I, Agüera-Ortiz L, Dobato JL, Valenti-Soler M, et al. Quality of life (QoL) in community-dwelling and institutionalized Alzheimer's disease (AD) patients. *Arch Gerontol Geriatr*. 2013;57(3):257-62.
16. 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.
17. Ebrahim S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Science & Medicine*. 1995;41(10):1383-94.
18. 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.
19. Martin M, Schneider R, Eicher S, Moor C. The functional quality of Life model (fQOL) - model. *GeroPsych*. 2012;25(1):33-40.
20. Brod M, Stewart A, Sands L. Conceptualization of quality of life in dementia. *J Ment Health Aging*. 1999;5:7-19.

21. Ettema TP, Dröes R-M, de Lange J, Ooms ME, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*. 2005;17(03):353.
22. Kane RL, Ouslander J, Singer K. Providing quality care in the nursing home. *Patient Care*. 1998;32(9):132.
23. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*. 2002;64:510-9.
24. 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.
25. 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.
26. Sousa MFB, Santos RL, Arcoverde C, Simoes P, Belfort T, Adler I, et al. Quality of life in dementia: the role of non-cognitive factors in the ratings of people with dementia and family caregivers. *International Psychogeriatrics*. 2013;25(7):1097-105.
27. Moyle W, O'Dwyer S. Quality of life in people living with dementia in nursing homes. *Curr Opin Psychiatry*. 2012;25(6):480-4.
28. Passmore MJ. Neuropsychiatric symptoms of dementia: consent, quality of life, and dignity. *Biomed Res Int*. 2013;2013:230134.
29. Tune P, Bowie P. The quality of residential and nursing-home care for people with dementia. *Age & Ageing*. 2000;29(4):325-8.
30. Sævareid HI, Thygesen E, Lindstrom TC, Nygaard HA. Association between self-reported care needs and the allocation of care in Norwegian home nursing care recipients. *International Journal of Older People Nursing*. 2012;7(1):20-8.
31. 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.
32. Rogerson RJ. Environmental and health-related quality of life: Conceptual and methodological similarities. *Social Science & Medicine*. 1995;41(10):1373-82.
33. Rabins PV, Black BS. Measuring quality of life in dementia: purposes, goals, challenges and progress. *International psychogeriatrics / IPA*. 2007;19(3):401-7.
34. Perales J, Cosco TD, Stephan BCM, Haro JM, Brayne C. Health-related quality-of-life instruments for Alzheimer's disease and mixed dementia. *International Psychogeriatrics*. 2013;25(5):691-706.
35. Moyle W, Gracia N, Murfield JE, Griffiths SG, Venturato L. Assessing quality of life of older people with dementia in long-term care: a comparison of two self-report measures. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;21(11-12):1632-40.
36. Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fontaine CS. The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc*. 2000;1(3):114-6.
37. Barca ML, Engedal K, Laks J, Selbaek G. Quality of life among elderly patients with dementia in institutions. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2011;31(6):435-42.
38. Ballard C, O'Brien J, James I, Mynt P, Lana M, Potkins D, et al. Quality of life for people with dementia living in residential and nursing home care: the impact of performance on activities of daily living, behavioral and psychological symptoms, language skills, and psychotropic drugs. *International Psychogeriatrics*. 2001;13(1):93-106.
39. Katz S, Akpom C. Index of ADL. *Med Care*. 1976;14:116 - 8.
40. Linn BS, Linn MW, Gurel LEE. CUMULATIVE ILLNESS RATING SCALE. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1968;16(5):622-6.

