

Perspectives

Le travail de recherche entrepris dans cette thèse révèle des aspects essentiels de la QdV des résidents en EHPAD. Alors que la population vieillissante augmente et que les troubles cognitifs deviennent plus prévalents, il est impératif de comprendre ces enjeux pour y répondre de manière adéquate. Dans ce contexte, chaque résultat saillant issu de cette thèse devrait pouvoir enrichir non seulement la littérature académique, mais influencer également sur notre approche de la vie en EHPAD.

Ce chapitre vise à transformer ces connaissances en recommandations pratiques et directives stratégiques, tout en anticipant quelles seront les prochaines étapes de notre recherche dans ce domaine. Nous détaillerons tout d'abord les perspectives d'application concrète de ces résultats, en fournissant des outils pertinents pour les professionnels de santé. Ensuite, nous discuterons brièvement des implications politiques avant d'énumérer nos futurs axes de recherche. Notre but ultime est d'établir un pont solide entre la théorie et la pratique, assurant ainsi que les apports de notre recherche doctorale puissent directement bénéficier à la vie en EHPAD et à l'avancée de la recherche gériatrique.

1. Implications et applications pratiques

Recommandations Provisoires pour l'Évaluation de la Qualité de Vie en EHPAD

Suite aux résultats de cette recherche doctorale, nous avons élaboré des recommandations provisoires à destination des professionnels des EHPAD. Ces recommandations visent à optimiser l'évaluation de la QdV des résidents, notamment ceux

présentant des troubles cognitifs. Elles se basent sur une synthèse des travaux existants et des pratiques actuelles dans ce domaine.

Cette section présente dans un premier temps ces 15 recommandations pour une évaluation personnalisée et multidimensionnelle de la QdV des résidents. Dans un second temps, une annexe détaille des pistes pour favoriser l'appropriation et la mise en œuvre concrète de ces recommandations par les équipes des EHPAD

Vers des Recommandations aux Professionnels pour une Évaluation Personnalisée et Multidimensionnelle de la Qualité de Vie des Résidents en EHPAD

*Version provisoire**

* dans le sens où cela nécessite une révision/validation dans un projet de travail collectif par la suite pour les rendre plus officielles, cf. plus bas

Groupe de travail initial

Christophe COUSI (Psychologue, Doctorant) – Valérie IGIER (Maître de conférences HDR en psychologie) – Bruno QUINTARD (Professeur des Universités en psychologie)

Pourquoi ces recommandations à destination des professionnels sont-elles nécessaires ?

Comment ont-elles été élaborées et quelles suites pourrions-nous donner à celles-ci ?

L'évaluation de la qualité de vie (QdV) en EHPAD est un enjeu majeur pour garantir un accompagnement adapté et personnalisé des résidents. Cette démarche s'inscrit dans une approche centrée sur la personne, visant à respecter et à valoriser l'individualité de chaque résident. Cependant, il n'existe actuellement pas de guide dédié aux professionnels des EHPAD

permettant d'optimiser cette évaluation, notamment auprès des résidents présentant des troubles cognitifs majeurs.

Ce manque de recommandations spécifiques entraîne des limites non seulement dans les pratiques d'évaluation de la QdV en EHPAD, mais également dans la prise en soin des résidents tout au long de leur séjour.

Ces recommandations provisoires à destination des professionnels visent précisément à combler ce manque en fournissant des pistes concrètes et pratico-pratiques pour améliorer l'évaluation de la QdV de tous les résidents en EHPAD.

Ces recommandations provisoires s'inscrivent dans la continuité de plusieurs travaux :

- Tout d'abord ceux de l'ANESM initiés en 2010, qui ont proposé un rapport en quatre volets intitulé « Programme Qualité de vie en EHPAD » et posé les bases de l'EHPAD comme « un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident, tout au long de leur séjour... » (Haute Autorité de Santé, 2010). Ces travaux princeps ont été poursuivis par une "Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bien-être) dans les Ehpad" (Haute Autorité de Santé, 2015) ;
- Les recommandations du guide et fiches pratiques des « Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée », notamment la fiche N°19 intitulée « Qualité de vie des personnes malades » qui présente un certain nombre d'outils validés en français et préconise de porter une attention particulière à l'avis des patients (Haute Autorité de Santé, 2018) ;

- Les travaux du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) relatifs à l'évaluation de la QdV, notamment des personnes âgées en situation de handicap (HCSP, 2022). Le HCSP, dans son rapport "Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France", a mis en évidence l'importance cruciale d'une évaluation régulière (en routine) et multidimensionnelle de la QdV pour améliorer les conditions de vie des patients, des usagers du système de santé et des citoyens ;
- En dernier lieu, les résultats que nous avons mis au jour dans cette recherche doctorale.

En synthétisant les apports de ces différents travaux et l'état des lieux de la littérature existante et des pratiques actuelles, ces recommandations pratiques provisoires à destination des professionnels visent à proposer des pistes concrètes pour une évaluation optimisée de la QdV des résidents en EHPAD.

