



HAL
open science

Qualité de vie des personnes âgées : étude de la transition entre domicile et institution

Roxane Villeneuve

► **To cite this version:**

Roxane Villeneuve. Qualité de vie des personnes âgées : étude de la transition entre domicile et institution. Psychologie. Université de Bordeaux, 2019. Français. NNT : 2019BORD0255 . tel-03173744

HAL Id: tel-03173744

<https://theses.hal.science/tel-03173744>

Submitted on 18 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE
DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE SOCIÉTÉS, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE

Spécialité : PSYCHOLOGIE

Par Roxane VILLENEUVE

**Qualité de vie des personnes âgées : étude de la
transition entre domicile et institution**

Sous la direction du Professeur Hélène AMIEVA

Soutenue le 20 novembre 2019

MEMBRES DU JURY

Hélène Amieva, PU, Université de Bordeaux

Directrice de thèse

Jean-François Dartigues, PU-PH, Université de Bordeaux

Président du Jury

Jean-Luc Novella, PU-PH, CHU de Reims

Rapporteur

Nathalie Bailly, MCU, HDR, Université de Tours

Rapporteur

Maturin Tabue-Teguo, PU-PH, CHU de Pointe-à-Pitre

Membre invité

RESUME

Quitter son domicile pour intégrer une « maison de retraite » est un évènement particulièrement redouté et mal accepté, aussi bien par les personnes âgées elles-mêmes que par leur famille. L'entrée en institution représente un enjeu social, financier, et identitaire. Elle soulève la question cruciale des possibilités d'adaptation et de maintien d'une qualité de vie satisfaisante dans un lieu de vie dans lequel personne ne semble vouloir aller. Paradoxalement, il existe peu d'études qui s'intéressent à l'impact de l'entrée en institution sur la qualité de vie, ces dernières étant principalement transversales. Pourtant, si l'on veut évaluer objectivement les conséquences de l'entrée en EHPAD, il est impératif d'avoir accès à des données longitudinales capables de mesurer les changements qui s'opèrent entre le domicile et l'institution. Ce travail s'appuie ainsi sur deux approches : une approche épidémiologique, basée sur les données de deux études de cohortes en population générale, les cohortes PAQUID et AMI, et une approche de recherche clinique, avec la mise en place d'une étude prospective observationnelle multicentrique, l'étude QOL-EHPAD. Dans un premier temps, nous avons évalué la pertinence et la validité d'un proxy de qualité de vie subjective sur la base des données de cohortes. Ce proxy était composé de six items : les quatre items positifs de l'échelle de dépression CES-D (Centre for Epidemiological Studies - Depression Scale), ainsi que d'un item évaluant la santé perçue, et un la satisfaction de vie. Ce proxy s'est avéré être associé aux facteurs habituellement associés à la qualité de vie (dépression, dépendance, nombre de comorbidités, événements de vie négatifs, surrisque de décès) dans la cohorte PAQUID. Ces résultats ont été répliqués dans une deuxième cohorte, la cohorte AMI, confirmant la robustesse de ces associations. Grâce à ce proxy, nous avons pu analyser dans PAQUID les trajectoires de qualité de vie des individus ayant intégré une institution au cours du suivi. Les résultats ont montré une baisse significative de la qualité de vie après l'entrée en institution, signant une rupture substantielle dans la vie de l'individu. Néanmoins, cette baisse n'était pas suivie d'un déclin plus important par rapport aux personnes vivant à domicile, illustrant une relative adaptation à ces nouvelles conditions de vie. Les études de cohorte, bien que très utiles pour appréhender, notamment, l'étude des trajectoires de qualité de vie sur un grand nombre de personnes, ne nous donnent néanmoins pas accès à certaines informations plus fines en lien avec le contexte de l'admission, comme la participation de la personne âgée dans la décision, ou encore le niveau d'urgence associé à l'entrée. Pour aller plus loin dans la compréhension de cette transition domicile-institution, nous avons mis en place l'étude QOL-EHPAD. La rédaction du protocole, la mise en place de l'étude ainsi que l'inclusion et le suivi des 25

premiers participants et leurs aidants ont fait partie intégrante de cette thèse. L'étude, toujours en cours, nous permettra de mieux comprendre les déterminants liés au contexte de l'entrée en EHPAD de l'adaptation et de la qualité de vie ultérieure des personnes souffrant de démence entrant en institution. Ces recherches autour de la qualité de vie des personnes âgées en institution se poursuivront avec la mise en place de deux études observationnelles en Guadeloupe, KASEHPAD et KASAF, qui s'intéresseront aux résidents en EHPAD mais également aux personnes âgées accueillies en familles d'accueil pour personnes âgées dépendantes. En filigrane, ce travail questionne finalement les limites d'une prise en charge collective dans l'appréhension des parcours individuels, dans un contexte où, malgré des besoins croissants en terme d'accompagnement de la dépendance, les alternatives à l'EHPAD restent encore rares.

Mots-clés : qualité de vie ; personnes âgées ; EHPAD ; démence ; transition

SUMMARY

Having to move into a retirement home is usually a dreaded and poorly tolerated situation, whether for the residents-to-be or their families. Indeed, nursing home admission challenges one's social role, financial situation and sense of self. It raises fundamental questions about the likelihood to adjust to a place where no one wants to live, and to uphold a satisfactory quality of life in this context. Surprisingly, few studies, mainly cross-sectional ones, have dealt with the impact of nursing home admission on quality of life. Nevertheless, an objective assessment of these consequences requires access to longitudinal data, in order to capture changes over the course of the institutionalisation process. Therefore, this work relies on two complementary approaches: an epidemiologic approach, based on data from two population-based cohorts (PAQUID and AMI), and grounded clinical research, with the implementation of QoL-EHPAD, a prospective, observational, multicentre study. First, we assessed the relevance and validity of a subjective quality of life proxy, made up of six items: the four items of the positive affects subscale from the CES-D (Centre for Epidemiological Studies - Depression Scale), one item assessing subjective health, and one assessing life satisfaction. Based on data from PAQUID, the proxy was validated against known objective predictors of subjective quality of life: depression, number of comorbidities, dependence and negative life events for the cross-sectional analyses, and risk of death over ten years for the longitudinal analyses. A replication study using data from the AMI study confirmed these associations. We then used this proxy in the PAQUID study over a twenty-year period, to study the quality of life trajectory of people who entered a nursing home. Results showed a significant drop after admission, evidencing a disruption in quality of life related to nursing home admission. Nevertheless, despite this initial decrease, nursing home residents showed no greater decline over time compared to community-dwellers, denoting a relative adjustment to their new living conditions. Cohort studies, while helpful in capturing gross quality of life trajectories in large samples, do not inform us on the specifics surrounding the transition from home to nursing home, such as the decisional involvement of the resident, or the planned or unplanned character of the admission. The QoL-EHPAD study is a step towards the characterization of these specifics. Edition of regulatory documents and implementation of the different stages of the study, including baseline and follow-up visits of the first 25 dyads, were integral components of this doctoral research. This study should provide a better understanding on how the circumstances of admission shape subsequent subjective quality of life and adaptation in residents suffering from dementia. The

implementation of two observational cohort studies in Guadeloupe, France, will provide further information on the living conditions and quality of life of elderly people in nursing homes, but also in foster care homes. Overall, this work questions the apprehension of individual trajectories in a context of collective care, especially since, despite ever-increasing needs, alternatives to nursing homes remain scarce.

Keywords: quality of life; elderly people; nursing homes; dementia; transition

« Βαβαί, ὦ Σιμμία, ἥ που χαλεπῶς ἂν τοὺς ἄλλους ἀνθρώπους πείσαιμι ὡς οὐ συμφορὰν ἡγοῦμαι τὴν παροῦσαν τύχην, ὅτε γε μηδ' ὑμᾶς δύναμαι πείθειν, ἀλλὰ φοβεῖσθε μὴ δυσκολώτερόν τι νῦν διάκειμαι ἢ ἐν τῷ πρόσθεν βίῳ. »

« Ah, Simmias, j'aurais vraiment de la peine à persuader les autres hommes que je ne regarde pas ce qui m'arrive comme un malheur, quand je ne puis même pas vous en persuader vous-mêmes, et quand vous avez peur de me trouver d'humeur plus chagrine que dans ma vie passée. »

Platon, *Phédon*

REMERCIEMENTS

Ce travail est dédié à Papi et Papiouka, qui veillent sur Tartelune et sur ses amis chats.

Hélène, merci pour ces trois années et toutes ces opportunités. J'aurais difficilement pu imaginer meilleur accompagnement que celui que tu m'as apporté. Merci pour ton aide, ta patience et ta compréhension.