41. Rat P, Jouve E, Pickering G, Donnarel L, Nguyen L, Michel M, et al. Validation of an acute pain-behavior scale for older persons with inability to communicate verbally: Algoplus. *European journal of pain* (London, England). 2011;15(2):198.e1-.e10.
42. Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B, et al. Le Mini-Mental State Examination (MMSE) :un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. *La Presse Médicale*. 1999;28(21):1141-8.
43. Voyer P. L'examen clinique de l'ainé. Saint-Laurent: Editions du nouveau pédagogique 2011.
44. Harrell LE, Marson D, Chatterjee A, Parrish JA. The Severe Mini-Mental State Examination: a new neuropsychologic instrument for the bedside assessment of severely impaired patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2000;14(3):168-75.
45. Trivalle C, Lacoste L. Le SMMSE (Severe Mini-Mental State Examination), un nouveau test de passation rapide pour les démences sévères. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*. 2004;4(20):49-50.
46. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Annals of internal medicine*. 1990;113(12):941-8.
47. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biological psychiatry*. 1988;23(3):271-84.
48. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health & Aging*. 1999;5(1):21-32.
49. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*. 1999;5.
50. Moyle W, Fetherstonhaugh D, Greben M, Beattie E, AusQo Lg. Influencers on quality of life as reported by people living with dementia in long-term care: a descriptive exploratory approach. *BMC geriatr*. 2015;15(1):50.
51. Drees RM, 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.
52. Sterne JAC, White IR, Carlin JB, Spratt M, Royston P, Kenward MG, et al. Multiple imputation for missing data in epidemiological and clinical research: potential and pitfalls. *Bmj*. 2009;338.
53. Burla L, Knierim B, Barth J, Liewald K, Duetz M, Abel T. From text to codings: intercoder reliability assessment in qualitative content analysis. *Nursing research*. 2008;57(2):113-7.
54. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*. 2008;62(1):107-15.
55. Hsieh H-F, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*. 2005;15(9):1277-88.
56. QSR. NVivo. 11.0 ed: QSR Software; 2014.
57. Chouiter L, Wodchis WP, Abderhalden C, von Gunten A. Resident health-related quality of life in Swiss nursing homes. *European Psychiatry*. 2015;30(5):549-54.
58. Crespo M, Bernaldo de Quirós M, Gómez MM, Hornillos C. Quality of Life of Nursing Home Residents With Dementia: A Comparison of Perspectives of Residents, Family, and Staff. *The Gerontologist*. 2012;52(1):56-65.
59. 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.

60. 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.
61. Pihet S, Etter S, Lemarechal 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.
62. 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.
63. 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.
64. Talbolt LR, Landry M. L'intégration des proches aidants dans les milieux cliniques. In: Voyer P, editor. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. 2 ed: Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique; 2013. p. 565-76.
65. O'Rourke HM, Duggleby W, Fraser KD, Jerke L. Factors that Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2015;63(1):24-38.
66. 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.
67. Pelletier D. La communication avec les aînés présentant des déficits cognitifs. In: Voyer P, editor. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. 2 ed: Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique; 2013. p. 545-55.
68. Jing W, Willis R, Feng Z. Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2016;66:23-41.
69. Wetzels RB, Zuidema SU, de Jonghe JFM, Verhey FRJ, Koopmans RTC. Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*. 2010;29(3):189-97.
70. 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.
71. 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.
72. Xie B, Watkins I, Golbeck J, Huang M. Understanding and Changing Older Adults' Perceptions and Learning of Social Media. *Educational Gerontology*. 2012;38(4):282-96.
73. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH. Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nurs Ethics*. 2016;23(2):142-53.
74. Yaffe M, Orzeck P, Barylak L. Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Can Fam Physician*. 2008;54(7):1008 - 15.
75. Crespo M, Hornillos C, Gomez MM. Dementia special care units: a comparison with standard units regarding residents' profile and care features. *International Psychogeriatrics*. 2013;25(12):2023-31.
76. Rokstad AMM, Røsvik J, Kirkevold Ø, Selbaek G, Saltyte Benth J, Engedal K. The Effect of Person-Centred Dementia Care to Prevent Agitation and Other Neuropsychiatric