Elles ont vocation à être retravaillées selon le cadre méthodologique des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS (HAS, 2020). En outre, ces recommandations provisoires pourraient d'abord venir enrichir le guide et les fiches pratiques du « Parcours de soins » des « patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée » lors de prochaines mises à jour (Haute Autorité de Santé, 2018). Nous présenterons ces deux implications par la suite.

Les 15 recommandations :

1. Recommandation préalable : Appropriation/Formation aux outils d'évaluation.

L'administration des outils d'évaluation de la QdV recommandés ne requiert pas une formation longue ou spécialisée. Une formation courte ou même une autoformation fondée

sur quelques principes essentiels d'administration des outils, de gestion et d'utilisation, peut être suffisante. Cette flexibilité dans les modalités formatives vise à permettre une mise en œuvre plus rapide et moins contraignante des évaluations, tout en assurant leur qualité. Pour plus de précisions sur ces modalités formatives, se référer à l'Annexe I figurant après ces recommandations.

2. **Privilégier l'autoévaluation.** Réaliser une évaluation de la QdV du résident en l'interrogeant directement sur sa vie actuelle, ce que l'on nomme « autoévaluation ». Dans le cas où l'autoévaluation ne serait pas possible du fait de troubles cognitifs trop sévères (après avoir essayé l'autoévaluation et sans préjuger de la faisabilité), il conviendra d'utiliser un outil d'hétéroévaluation afin de réaliser une évaluation indirecte (par procuration) de la QdV du résident.

3. **Pluralité des outils d'évaluation quantitatifs.**

- **Autoévaluation**

Recommandation d'utiliser au moins deux échelles d'autoévaluation de la QdV.

Par exemple : l'adaptation française de l'Échelle de Qualité de Vie dans la Maladie d'Alzheimer version EHPAD (QoL-AD NH) (Cousi et al., 2021).

Autre outil recommandé : Échelle FACIT Sp12 de bien-être spirituel (Agli et al., 2017) pour évaluer de manière spécifique le bien-être spirituel.

- **Hétéroévaluation**

Utiliser l'échelle QUALIDEM par les équipes soignantes (Boutalha et al., 2022).

Utiliser également l'échelle QoL-AD NH dans sa « version Famille⁶ ».

- **Combinaison des évaluations**

⁶ La version « Famille » est la version hétéroévaluée de la qualité de vie avec l'échelle de qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer en EHPAD (QoL-AD NH) qui devra être validée ; ce qui n'est pas le cas à ce jour.

Lorsque la « version Famille » sera disponible, il sera recommandé de la combiner avec la « version Résident » autoévaluée, et d'accorder un poids respectif de 1/3 et de 2/3 aux scores obtenus à chaque outil. Ce score composite permettra d'avoir une évaluation plus nuancée de la QdV du résident.

4. **Nécessité d'évaluer la dépression.** La dépression étant le déterminant le plus important de la QdV, évaluer régulièrement la dépression des résidents à l'aide d'instruments validés. Sur la base de cette évaluation et du diagnostic d'un gériatre ou d'un psychiatre, en complément d'un traitement pharmacologique si prescrit, proposer des thérapies non médicamenteuses pour réduire les symptômes dépressifs, afin d'améliorer la QdV des résidents.
5. **Évaluation qualitative complémentaire.** En complément d'une autoévaluation par des questionnaires validés, procéder conjointement à une évaluation qualitative de la QdV avec le guide d'entretien semi-directif adapté de Farquhar (1995), afin de permettre aux résidents de répondre librement à des questions ouvertes et de fournir des éléments supplémentaires liés à leur expérience de vie que les questionnaires n'auraient pas permis de capturer.
6. **Planification et timing des évaluations.** Dans la continuité de la cinquième recommandation, relative à l'utilisation conjointe d'une mesure quantitative et qualitative de la QdV, échelonner ces évaluations sur deux ou trois sessions distinctes afin de minimiser la fatigue du résident et d'éviter toute influence potentielle des questions quantitatives sur les réponses qualitatives. Les préférences et la capacité du résident à se concentrer sur une longue période doivent guider la décision de diviser l'évaluation en sessions. Prévoir des pauses au besoin, surtout si le résident semble fatigué ou désintéressé. Par ailleurs, tenir compte de l'heure à laquelle seront planifiées ces évaluations. Certaines personnes peuvent être plus alertes et réceptives à différents moments de la journée. Si possible, programmez l'évaluation à un moment où le résident est généralement plus alerte et engagé. Par exemple,

le matin pour certains résidents ou, pour d'autres, l'après-midi. En effet, la personnalisation et la flexibilité du timing des évaluations pourraient encourager une participation plus active des résidents et une meilleure qualité des réponses.