Merci à Jean-François Dartigues d'avoir accepté d'être le Président de mon jury de thèse et d'avoir apporté votre regard critique sur mes travaux. Merci à Nathalie Bailly et Jean-Luc Novella d'avoir accepté d'évaluer ce travail de thèse. Merci à Maturin pour ton soutien et ton optimisme infailibles. Je suis ravie de pouvoir continuer à travailler à tes côtés.

Merci aux nombreuses personnes que j'ai côtoyées au cours de cette thèse : Amandine, Alberto, Arlette, Catherine D, Catherine H, Camille B, Charlotte, Corinne, Karine, Laetitia, Luc, Manon, Marie-Hélène, Marion, Mélanie, Nadine, Patricia, Paul, Samuel, Sarah, Valérie, les personnes de Domassist, Sensecog et QoL-EHPAD. Merci à Céline P., Claire et Kerem, mes tuteurs de stage à qui je dois mon orientation en psychogérontologie.

Un merci particulier à Alfonso, Camille, Caroline, Sybille, Virgilio. Votre soutien a été précieux tout au long de cette thèse, nos virées cadeaux, nos ateliers origami, nos éternels cafés et chocolats. Un merci encore plus particulier à Céline. Tu as toujours su trouver du temps pour m'expliquer (voire me réexpliquer) tout ce que je ne saisissais pas. Quelle patience !

Merci à ma merveilleuse famille et mes amis d'être toujours présents, quoi qu'il arrive.

Merci à ma Vic et à Marie Beaux Yeux, pour votre amitié infailible, nos fous rires, nos appels qui durent des heures.

Guillaume, Alexandre, mes grands frères préférés, merci de votre amour inconditionnel tout au long de ces années de dur labeur. Il s'en est écoulé du temps, depuis Henrietta et le radiateur...

Merci à Néo et Neela, mes adorables boubouches, qui me redonnent toujours le sourire.

A vous, Papa, Maman, meilleurs parents du monde, merci de m'avoir toujours soutenue, toujours écoutée, d'avoir toujours respecté mes choix. C'est grâce à vous qu'aujourd'hui je fais ce que j'aime.

Merci à Marty d'être à mes côtés, toujours.

TABLE DES MATIERES

Résumé	3
Summary	5
Remerciements	9
Table des matières	11
Liste des abréviations et des acronymes	15
Liste des tableaux	17
I. Préambule	19
II. État de l'art.....	23
1. La qualité de vie, un concept en évolution au cœur des problématiques de santé ..	23
2. La qualité de vie des personnes âgées	27
a. Pourquoi s'intéresser à la qualité de vie dans le vieillissement ?.....	27
b. Qu'est-ce qu'une bonne qualité de vie quand on est âgé ?.....	28
c. Facteurs associés à la qualité de vie chez les personnes âgées.....	30
3. La qualité de vie des personnes âgées souffrant de démence	33
4. La qualité de vie en EHPAD	39
a. Pourquoi rentre-t-on en institution ?.....	39
b. Pourquoi la qualité de vie changerait-elle par rapport au domicile ?.....	40
c. Quels facteurs associés à la qualité de vie en institution ?.....	42
d. Différences entre le domicile et l'institution	44
5. Qualité de vie, EHPAD et démence	46
III. Problématiques et objectifs	49
IV. Méthodologie	51
1. L'étude AMI	53
2. L'étude PAQUID.....	55

TABLE DES MATIERES

3.	Détection de la démence dans les cohortes PAQUID et AMI.....	56
4.	L'étude QoL-EHPAD.....	59
5.	Modèles statistiques.....	63
V.	Résultats.....	65
1.	Article 1 - Villeneuve, R., Meillon, C., Bergua, V., Rasclé, N., Dartigues, J-F., Pérès, K and Amieva, H. (2018). A subjective quality of life proxy for older adults in the PAQUID cohort study. <i>Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology</i> .31 (6):303-311. doi: 10.1177/0891988718809870.....	65
a.	Résumé	65
b.	Article publié	69
2.	Article 2 - Villeneuve, R., Meillon, C., Dartigues, J-F., Pérès, K and Amieva, H. (2019). Trajectory of quality of life before and after entering a nursing home: a longitudinal study. <i>Soumis au Journal of Gerontology, Series B</i>	79
a.	Résumé	79
b.	Article soumis pour publication	81
3.	Article 3 - Villeneuve, R., Meillon, C., Bergua, V., Tabue-Teguo, M. and Amieva, H. (2019). Protocol for the QoL-EHPAD study. <i>Soumis au BMC Geriatrics</i>	97
a.	Résumé	97
b.	Article soumis pour publication	101
c.	Résultats préliminaires non publiés.....	119
VI.	Discussion.....	121
1.	Définir et évaluer la qualité de vie chez les personnes âgées	123
2.	Trajectoires de qualité de vie, institutionnalisation et adaptation.....	125
3.	Qualité de vie chez les personnes âgées souffrant de démence admises en institution	129
VII.	Perspectives	137
VIII.	Bibliographie	141

IX.	Liste des publications et communications	161
X.	Annexes	163
1.	Annexe 1 – CRF de l'étude QoL-EHPAD – Inclusion – Participant	163
2.	Annexe 2 – CRF de l'étude QoL-EHPAD – Inclusion – Aidant.....	171
3.	Annexe 3– CRF de l'étude QoL-EHPAD – Suivi – Participant.....	189
4.	Annexe 4 – CRF de l'étude QoL-EHPAD – Suivi – Aidant	197
5.	Annexe 5 – CRF de l'étude QoL-EHPAD – Suivi – Soignant.....	204

LISTE DES ABREVIATIONS ET DES ACRONYMES

CONCEPTS	
ADL	Activities of Daily Living - Activités de la vie quotidienne
HRQoL	Health-Related Quality of Life - Qualité de vie liée à la santé
IADL	Instrumental Activities of Daily Living - Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne
MCI	Mild Cognitive Impairment
QoL	Quality of Life - Qualité de Vie
OUTILS	
AAIQOL	Activity and Affect Indicators of Quality Of Life
ADRQL	Alzheimer's Disease-Related Quality of Life
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources
BASQID	Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia
CES-D	Centre for Epidemiological Studies - Depression Scale
CRF	Case Report Form
DCM	Dementia Care Mapping
DEMQOL	Quality-of-life assessment in dementia
DMS-48	Delayed Matching to Sample 48 Items
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
D-QOL	Dementia Quality of Life questionnaire
MINI	Mini International Neuropsychiatric Interview
MMSE	Mini Mental State Examination
MNA	Mini Nutritional Assessment
MR003	Méthodologie de Recherche pour les recherches non-interventionnelles impliquant la personne humaine
RL/RI 16	Rappel Libre / Rappel Indiqué 16 Items
SF-12/36	12/30-Item Short Form Health Survey
TIPI	Ten-Item Personality Inventory
QoL-AD	Quality of Life – Alzheimer's disease
QUALID	Quality of Life in late-stage Dementia scale
QUALIDEM	Quality of Life in Dementia

LISTE DES ABREVIATIONS ET DES ACRONYMES

WAIS	Wechsler Adult Intelligence Scale
ETUDES	
AMI	Approche Multidisciplinaire Intégrée
PAQUID	Personnes Âgées QUID
QoL-EHPAD	Quality of Life - Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ORGANISMES ET ETABLISSEMENTS	
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPA	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
NINCDS-ADRDA	National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association
NINDS-AIREN	National Institute of Neurological Disorders and Stroke - Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences
WHO / OMS	World Health Organisation - Organisation Mondiale de la Santé

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Domaines de la qualité de vie des personnes âgées, in Van Leuwen (2019)..... 29

Tableau 2 - Instruments d'évaluation de la qualité de vie des personnes démentes accompagnées de leurs caractéristiques méthodologiques principales - in Missotten et al (2016)..... 36

I. PREAMBULE

Au moment de notre rencontre, Mr et Mme S résident tous deux dans un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) public depuis quelques mois. Mme S, 84 ans, souffre d'une démence de type Alzheimer à un stade modéré. Elle présente une forte désorientation spatio-temporelle ainsi que de l'agitation et de l'agressivité lors des soins.

Lorsqu'il était encore au domicile avec son épouse, Mr S, 88 ans, ne se sentait plus capable de gérer seul la situation, d'autant que Mme S n'acceptait pas d'aide extérieure, hormis celle, ponctuelle, de leurs trois enfants. Ce couple, jusque-là très uni et complice, n'envisageait pas de vivre séparé. C'est donc sur la promesse qu'ils rentreraient ensemble en maison de retraite que Mme S avait accepté, à contrecœur, de quitter son domicile, que le couple occupait depuis près de 50 ans. Mme S était ainsi rentrée en EHPAD, suivie quelques jours après par son époux. À leur arrivée, au vu des troubles du comportement de Mme S et de l'état de fatigue de Mr S, il leur avait été proposé non pas une chambre double comme envisagé au départ par le couple, mais des chambres mitoyennes.