- Symptoms and Enhance Quality of Life in Nursing Home Patients: A 10-Month Randomized Controlled Trial. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*. 2013;36(5/6):340-53.
77. Fleiner T, Leucht S, Förstl H, Zijlstra W, Haussermann P. Effects of Short-Term Exercise Interventions on Behavioral and Psychological Symptoms in Patients with Dementia: A Systematic Review. *J Alzheimers Dis*. 2017;55:1583-94.
 78. Leon J, Ory MG. Effectiveness of Special Care Unit (SCU) placements in reducing physically aggressive behaviors in recently admitted dementia nursing home residents. *American Journal of Alzheimer's Disease*. 1999;14(5):270-7.
 79. Lai CK, Yeung JH, Mok V, Chi I. Special care units for dementia individuals with behavioural problems. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009(4).
 80. Kwong EW-y, Lai CK-y, Chan K-s. Factors associated with quality of life in nursing home residents with frailty. *Clinical Nursing Studies*. 2014;2(2).
 81. Hayen D, Gafford J. The ideal nursing home for dementia care. *Alzheimer's Care Today*. 2008;9(2):162-3.
 82. de Rooj AHPM, Luijkx KG, Schaafsma J, Declercq AG, Emmerink PMJ, Schols JMGA. Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*. 2012;49(8):931-40.
 83. Gruneir A, Lapane KL, Miller SC, Mor V. Is dementia special care really special? A new look at an old question. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2008;56(2):199-205.
 84. Voyer P, Richard H. Perspectives sur la personne âgée. In: P. V, editor. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. 2 ed. Québec: Editions du nouveau pédagogique inc. ; 2013.
 85. Donini LM, Neri B, De Chiara S, Poggiogalle E, Muscaritoli M. Nutritional care in a nursing home in Italy. *PLoS ONE*. 2013;8(2):e55804.
 86. Keller HH, Gibbs AJ, Boudreau LD, Goy RE, Pattillo MS, Brown HM. Prevention of weight loss in dementia with comprehensive nutritional treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2003;51(7):945-52.
 87. Lam RE, Lam PJ. Nutrition in dementia. *Canadian Medical Association Journal*. 2014;186(17):1319-.
 88. Guerchet M, Prina M, Prince M, Albanese E, Siervo M, Acosta D. *Nutrition and Dementia*. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2014.
 89. Haute Autorité de la Santé. Synthèse des recommandations professionnelles, Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer. 2009.
 90. Abe Y, Aljehani M, Inoue M, editors. Early detection system of senile dementia by analyzing behavioral data of actual patients. Society of Instrument and Control Engineers of Japan (SICE), 2015 54th Annual Conference of the; 2015 28-30 July 2015.
 91. Newton P, Reeves R, West E, Schofield P. Patient-centred assessment and management of pain for older adults with dementia in care home and acute settings. *Reviews in Clinical Gerontology*. 2014;24(2):139-44.
 92. Cheng S-T. Cognitive Reserve and the Prevention of Dementia: the Role of Physical and Cognitive Activities. *Curr Psychiatry Rep*. 2016;18(9):1-12.
 93. Raji CA, Merrill DA, Eyre H, Mallam S, Torosyan N, Erickson KI, et al. Longitudinal Relationships between Caloric Expenditure and Gray Matter in the Cardiovascular Health Study. *J Alzheimers Dis*. 2016;52(2):719-29.
 94. Pitkala KH, Poysti MM, Laakkonen ML, Tilvis RS, Savikko N, Kautiainen H, et al. Effects of the Finnish Alzheimer disease exercise trial (FINALEX): a randomized controlled trial. *JAMA Intern Med*. 2013;173(10):894-901.

95. Yannick S, Julie B, Brice C, Antonio T. Association of personality with physical, social, and mental activities across the lifespan: findings from US and French samples. *Br J Psychol.* 2014;105.
96. Sheppard CL, McArthur C, Hitzig SL. A Systematic Review of Montessori-Based Activities for Persons With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association.* 2016;17(2):117-22.
97. Pineau J, Montemerlo M, Pollack M, Roy N, Thrun S. Towards robotic assistants in nursing homes: Challenges and results. *Robotics and autonomous systems.* 2003;42(3):271-81.
98. Gibson G, Dickinson C, Brittain K, Robinson L. The everyday use of assistive technology by people with dementia and their family carers: a qualitative study. *BMC Geriatr.* 2015;15(1):89.
99. CURAVIVA. Le modèle d'habitat et de soins 2030 de curaviva suisse. CURAVIVA; 2016. p. 5.
100. Bohn F. De la vision au projet nouvelle Construction, agrandissement ou rénovation d'un ems. CURAVIVA. 2012.
101. Ballard C, Margallo-Lana M, O'Brien JT, James I, Howard R, Fossey J. Top cited papers in *International Psychogeriatrics*: 6a. Quality of life for people with dementia living in residential and nursing home care: the impact of performance on activities of daily living, behavioral and psychological symptoms, language skills, and psychotropic drugs. *International Psychogeriatrics.* 2009;21(6):1026-30.
102. Beerens HC, Sutcliffe C, Renom-Guiteras A, Soto ME, Suhonen R, Zabalegui A, et al. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15.
103. Castro-Monteiro E, Alhayek-Aí M, Diaz-Redondo A, Ayala A, Rodriguez-Blazquez C, Rojo-Perez F, et al. Quality of life of institutionalized older adults by dementia severity. *International Psychogeriatrics.* 2016;28(1):83-92.
104. Curaviva. Conception de la qualité de vie pour des personnes ayant besoin de soutien Berne: CURAVIVA Suisse; 2014 [

ANNEXE – 1 – ECHELLE QoL-AD-VF

ANNEXE – 2 – MANDAT / CONTRAT FONDATION EBEN-HEZER

ANNEXE – 3 – PRÉSENTATION POWERPOINT RAPPORT FINAL