7. **Rôle du psychologue et autre intervenant.** Compte tenu de la cotation et des aspects psychométriques des outils, l'administration des échelles quantitatives doit être effectuée par un.e psychologue, au cours d'un entretien avec le résident. Bien évidemment, la/le psychologue peut également interroger le résident à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif, mais cet entretien pourrait très bien être mené par un(e) Assistant(e) de Soins en Gériatrie (ASG) ou un(e) Aide-Médico-Psychologique (AMP) nouvellement AES (Accompagnant Éducatif et Social) en structure collective. Idéalement, l'entretien qualitatif semi-directif devra être enregistré puis transcrit avec l'autorisation préalable du résident et de son tuteur légal si nécessaire (conformément aux mesures de confidentialité et de protection des données du RGPD). À défaut, la personne menant l'entretien pourra recueillir et simplement noter les éléments jugés importants de la QdV du résident afin de servir son projet de vie.
8. **Analyse plus approfondie du QOL-AD-NH : exploration item par item.** Au-delà de la prise en compte d'un score global à l'échelle de QdV du QoL-AD NH, considérer chaque item de l'échelle comme un élément spécifique de la QdV pour qualifier la direction et la quantification d'un changement de cet élément. En effet, la prise en compte d'un changement de score au niveau de chaque item pourrait fournir des preuves plus solides du changement de la QdV, que ce soit en termes d'amélioration ou d'involution (Tractenberg et al., 2013).
9. **Évaluation de l'importance que le sujet accorde à chaque item de la QdV.** Pour chacun des items de l'échelle de QdV (QoL-AD NH), demander au résident si ce point particulier

de sa QdV est un élément important ou pas pour lui/pour elle (Meyer et al., 2019 ; Sprangers & Schwartz, 1999).

10. **Ligne de base et suivi longitudinal.** Créer une ligne de base pour mieux évaluer la QdV des résidents, idéalement en l'absence de troubles cognitifs, au stade présymptomatique ou au début de la maladie. Après le diagnostic de la maladie ou à un stade plus avancé de troubles du comportement, ces outils d'évaluation devraient être intégrés dans une stratégie de suivi longitudinal, en accord avec le projet de soin personnalisé du résident. Ce suivi vise non seulement à mesurer la QdV au fil du temps, mais aussi à évaluer l'efficacité des traitements médicamenteux ou des interventions psychosociales. De cette manière, les soins apportés pourront toujours être au service de l'amélioration de la QdV du résident.
11. **Moment initial pour les premières évaluations.** Effectuer les premières évaluations de la QdV non pas immédiatement lors de l'entrée du résident, mais quelques semaines plus tard afin de lui laisser le temps de s'adapter à son nouvel environnement et que cela serve par la suite de ligne de base aux prochaines évaluations.
12. **La QdV au cœur du projet de vie du résident.** Intégrer ces évaluations de la QdV du résident à son projet de vie individualisé (ou projet d'accompagnement personnalisé) et en faire un élément central préalable à des propositions d'objectifs et d'actions à mettre en œuvre pour améliorer sa QdV tout au long de son séjour. En outre, ces évaluations devront être répétées tous les six mois ou au minimum tous les ans, par exemple lorsque les équipes réalisent ou actualisent le projet de vie du résident. Cependant, comme évoquées précédemment, les évaluations pourront être plus ponctuelles en fonction du projet de soin.
13. **Transmettre au résident les résultats des évaluations de sa QdV.** Partager les conclusions des évaluations de sa QdV avec le résident et, le cas échéant, avec ses proches ou représentants légaux. Cette démarche se veut à la fois transparente et réalisée avec

délicatesse, bienveillance et respect. Elle vise aussi à éclairer les projets de soins personnalisés et les choix thérapeutiques, dans le respect des volontés du résident. L'ensemble des parties prenantes gagnera à comprendre les objectifs poursuivis par ces évaluations, ainsi que la façon dont leurs résultats serviront concrètement à améliorer la vie quotidienne du résident.

14. Directives anticipées et priorités pour le résident. Identifier quelles sont les priorités du résident lors de l'établissement des directives anticipées et s'enquérir régulièrement si le résident souhaite maintenir ces priorités s'il était amené à présenter des troubles cognitifs (ou au fur et à mesure de l'évolution de ses troubles cognitifs) ou les mettre à jour, et si oui, pour quelles priorités et dans quelles circonstances (Burlá et al., 2014 ; Jongsma et al., 2016).

15. Efficacité temporelle des évaluations pour les équipes soignantes et médico-sociales. Nous tenons à préciser que les outils d'évaluation de la QdV recommandés ici sont conçus pour être administrés de manière efficace et ne sont pas coûteux en temps pour le personnel. Cette considération est particulièrement importante dans le contexte des EHPAD, où le temps du personnel est souvent limité. La rapidité d'administration contribue à une meilleure mise en œuvre et à l'acceptabilité des évaluations par les équipes soignantes et médico-sociales.

Pour toute demande de complément d'information sur ces recommandations, écrire à christophe.cousi@gmail.com