Durant les premières semaines, Mme S se levait presque toutes les nuits et tambourinait à la porte qu'elle avait identifiée comme étant celle de son époux – il lui arrivait parfois de se tromper de chambre. Les autres résidents et leurs familles se plaignaient de ces incidents récurrents qui impactaient le sommeil de nombreux résidents et mettaient en difficulté les soignants. Ces derniers avaient constaté que Mme S ne réclamait pas son époux pendant les activités proposées durant l'après-midi, notamment le chant et les jeux de cartes. Sur la base de ces observations, une prise en charge au Pôle d'Activité et de Soins Adaptés (PASA) de l'EHPAD avait donc été proposée à Mme S et accueillie avec soulagement par Mr S, qui se sentait autant sollicité qu'au domicile, de jour comme de nuit. Les activités proposées par le PASA permettaient à Mr et Mme S de profiter de leur journée chacun de leur côté, pour se retrouver plus sereinement en fin d'après-midi. Quelques semaines plus tard, Mme S avait déménagé au rez-de-chaussée afin de faciliter ses soins, mettant un terme aux visites nocturnes à son mari à l'étage.

Cette étude de cas illustre un parcours bien connu de l'entrée en maison de retraite : celui d'une personne âgée, dépendante, souffrant de troubles cognitifs, dont l'accompagnement est considéré comme un fardeau pour l'entourage, lequel n'a d'autre choix que de se résoudre à

PREAMBULE

faire des démarches fastidieuses, repoussées jusqu'au moment où l'urgence est seule décisionnaire.

Qu'en est-il néanmoins de l'époux et des enfants ? A priori, ce Monsieur, contrairement à son épouse, a fait le choix d'intégrer l'EHPAD. Pourtant, rien ne le prédestinait à cela : il est autonome pour tous les actes de la vie courante, il ne souffre d'aucun trouble cognitif. La raison principale de son entrée reste l'admission de son épouse.

Néanmoins, Mr S trouve dans cette entrée de nombreux bénéfices, et notamment le rétablissement d'un lien social qui pourrait en partie expliquer le caractère réussi de cette entrée en institution pour lui. Ce n'est plus pour son épouse qu'il reste à l'EHPAD : cette dernière n'est « plus la femme qu'il a épousée », tout semblant de complicité ayant disparu de leurs interactions avec l'évolution de son trouble neurodégénératif. Moyennant la mise en place d'aides, il serait possible pour Mr S de retourner à son domicile, qu'il n'a pas voulu vendre. Pourtant, il ne le désire pas. Il a trouvé dans l'EHPAD un nouvel équilibre de son fonctionnement familial, avec des visites de ses enfants non plus conditionnées par l'inquiétude pour leur mère ou par le sentiment d'obligation, mais par une envie réciproque de partager un moment où le soin n'est plus une préoccupation, car il est assuré par d'autres. Cela lui a permis de réinvestir les relations avec ses enfants et petits-enfants, en leur accordant un temps qu'il n'avait plus au domicile. Les enfants eux-mêmes sont plus sereins, sachant leur mère prise en charge et leur père allégé d'une partie du fardeau qui lui incombait au domicile. D'après Mr S, Mme S semble également mieux profiter de ces moments passés ensemble, la gêne et l'agacement des enfants étant moins présents qu'au domicile. Mr S considère que, si la situation ne peut pas être satisfaisante en tant que telle, elle aurait difficilement pu être mieux gérée dans l'état actuel des choses. Il estime ainsi sa prise en charge et celle de sa femme par l'institution adéquates.

Pour sa part néanmoins, Mme S reste toujours anxieuse, et en très forte demande de son époux. Elle tente toujours de le rejoindre la nuit plusieurs fois par semaine, malgré le PASA, la réassurance apportée régulièrement par les soignants et la prescription d'un anxiolytique en soirée.

Cette vignette est finalement le reflet d'une situation bien plus complexe qu'il n'y paraît. Elle nous dit que l'entrée en EHPAD n'a rien d'anodin, et qu'elle est souvent le résultat de plusieurs années d'ajustements et de remises en question. Elle nous parle des limites de la prise en charge au domicile mais aussi à l'EHPAD ; de l'épuisement de l'aidant principal et de ses

difficultés à échapper à ce rôle malgré les possibilités de relais qui ne sont pas toujours exploitées ; des transitions complexes que peuvent représenter la démence et l'entrée en institution pour la dynamique familiale et de couple.

Au-delà de l'aspect médical, elle interroge l'expérience de chacun des protagonistes, leur ressenti et leur interprétation de la situation, ainsi que les conséquences sur la qualité de vie de chacun en fonction des trajectoires personnelles et des relations interpersonnelles. Si, en EHPAD, l'accent est souvent mis sur la qualité de la prise en charge comme pilier d'une bonne qualité de vie, une prise en charge satisfaisante ne suffit pas à appréhender toute la complexité de ce que peut représenter une bonne qualité de vie pour chacun.

II. ÉTAT DE L'ART

1. La qualité de vie, un concept en évolution au cœur des problématiques de santé

L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit la qualité de vie comme « la perception qu'a l'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. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ». L'OMS considère la qualité de vie comme un des objectifs principaux de la santé publique, au même titre que l'amélioration de la santé (World Health Organization. Division of Health Promotion, Education, and Communication, 1999).

Si cette définition permet d'appréhender globalement ce qu'est la qualité de vie, elle est loin de faire consensus dans la littérature. En effet, de nombreuses conceptualisations de la qualité de vie ont vu le jour au fil du temps, notamment dans le champ de la médecine et de la santé, ce qui pourrait expliquer pourquoi elle a pu être qualifiée de « terme fourre-tout » (*umbrella term*) (Veenhoven, 2000).

L'une des plus anciennes manières de qualifier la qualité de vie s'ancre dans le modèle purement médical, qui définit un niveau de qualité de vie « optimal » par l'absence de maladie (Farquhar, 1995). Selon ce modèle, la dépendance et les maladies chroniques entraîneraient donc inexorablement une moins bonne qualité de vie. En effet, cette dernière impliquerait un niveau de base du fonctionnement physique que certaines personnes pourraient soit ne jamais atteindre, soit ne jamais retrouver. Le risque de cette approche est de définir la qualité de vie non pas telle qu'elle est appréhendée par le patient, mais telle qu'elle est pensée par le corps médical (Leplège, 2008). Il s'agit d'une approche qui trouve ses limites dans de nombreux cas. Des personnes qui présentent de lourds problèmes de santé peuvent ainsi estimer leur qualité de vie comme tout à fait satisfaisante, malgré leur reconnaissance d'une santé dégradée (Rabins, Kasper, Kleinman, Black, & Patrick, 1999). Ces résultats, d'ailleurs relativement courants, ont donné lieu à ce que d'aucuns appellent le « paradoxe du bien-être ». Si l'on définit le bien-être uniquement dans son acception de bien-être physique, il est nécessairement paradoxal de se sentir bien lorsque l'on est dépendant ou en mauvaise santé. Néanmoins, se sentir bien, et de

manière plus générale avoir une bonne qualité de vie, ne peut se limiter à l'aspect physique – la notion de paradoxe apparaît dès lors moins pertinente (Hansen & Slagsvold, 2012).

Dans le champ de la médecine, cette qualité de vie en lien direct avec la santé a évolué dans sa définition, pour accorder une importance particulière à l'impact des problèmes de santé sur différents domaines de la vie du patient. Ware et al., s'appuyant sur la définition de la santé de l'OMS, c'est-à-dire « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (Organisation Mondiale de la Santé, 1946), considèrent ainsi la qualité de vie liée à la santé comme étant associée aux limitations physiques, sociales ou dans le cadre du travail, consécutives à des problèmes de santé, physiques ou émotionnels. Parmi les domaines concernés : la présence de douleur, la santé mentale, la vitalité, mais également les perceptions de la santé par un individu ou un groupe mesurées en terme de satisfaction et d'insatisfaction (Ware & Sherbourne, 1992). Il existe également des conceptualisations de la qualité de vie spécifiques à certaines pathologies, dont l'évaluation s'appuie sur des outils construits au regard de la pathologie en question: cancer (Aaronson et al., 1993), atrophie multi-systématisée (Schrag et al., 2007), sida (Cooper, Clatworthy, Harding, & Whetham, 2017), démence (Perales, Cosco, Stephan, Haro, & Brayne, 2013; Sarah C. Smith et al., 2005), etc. L'approche plus globale de Bullinger (Bullinger, Anderson, Cella, & Aaronson, 1993) définit la qualité de vie liée à la santé comme « l'impact d'un état de santé perçu sur le potentiel d'un individu à vivre une vie subjectivement satisfaisante ».

La question de la satisfaction nous amène ici à distinguer les indicateurs objectifs et les indicateurs subjectifs de la qualité de vie. Cette notion, déjà présente dans la définition de l'OMS, est particulièrement mise en avant dans la conceptualisation de Lawton (Lawton, 1991), très utilisée dans les travaux en psychologie (Missotten, Dupuis, & Adam, 2016). Il la définit comme « un construit multidimensionnel, qui devrait inclure non seulement des indices objectifs (observables) de bien-être en accord avec les critères socio-normatifs, mais aussi la perception subjective qu'a un individu de sa condition de vie ». Les indicateurs objectifs mesureraient ainsi ce qui influence l'expérience (et seraient donc à considérer comme des prédicteurs de la qualité de vie), et seraient partagés par une même communauté (Campbell, 1981). Parmi les nombreux indicateurs objectifs identifiés, on pourrait citer par exemple le Produit Intérieur Brut (utilisé en économie pour évaluer la qualité de vie d'une population), la catégorie socio-professionnelle, le temps de survie sans maladie, ou encore l'indépendance

fonctionnelle. Les indicateurs subjectifs se rapporteraient quant à eux à l'évaluation de l'expérience de vie, au regard de la satisfaction des attentes et des besoins de chaque individu (Dalkey & Rourke, 1973). Ainsi, la satisfaction vis-à-vis de ces grandes dimensions objectives (comme la santé, l'entourage social, les revenus) serait variable, et aurait un impact différent sur la qualité de vie globale selon le poids qu'on lui accorde (Nordenfelt, 1994), avec une composante se rapportant au bien-être, voire au bonheur (Dalkey & Rourke, 1973). La satisfaction de vie dans sa globalité serait alors la « différence perçue entre les aspirations et les réalisations, [et] fait intervenir le jugement ou la cognition, alors que le bonheur est davantage du ressort du sentiment ou de l'affect » (Campbell, 1981). Le bien-être, quant à lui, paraît aussi insaisissable que la qualité de vie. Il existerait plusieurs dimensions du bien-être : une bonne estime de soi, de bonnes relations avec les autres, le sentiment d'être autonome, de maîtriser son environnement et ses choix, de s'inscrire dans une continuité (Ryff & Keyes, 1995) ; en ce sens, il revêt des points communs avec la notion de qualité de vie. Pour cette raison, le bien-être est de plus en plus utilisé comme un synonyme de la qualité de vie subjective, au point que certains chercheurs se sont très sérieusement posé la question de l'intérêt de garder les deux termes (Skevington & Böhnke, 2018).

L'écart entre la qualité de vie objective et la qualité de vie subjective peut apporter des informations particulièrement riches sur l'adaptation à des problématiques, notamment dans le cas de maladies chroniques. Il serait ainsi pertinent de les considérer séparément dans les évaluations, selon ce que l'on cherche à mesurer chez un individu, et ce que l'on cherche à modifier.

L'aspect vague de la définition de la qualité de vie pourrait presque nous amener à considérer ce terme comme ayant plusieurs homonymes, au sens certes proches, mais pas tout à fait identiques. Veenhoeven (2013) propose une clarification de ces différentes conceptualisations en décomposant la qualité de vie en quatre instances et selon différentes modalités croisées : selon une approche externe ou interne à l'individu, et selon une vision qui s'ancre soit dans les opportunités disponibles, soit dans les résultats obtenus. Il en résulte deux qualités de vie « externes » à l'individu, définies soit par les opportunités fournies par la qualité de l'environnement (en lien avec les caractéristiques de la société dans laquelle nous évoluons), soit par la valeur accordée à notre existence en tant qu'individu par la société (résultats) ; et deux qualités de vie « internes », définies soit par les ressources individuelles, les capacités de faire face et la santé (opportunités), soit par l'appréciation subjective de notre existence

QUALITE DE VIE

(résultats). Cette dernière instance correspond ainsi à la qualité de vie subjective telle que nous l'utiliserons au cours de ce travail.

Au fur et à mesure, la qualité de vie, objective et subjective, est devenue un objectif de soin à part entière, que ce soit dans les stratégies curatives ou palliatives, mais également un objectif plus large des stratégies d'accompagnement médico-psycho-sociales. Ces objectifs sont particulièrement pertinents pour la prise en charge des personnes âgées, notamment en présence de maladies chroniques et de dépendance.

2. La qualité de vie des personnes âgées

a. Pourquoi s'intéresser à la qualité de vie dans le vieillissement ?

L'intérêt pour la qualité de vie des personnes âgées s'ancre avant tout dans une volonté sociétale et politique dépendante de l'évolution démographique. En effet, la part des plus de 65 ans ne cesse de croître, l'espérance de vie ayant régulièrement augmenté depuis plusieurs dizaines d'années (79,5 ans pour les hommes et 85,3 ans pour les femmes en 2018 (INSEE, 2019))

Conséquence directe des avancées de la Médecine, cette vie plus longue et globalement en meilleure santé - malgré l'amorçage d'un recul, l'espérance de vie en bonne santé est de 64,9 ans chez les femmes et 62,6 chez les hommes (INSEE, 2019) – a été favorisée par des efforts gouvernementaux en faveur des personnes âgées et/ou dépendantes, avec un intérêt particulier pour la question des maladies neurodégénératives. Ainsi, en France, en 1962, le rapport Laroque, rédigé par celui qui contribua à la naissance de la Sécurité sociale en 1945, faisait état d'une population âgée en cours de paupérisation importante (Haut Comité Consultatif de la population et de la famille, 1962). Ce rapport fut le point de départ d'une série de mesures prises en faveur des personnes âgées, pour aboutir à la loi d'Adaptation de la société au vieillissement (LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015), entrée en vigueur le 1er janvier 2016, qui met l'accent sur l'importance des aidants et la prévention de la dépendance. Cette succession de lois, plans et consultations reflète la prise de conscience progressive du défi politique et social que représente le vieillissement de la population.

Le corolaire de cette augmentation de l'espérance de vie est l'augmentation des maladies chroniques et de la dépendance, dont la fréquence croît avec l'âge (Christensen, Doblhammer, Rau, & Vaupel, 2009). On assiste ainsi à une médicalisation du vieillissement sans précédent, avec l'émergence de structures spécialisées dans la prise en charge des populations âgées. Les accompagnements au domicile ou en institution adoptent en général une approche médico-psycho-sociale, la prise en charge purement médicamenteuse ayant montré ses limites à bien des égards, notamment dans le cadre des troubles cognitifs majeurs.

S'intéresser à la qualité de vie chez les personnes âgées s'inscrit en fin de compte dans deux grandes perspectives :

La prévention. Une mauvaise qualité de vie apparaît associée sur le long terme à plus de dépendance, de problématiques psycho-sociales et médicales, ainsi qu'à un surrisque de

mortalité (Bilotta et al., 2011). L'identification des facteurs de risque et de protection dans le domaine de la qualité de vie et leur impact à long terme peut participer à la mise en place de recommandations visant à favoriser une bonne qualité de vie dans le vieillissement.

La mise en place d'interventions médico-psycho-sociales. Il est nécessaire d'évaluer les bénéfices d'une intervention pour s'assurer de l'efficacité et de la balance bénéfique/risque de cette dernière afin de ne pas mettre en place des prises en charge inutiles, voire délétères pour les personnes âgées. La qualité de vie est un *outcome* particulièrement pertinent dans la mesure où il s'abstrait des conditions purement objectives pour apprécier le point de vue de la personne âgée sur ce que peut lui apporter cette prise en charge (ainsi qu'à ses aidants le cas échéant).

b. Qu'est-ce qu'une bonne qualité de vie quand on est âgé ?

Lorsque l'on interroge les personnes âgées sur ce que représente une bonne qualité de vie, le bien-être physique occupe une place importante (Leeuwen et al., 2019). Pendant longtemps, la qualité de vie de la personne âgée a d'ailleurs été réduite au domaine de la santé, reflet d'une conceptualisation surannée du vieillissement comme une maladie qu'il faudrait soigner à tout prix. Néanmoins, la qualité de vie des personnes âgées ne saurait se résumer au domaine de la santé (Ward, McGarrigle, & Kenny, 2019). En opposition à cette conception réductrice, de nombreux modèles de la qualité de vie chez les personnes âgées ont vu le jour, basés notamment sur le bien-être (Lawton, 1991) ou encore sur le concept de gap theory, qui s'appuie plutôt sur une approche de la qualité de vie en terme d'écart entre ce qui est désiré et l'état actuel de la situation (Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy, & David, 1989; Pierre Missotten, Ylieff, Etienne, Adam, & Dupuis, 2012), pour aboutir finalement à une conceptualisation bio-psycho-sociale qui fait écho aux définitions de la qualité de vie dans la population générale (Kelley-Gillespie, 2009). Ainsi, Van Leuwen et al. (2019), sur la base d'une revue de la littérature couvrant les 25 dernières années, ont identifié neuf domaines récurrents cités par les personnes âgées comme étant fortement liés à leur qualité de vie : la santé perçue, l'autonomie, les activités, les relations sociales, l'adaptation, le soutien émotionnel, la spiritualité, l'environnement immédiat (le domicile et le voisinage) ainsi que la sécurité financière (voir Tableau 1).

Tableau 1- Domaines de la qualité de vie des personnes âgées, in Van Leuuwen et al., 2019

Domains and subthemes	Description
Health perception	Feeling healthy and not limited by your physical condition
- [Physical conditions and symptoms]	- Not suffering from physical, mental and cognitive symptoms or disorders
- [Point of reference]	- Feeling healthy compared to prior health status or that of others
- [Health as an ability]	- Not being limited by your health
Autonomy	Being able to manage on your own, retaining dignity and not feeling like a burden
- [Independence]	- Being able to manage on your own and do what you want
- [Control]	- Being able to choose what you want
- [Burden]	- Not feeling like a burden to others
- [Dignity]	- Being able to retain dignity by focusing on things that one can do
Role and activity	Spending time doing activities that bring a sense of value, joy and involvement
- [Control over time]	- Having the freedom to organize your time
- [Keeping busy]	- Having something to stay occupied and keep you from feeling bored
- [Valuable activities]	- Doing activities that bring joy or meaning to life
- [Staying connected]	- Staying mentally active, up-to-date and in touch with the world around you
- [Helping others]	- Feeling able to contribute to society and making a difference
- [Achievements]	- Being proud on (and achieving a sense of identify from) current and former achievements
- [Self-worth]	- Feeling valuable and comfortable in your own skin
Relationships	Having close relationships which makes you feel supported and enable you to mean something for others
- [Close relationships]	- Having (and keeping) valued relationships
- [Family]	- Enjoying bond with partner and/or (grand)children
- [Experiencing support]	- Experiencing that people care for you and care about you
- [Love and affection]	- Experiencing a sense of belonging and intimacy, being loved and appreciated
- [Reciprocity]	- Having the possibility to help and support others
Attitude and adaptation	Looking on the bright side of life
- [Positive attitude]	- Being positive and making the best out of life
- [Acceptance]	- Being able to accept what you cannot influence
- [Changing standards/expectations]	- Being able to put your situation into perspective (cognitively minimizing effects of deteriorations by lowering standards and comparing yourself favourably to others)
- [Changing behaviour]	- Being able to change habits, do things differently or with assistance from others/aids
Emotional comfort	Feeling at peace
- [Calm vs worried/anxious]	- Having peace of mind (not feeling worried or anxious)
- [Happy vs sad/depressed]	- Being happy (not sad or depressed)
- [Loneliness]	- Not feeling lonely or isolated
- [Reminiscence]	- Not feeling troubled by past experiences
Spirituality	Feeling attached to and experiencing faith and self-development from beliefs, rituals and inner reflection
- [Being religious]	- Having religious beliefs, faith in God
- [Being spiritual]	- Being on a quest for meaning, self-development and awareness
- [Religious activities]	- Being involved in religious activities or a religious community
Home and neighbourhood	Feeling secure at home and living in a pleasant and accessible neighbourhood
- [Meaning of home]	- Having a home that provides privacy and comfort
- [Living at home]	- Living as long as possible in your own home
- [Safety]	- Feeling safe and secure at home and in the neighbourhood
- [Neighbourhood]	- Living in a pleasant neighbourhood with friendly neighbours
- [Accessibility]	- Being able to access and transport to important areas in the neighbourhood
Financial security	Not feeling restricted by your financial situation
- [Sufficient money]	- Having sufficient money to meet basic needs
- [Financial freedom]	- Having the financial freedom to enjoy life
- [Materials and conditions]	- Having material resources to feel comfortable and independent

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213263.t002>

La qualité de vie chez la personne âgée, par rapport à celle d'adultes plus jeunes, présente certaines spécificités au niveau du poids accordé à chaque domaine et sous-domaine. Ainsi, les personnes âgées accorderaient, une valeur plus importante à leur autonomie, à leur sentiment de contrôle, au fait de pouvoir subvenir seules à leurs besoins, et au droit à leur vie privée (Fry, 2000). On constate que, contrairement aux idées reçues sur le vieillissement, et à l'exception de personnes souffrant de limitations physiques importantes, les personnes âgées ne présentent pas nécessairement des scores de qualité de vie inférieurs aux personnes plus jeunes (Ward et

al., 2019). Au contraire, la satisfaction de vie et les affects positifs tendent à augmenter avec l'âge (le bien-être physique étant un des seuls domaines à décliner au cours du temps dans Cummins, 2017).

Ainsi, en cas d'événement de santé majeur, il existe certes une baisse de qualité de vie consécutive, mais qui est généralement suivie d'un retour aux niveaux de qualité de vie antérieurs, et ce malgré la persistance de problématiques parfois handicapantes au quotidien (de Hond, Bakx, & Versteegh, 2019). Plusieurs théories ont été proposées pour éclairer cette évolution positive et notamment la théorie de la sélectivité socio-émotionnelle de Carstensen (Carstensen, Isaacowitz, & Charles, 1999). Cette dernière postule notamment l'augmentation de la fréquence et de l'intensité des affects positifs avec l'âge, en lien avec une redéfinition des priorités liée à des perspectives d'avenir réduites. Ainsi, avec l'avancée en âge, les objectifs de vie mais aussi leur perception ne sont pas identiques à ceux des personnes plus jeunes. En effet, les enjeux et challenges du quotidien, sources potentielles de stress et de besoin de planification sur une durée importante (par exemple, des emprunts sur 30 ans pour l'achat d'une maison, se lancer dans des études longues, avoir des enfants, etc.) sont forcément différents chez les personnes âgées de plus de 65 ans. L'aspect social revêt alors une importance particulière, notamment le cercle familial, et est fréquemment cité par les personnes âgées comme l'un des piliers d'une bonne qualité de vie subjective (Vanleerberghe, De Witte, Claes, Schalock, & Verté, 2017). Néanmoins, malgré ces résultats positifs, on tend à observer un léger déclin de la qualité de vie chez les personnes de plus de 85 ans (M. Ward et al., 2019). Ce déclin a également été mis en lien avec la notion de "distance-to-death" (distance jusqu'au décès), qui semble jouer une part au moins aussi importante, voire plus importante, que l'âge chronologique, sur le déclin terminal des affects positifs (Gana, Saada, & Amieva, 2015).

c. Facteurs associés à la qualité de vie chez les personnes âgées

Certains facteurs vont plus ou moins conditionner des trajectoires de qualité de vie positives ou négatives. Chez les personnes âgées, la qualité de vie est ainsi globalement associée à certaines problématiques qui deviennent plus fréquentes au cours du vieillissement :

- La douleur (Hopman-Rock, Kraaimaat, & Bijlsma, 1997; Torvik, Kaasa, Kirkevold, & Rustøen, 2010; Zancocchi et al., 2008)
- La dépendance (Andersen, Wittrup-Jensen, Lolk, Andersen, & Kragh-Sørensen, 2004; Barca, Engedal, Laks, & Selbæk, 2011; Black et al., 2012; Bosboom, Alfonso, & Almeida, 2013; Giebel et al., 2014; Harmer & Orrell, 2008; Hoe, Hancock, Livingston, & Orrell, 2006; Karttunen et al., 2011; Lapid et al., 2011; Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002; Marventano et al., 2015; Sloane et al., 2005)
- La présence de comorbidités (Castro-Monteiro et al., 2014; Marventano et al., 2015), en particulier :
 - o Le diabète (Wee, Cheung, Li, Fong, & Thumboo, 2005)
 - o Les problèmes cardiaques (Hunger et al., 2011)
 - o Les troubles sensoriels (Carabellese et al., 1993; Sun et al., 2015)
 - o Les problèmes dentaires (Hoeksema et al., 2017)
 - o La dépression (S. Banerjee et al., 2006; Hanneke C. Beerens et al., 2014; Black et al., 2012; Bosboom et al., 2013; Hurt et al., 2010; Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999; Logsdon et al., 2002; Marventano et al., 2015; Sloane et al., 2005)
 - o L'anxiété (Atkins, Naismith, Luscombe, & Hickie, 2013; Porensky et al., 2009).
 - o La fragilité (Crocker et al., 2019)

Un soutien social jugé inadéquat est également fortement associé à une moins bonne qualité de vie, que ce soit au domicile ou en institution (Zimmermann-Sloutskis, Moreau-Gruet, & Zimmermann, 2012), reflet de l'importance que revêt la sphère sociale dans le vieillissement. L'impact potentiel de ces différents facteurs est d'autant plus important à considérer qu'une personne âgée présentant un bas niveau de qualité de vie est exposée, sur le long terme, à un risque accru de décès, de dépendance et de comorbidités (Bilotta et al., 2011).

Malgré certaines associations assez robustes (notamment en ce qui concerne la dépression et la dépendance), ces résultats ne sont pas unanimement rapportés dans la littérature - l'impact des facteurs sociodémographiques, notamment, reste très variable selon les études et les instruments d'évaluation (Banerjee et al., 2009; Gobbens et al., 2019). Cela participe des difficultés à fournir un état des lieux complet et à mettre en place des actions efficaces. La pluralité de définitions, bases théoriques, domaines, pourrait expliquer en partie ces divergences de résultats, sans compter l'influence de certains facteurs sociaux ou culturels qui ne sont pas nécessairement captés dans les évaluations. Ces difficultés de conceptualisation se concrétisent dans le nombre de domaines de la qualité de vie identifiés et évalués au cours des dernières décennies. Les outils d'évaluation se comptent ainsi par dizaines (Thorgrimsen et al., 2003), même en circonscrivant leur application aux seules personnes âgées.

De manière générale, les échelles de qualité de vie validées chez les personnes âgées présentent certains inconvénients. Certains domaines peuvent être négligés, comme par exemple les activités de loisirs, les rapports avec le voisinage, ou encore la notion d'indépendance (Bowling et al., 2015). Leur difficulté d'accès pour les cliniciens comme pour les chercheurs est également problématique, d'autant plus que de nombreuses revues de la littérature rendent également compte de la fragilité psychométrique de la plupart de ces échelles (Aspden, Bradshaw, Playford, & Riazi, 2014; Bowling, 2003; P. Missotten et al., 2016; Ready & Ott, 2003).

Qui plus est, ces difficultés liées à l'évaluation et à la définition même de la qualité de vie, se voient majorées dans deux situations fréquemment rencontrées dans la population âgée, à savoir la présence d'un trouble neurocognitif majeur et le fait de vivre en institution gériatrique.

3. La qualité de vie des personnes âgées souffrant de démence

Les troubles neurocognitifs majeurs, ou syndromes démentiels selon la classification, sont définis par un déclin cognitif significatif par rapport aux performances antérieures, qui interfère de manière significative avec les activités de la vie quotidienne et qui peut pas être expliqué par d'autres problématiques médicales (American Psychiatric Association, 2015). Il s'agit d'un syndrome porteur de nombreuses représentations négatives, et dont la prévalence augmente avec l'avancée en âge. En France, on estime que près de 17,8% des plus de 75 ans souffrent de démence, la moitié d'entre eux n'ayant pas reçu de diagnostic formel (Ramaroson, Helmer, Barberger-Gateau, Letenneur, & Dartigues, 2003).

Une prise en charge psycho-sociale est de nos jours privilégiée au-delà de la prise en charge médicamenteuse seule, laquelle peut s'appuyer sur des inhibiteurs de la cholinestérase, des antagonistes des récepteurs N-méthyl-D-aspartate, des neuroleptiques, mais aussi sur une prise en charge des comorbidités, dont certaines tendent à exacerber certains symptômes psycho-comportementaux dans la démence (SPCD). La présence de douleur, par exemple, tend à favoriser l'agitation et l'agressivité (Cohen-Mansfield & Lipson, 2008). Si les bénéfices supposés de la plupart de ces interventions non-médicamenteuses sont souvent éloignés de leurs bénéfices réels, ces dernières sont néanmoins légion dans la prise en charge des personnes âgées souffrant de démence, et certaines ont pu montrer leur intérêt en clinique, notamment sur l'amélioration de la qualité de vie (McDermott et al., 2019). En l'absence de prise en charge curative de la démence, la qualité de vie de la personne démente est en effet un critère de jugement essentiel car l'intérêt de ces interventions ne peut être envisagé selon le seul point de vue de l'amélioration de la cognition.

La démence pose ainsi la question des domaines à prendre en compte pour que la qualité de vie soit considérée bonne ou satisfaisante. Si Albert et al. y associe plutôt la présence d'affects positifs et un niveau élevé d'activité (Albert et al., 1996), Smith et al. y intègre les fonctionnement physique, psychologique et social, domaines somme toute similaires à la qualité de vie telle que définie dans la population générale (Smith et al., 2005). Souvent, la présence d'affects positifs est associée à l'absence d'affects négatifs, tout comme à une bonne estime de soi, au sentiment d'appartenance, ou encore à la satisfaction psychique et physique (Brod, Stewart, & Sands, 1999). Il est intéressant de constater que ces approches prennent le contrepied des premières conceptualisations de la démence niant aux personnes démentes une activité psychique en s'intéressant à leur ressenti et leur expérience vécue.

La plupart des études montre que la qualité de vie subjective ne diminue pas nécessairement avec l'évolution de la démence (Andrieu et al., 2016; Beerens et al., 2015; Hoe et al., 2006). Lorsque les auteurs montrent un déclin significatif, il est en général associé à une symptomatologie anxiodépressive plutôt qu'à l'augmentation de la dépendance ou des troubles cognitifs. De même, ce résultat est plus souvent rapporté lorsque l'évaluation est faite par un proche aidant, ce qui est fréquemment le cas. En effet, évaluer la qualité de vie subjective d'une personne démente peut s'avérer très complexe, et est tributaire de ses capacités mnésiques, du degré de conscience qu'elle a de sa maladie, ou encore de ses difficultés de communication (Banerjee et al., 2009). Il est alors parfois nécessaire d'interroger les proches. Or, selon l'évaluateur et le type d'évaluation, les facteurs associés sont loin d'être identiques.

Ainsi, une cognition altérée est associée à une qualité de vie réduite principalement lorsque l'aidant est l'évaluateur (Barca et al., 2011; Beer et al., 2010; Black et al., 2012; Bosboom et al., 2013; Harmer & Orrell, 2008; Hoe et al., 2006; Karttunen et al., 2011; Lapid et al., 2011; Logsdon et al., 1999; Marventano et al., 2015; Sloane et al., 2005). En auto-évaluation, une cognition altérée tend à être associée à une qualité de vie diminuée uniquement dans les stades précoces de la démence, possiblement en lien avec la conscience des troubles (Hurt et al., 2010).

À part pour l'anxiété et la dépression, la qualité de vie des personnes souffrant de démence ne semble pas ou peu impactée par les symptômes psycho-comportementaux dans la démence (SPCD), tandis que les aidants tendent à associer les SPCD, notamment productifs, à une qualité de vie réduite chez leur proche (S. Banerjee et al., 2006; Buckley et al., 2012; Gräske, Meyer, & Wolf-Ostermann, 2014; Hurt et al., 2010; Karttunen et al., 2011; Mjørud, Røsvik, Rokstad, Kirkevold, & Engedal, 2014; Sloane et al., 2005)

De même, le nombre d'hospitalisations (Bosboom et al., 2013), la présence d'événements positifs dans la vie de la personne démente (Logsdon et al., 2002), le fait que le patient pratique des activités de loisir (Black et al., 2012; Bosboom et al., 2013) ou des activités physiques (Harmer & Orrell, 2008), sont associés à la qualité de vie uniquement lorsqu'elle est évaluée par les aidants.

Plusieurs hypothèses ont été mises en avant pour expliquer ces différences d'évaluation entre les personnes démentes et leurs aidants. Les personnes n'ayant pas ou peu conscience de leurs troubles pourraient estimer leur quotidien tout à fait satisfaisant malgré des conditions objectives dégradées. (Trigg, Watts, Jones, & Tod, 2011). Hurt et al. proposent également

qu'une bonne évaluation pourrait refléter la mise en place de mécanismes d'ajustement à la maladie au quotidien (Hurt et al., 2010). On peut noter que ces ajustements nécessitent en général la présence d'un ou plusieurs proches, créant une dynamique parfois précaire de dépendance voire d'interdépendance dans les différents actes du quotidien.

Du côté de l'aidant, certains facteurs liés à sa propre situation d'aide peuvent venir moduler l'évaluation qu'il fait de la qualité de vie de son proche dément. Ainsi, plus l'aidant évaluera sa propre qualité de vie et sa santé comme altérées, plus il aura tendance à évaluer négativement la qualité de vie de son proche aidé et inversement (Black et al., 2012). La présence d'une symptomatologie dépressive ou d'un épisode dépressif majeur chez l'aidant tend également à exacerber cette évaluation négative, tout comme un fort sentiment de fardeau vis-à-vis de sa situation d'aidance (Andrieu et al., 2016).

Enfin, les modalités d'évaluation participent également de ces différences. En effet, la pertinence de demander directement à une personne démente d'évaluer sa propre qualité de vie est très discutée dans la littérature, et a donné lieu à la construction de plusieurs échelles à destination de l'aidant. Ainsi, une revue de la littérature de (Missotten et al., 2016) répertorie 18 échelles et questionnaires (voir Tableau 2) ayant montré une validité plus ou moins bonne dans l'évaluation de la qualité de vie dans la démence. Ces outils se distinguaient sur quatre points essentiels : la définition de la qualité de vie, les modèles théoriques de la qualité de vie sur lesquels les outils s'appuyaient, les domaines et dimensions de la qualité de vie opérationnalisés, et enfin la manière dont les items sont formulés.

QUALITE DE VIE DES PERSONNES AGEES EN EHPAD

Tableau 2 - Instruments d'évaluation de la qualité de vie des personnes démentes accompagnées de leurs caractéristiques méthodologiques principales - Tiré de Missotten et al (2016)

INSTRUMENT	REFERENCES	COLLECTION	SEVERITY	SETTING	(REFERENCE)	DOMAINS
Dementia care mapping (DCM)	1-5	Direct observation (trained observer)	All stages	Institution	22 (2); 24 (3)	2
Activity and affect indicators of quality of life (AAIQoL)	6-7	Proxy-report (trained interviewer)	Mild-moderate	Community institution	21	2
Community dementia quality of life profile(CDQLP)	8-9	Proxy-report	All stages	Community	33	4
Quality of life in Alzheimer's disease(QoL-AD)	10-12	Self-proxy-report (interview for self-report)	All stages	Community institution	13	13
Alzheimer's disease-related quality of life instrument(ADRQL)	13-14	Proxy-report (trained interviewer according to manual)	All stages	Community institution	47 (13); 40 (14)	5
Dementia quality of life instrument (D-QoL)	15-16	Self-report (interview)	Mild-moderate	Community	29	5
Quality of life in late-stage dementia(QUALID)	17-18	Proxy-report (structured interview)	Moderate-severe	Institution	11	3
Quality of life assessment schedule(QOLAS)	19	Self-proxy-report (structured interview)	Mild-moderate	Community	10	5
Quality of life instrument for the Japanese elderly with dementia (QLDJ)	20-21	Proxy-report	Moderate-severe	Community institution	24	3
Cornell-brown scale for quality of life in dementia (CBS)	22-23	Self-proxy-report (clinician interview with patient and caregiver together)	Mild-moderate	Community	19	4
Quality of life in (for) dementia scale (QoL-D)	24	Proxy-report	Moderate-severe	Community institution	31	6
The vienna list	25	Proxy-report	Severe	Institution	40	5
DEMQL	26-27	Self-proxy-report (separate interviews according to manual)	Mild-moderate (self) all stages (proxy)	Community institution	28 (self) 31 (proxy)	5
QUALIDEM	28-30	Proxy-report (trained interviewer)	All stages	Institution	37	9
Bath assessment of subjective quality of life in dementia (BASQID)	31-32	Self-report (interview)	Mild-moderate	Community	24 (31); 14 (32)	2
Observing QOL in dementia (OQOLD) observing QOL for dementia advanced (OQOLDA)	33	Direct observation (trained observer)	Mild-severe (OQOLD) very severe (OQOLDA)	Institution	6	2
Dementia quality of life instrument (DQI)	34-36	Self-proxy-report (trained interviewer)	Mild-moderate	Community	5	5
DEMQL-U	37	Self-proxy-report (interview)	Mild-moderate (self) all stages (proxy)	Community	5 (self)	5 (self)
DEMQL-Proxy-U					4 (proxy)	4 (proxy)

*The classification of tools was established in chronological order based on the first publication of each of them. Only references providing conceptual information were retained. References: 1: Kitwood and Bredin (1992); 2: Bredin et al. (1995); 3: Fossey et al. (2002); 4: Ballard et al. (2002); 5: Ballard et al. (2004); 6: Albert et al. (1996); 7: Albert et al. (2001); 8: Salek et al. (1996); 9: Salek et al. (1999); 10: Logsdon et al. (1999); 11: Logsdon et al. (2002); 12: Leon-Salas et al. (2011); 13: Rabins et al. (1999); 14: Kasper et al. (2009); 15: Brod et al. (1999); 16: Lucas-Carrasco et al. (2011); 17: Weiner et al. (2000); 18: Martin-Cook et al. (2005); 19: Selai et al. (2001); 20: Yamamoto-Mitani et al. (2002); 21: Yamamoto-Mitani et al. (2004); 22: Ready et al. (2002); 23: Lucas-Carrasco et al. (2013); 24: Terada et al. (2002); 25: Porzolt et al. (2004); 26: Smith et al. (2005a); 27: Smith et al. (2005b); 28: Ettema et al. (2005b); 29: Ettema et al. (2007a); 30: Ettema et al. (2007b); 31: Trigg et al. (2007a); 32: Trigg et al. (2007b); 33: Edelman et al. (2007); 34: Scholzel-Dorenbos et al. (2012); 35: Arons et al. (2012); 36: Arons et al. (2013); 37: Mulhern et al. (2012).

Deux manières de prendre en compte l'altération cognitive explique, au moins pour partie, cette pluralité de questionnaires reposant sur des conditions de passations différentes.

La première approche repose sur l'idée que les troubles cognitifs de la démence ne permettent pas aux personnes de fournir une évaluation fiable et cohérente dans le temps de leur propre qualité de vie (Rabins et al., 1999) et ce, quel que soit le stade de la pathologie, laissant donc aux aidants professionnels et familiaux la tâche de l'évaluer en leur nom. L'évaluation réalisée par la personne démentie serait possible, mais serait envisagée comme un complément non indispensable à l'évaluation faite par l'aidant (Trigg et al., 2011).

Cette hypothèse a donné lieu à deux types d'évaluations : l'observation et les questionnaires remplis uniquement par un tiers, à savoir un aidant professionnel ou familial.

L'observation comme méthode d'évaluation doit remplir certains prérequis. Elle doit notamment s'appuyer sur une grille d'observation validée, recensant des comportements standardisés censés refléter l'état intérieur de la personne démentie. Néanmoins, évaluer la qualité de vie par l'intermédiaire des seules manifestations comportementales ne permet pas d'accéder au ressenti propre de la personne évaluée. De plus, des domaines pourtant identifiés

comme essentiels à une bonne qualité de vie sont parfois absents (par exemple, le bien-être physique n'est pas évalué dans la QUALIDEM) (Ettema, Dröes, de Lange, et al., 2005), avec comme conséquences possibles une surestimation ou une sous-estimation de certains aspects de la qualité de vie du patient par rapport à une auto-évaluation.

L'observation nécessite également une formation de l'observateur, c'est-à-dire d'un membre du personnel soignant, à son utilisation. Malgré cette formation, la validité inter-observateur reste généralement faible (Ballard et al., 2001). De plus, ce type d'évaluation, réalisée par des professionnels, ne permet pas la contribution des aidants informels, malgré les connaissances approfondies qu'ils pourraient avoir du patient. Enfin, l'observation nécessite un temps conséquent, à l'instar du Dementia Care Mapping (Brooker, 2005), qui nécessite un temps d'observation toutes les cinq minutes sur une période de six heures consécutives.

L'intérêt principal de cette évaluation est sa compatibilité avec tous les stades de la démence, dans la mesure où elle permet de s'abstraire des capacités d'expression ou de compréhension de la personne atteinte de démence (Observing Quality of life in dementia – OQOLD) (Edelman et al., 2007). En clinique, elle peut être un complément intéressant à l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) en offrant un autre angle d'analyse des comportements.

Des questionnaires remplis par un proche ont également été validés, afin d'avoir accès à des informations venant de la famille ou d'aidants professionnels non formés aux grilles d'observation. Ces questionnaires souffrent finalement de limites similaires à celles imputables à l'observation. En effet, l'aidant est-il le plus à même d'estimer la qualité de vie d'une tierce personne, fut-elle son proche (Moyle, Mcallister, Venturato, & Adams, 2007) ? Son évaluation est-elle *suffisante* pour appréhender la qualité de vie subjective ? Si dans le cas de démences sévères, où les capacités cognitives et communicationnelles sont fortement altérées, l'intermédiaire d'un aidant ou d'une observation directe semblent être incontournables, c'est loin d'être le cas à tous les stades de la démence.

La deuxième approche dans l'évaluation de la qualité de vie chez les personnes démentes repose sur l'idée que les personnes atteintes de démence, même à un stade modérément sévère, sont capables d'exprimer leur ressenti et ce qui compte pour elles (Trigg, Jones, & Skevington, 2007). Cette prise en compte du point de vue de la personne démente a permis de développer des échelles de qualité de vie construites sur la base de consultations avec des personnes démentes, des experts et des aidants, comme pour l'échelle BASQID (Trigg, Skevington, & Jones, 2007) ou la QoL-AD (Logsdon et al., 2002). L'intérêt principal de ces échelles réside

dans l'implication de la personne démente dans sa propre prise en charge, avec des instruments auxquels elle répond elle-même, parfois complétés par une évaluation faite par un aidant familial ou professionnel. Ces outils sont adaptés dans la mesure du possible aux problématiques cognitives et physiques des personnes âgées démentes : questions courtes, choix multiples limités à quelques modalités voire à des dessins, formulations simples, temps de passation rapide (moins de dix minutes). Certaines échelles évaluent également en amont la compréhension de la consigne et les capacités d'expression du répondant, comme par exemple dans l'échelle Quality-of-life Assessment in dementia (Demqol (Smith et al., 2005)). Il faut en effet garder à l'esprit que répondre à une question ne veut pas toujours dire que la question a été comprise, d'où l'expertise nécessaire du psychologue pour déterminer quel type d'évaluation est le plus adapté (sachant que ce type d'évaluation n'est pas possible dans la démence sévère ou si la communication est très altérée) (Ettema, Dröes, De Lange, Mellenbergh, & Ribbe, 2005). Dans cette approche, les proches sont vus comme des sources d'informations *complémentaires* à la source principale – la personne démente. Néanmoins, la différence de scores entre aidants et aidés est parfois très importante (Beer et al., 2010), même si elle est atténuée lorsque le proche est invité à évaluer la qualité de vie de son parent en imaginant comment répondrait celui-ci (Leontjevas, Teerenstra, Smalbrugge, Koopmans, & Gerritsen, 2016). La « Quality of Life – Alzheimer's Disease » (QoL-AD) (Logsdon et al., 1999), par exemple, utilise cette consigne tout en proposant une pondération des scores permettant de donner un poids plus important à l'évaluation réalisée par la personne démente, afin de limiter au maximum le biais que peut introduire l'aidant.

Ces différences pourraient finalement s'expliquer par le fait que lorsque l'on interroge une personne démente et son aidant, le concept mesuré n'est pas nécessairement compris de la même manière, notamment au regard de l'évolution des troubles cognitifs d'une personne démente (Ettema, Dröes, de Lange, et al., 2005). Ainsi, dans le cas où une intervention de quelque nature que ce soit est appliquée, et que l'impact sur la qualité de vie est évalué, il apparaît essentiel de définir en amont quels scores l'intervention est destinée à modifier, ceux de l'aidant ou ceux de l'aidé (Bosboom et al., 2013; Ydstebø et al., 2018). La confrontation des points de vue (comme par exemple dans la Demqol et sa version pour les aidants, la Demqol-Proxy (Smith et al., 2005) peut ainsi permettre une prise en charge optimale de la dyade en identifiant pour chacun ce qui pose problème, ce qui est important, ce qui est jugé satisfaisant ou insatisfaisant.

4. La qualité de vie en EHPAD

Souvent assimilés à la démence et la dépendance – les résidents déments représentent plus de la moitié des résidents, soit environ 260,000 personnes – les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ne sont pas plébiscités par la population française. 17% des Français seulement estiment qu'ils pourraient envisager d'y placer un proche (Prévost, 2011). Avec un âge moyen d'entrée avancé (85 ans et 8 mois) et des niveaux de dépendance qui ne cessent d'augmenter, l'EHPAD tend à cristalliser les peurs autour du vieillissement. Il souffre de nombreux stéréotypes, lesquels sont fortement relayés dans les médias, mais aussi d'une image ternie par des cas de maltraitance régulièrement rapportés. Pourtant, les résidents des EHPAD sont globalement satisfaits de leur prise en charge, les auteurs faisant l'hypothèse que les résidents évalueraient leurs conditions non pas en considérant ce qu'elles étaient avant l'entrée, mais ce qu'elles seraient s'ils vivaient encore à domicile (Chazal, 2011). Néanmoins, être satisfait de sa prise en charge, s'il s'agit bien d'un aspect primordial dans la qualité de vie des personnes dépendantes, ne demeure pas moins insuffisant pour appréhender la qualité de vie en institution, comme nous l'illustrons dans le préambule avec l'exemple de Mr et Mme S.

a. Pourquoi rentre-t-on en institution ?

Si l'admission peut être temporaire, par exemple dans le cas d'établissements offrant des solutions de répit pour les aidants, elle est le plus souvent définitive. L'institution devient alors officiellement le nouveau lieu de vie du résident. Entrer en EHPAD n'est pas une transition anodine dans la vie d'une personne. L'admission est souvent la conséquence de problématiques médicales majeures, dont la démence (Hajek et al., 2015) (qui multiplie par presque 4 le risque d'entrer en institution chez les personnes prises en charge au domicile (Wergeland, Selbæk, Bergh, Soederhamn, & Kirkevold, 2015)), la dépendance (Gaugler, Duval, Anderson, & Kane, 2007; Hajek et al., 2015; Toot, Swinson, Devine, Challis, & Orrell, 2017), la présence d'une dépression (Hajek et al., 2015), et de manière générale la présence de comorbidités (Nihtilä et al., 2008) une chute, une hospitalisation, ou encore une dégradation soudaine de l'état de santé, par exemple après un accident vasculaire cérébral. Plus le niveau cognitif est altéré, plus le risque d'institutionnalisation est important (Han, Gill, Jones, & Allore, 2016).

Des problématiques matérielles peuvent également favoriser une admission, notamment lorsque le domicile devient inadapté ou que le coût des interventions à domicile ne peut être couvert. Des facteurs psychosociaux, tels que le veuvage (Hajek et al., 2015), l'absence de

soutien social, un sentiment de solitude, un besoin de se sentir en sécurité, ou encore des difficultés relationnelles entre la personne âgée et des aidants familiaux ou professionnels, peuvent également être prédicteurs d'une demande d'admission. Parmi les raisons les plus fréquemment citées par les aidants familiaux, on peut citer un sentiment d'incapacité à gérer plus longtemps une situation au domicile qui les dépasse, générant un fort sentiment de fardeau (Afram et al., 2014; Toot et al., 2017), l'impression d'être enfermé dans leur rôle d'aidant ou encore une faible santé perçue (Gaugler, Kane, Kane, Clay, & Newcomer, 2003). L'EHPAD peut ainsi être la meilleure solution de prise en charge pour des personnes qui ne peuvent plus recevoir les soins adéquats au domicile, auprès d'aidants qui ne peuvent plus les fournir.

b. Pourquoi la qualité de vie changerait-elle par rapport au domicile ?

Le souhait de nombreuses personnes étant de vieillir chez elles (Franco, 2010) – ce qui est encouragé par les derniers plans gouvernementaux et l'augmentation des aides financières et professionnelles au domicile – demander une admission pour soi ou son proche peut intervenir tardivement. Un délai conséquent peut exister entre la demande et l'entrée effective, les EHPAD ayant des listes d'attente plus ou moins longues. Ainsi, des personnes âgées qui auraient pu en bénéficier plus tôt rentrent tardivement en institution, avec un niveau de dépendance et des besoins en termes de soins très élevés. Dans ce cas de figure, l'entrée en institution peut permettre une prise en charge plus adaptée médicalement, en offrant une présence continue du personnel et une réévaluation régulière des besoins des résidents. En témoigne une étude auprès de 174 personnes âgées démentes espagnoles : les personnes vivant à leur domicile présentaient une qualité de vie réduite par rapport aux participants vivant en institution gériatrique depuis quelques semaines (n = 113), ainsi qu'une symptomatologie dépressive plus importante, ces résultats se retrouvant que la qualité de vie soit évaluée par les personnes elles-mêmes ou par un proche (Miguel et al., 2016). Les auteurs voient une limite dans le fait que le groupe au domicile soit « *in the margin of care* », c'est-à-dire requièrent des soins qui ne peuvent plus être assurés au domicile. Nous pensons au contraire que cela illustre l'importance de prendre en compte la situation au domicile précédant l'entrée en institution pour mieux comprendre la trajectoire de qualité de vie ultérieure des personnes, une fois institutionnalisées.

Malgré des soins plus adaptés, entrer en EHPAD constitue avant tout un déracinement. Le quotidien du résident est ainsi bouleversé et contraint par la dynamique institutionnelle. Malgré certains efforts pour accommoder les résidents, la liberté de circulation et les horaires

n'en restent pas moins dictés par des aspects avant tout pragmatiques. Il en découle des horaires de repas et de soins déterminés, des activités régulières qui s'ancrent dans une routine plus communautaire qu'individualisée, mais aussi des accès restreints à certaines parties du bâtiment, voire vers la sortie de l'établissement, notamment à l'aide de digicodes qui peuvent favoriser un sentiment d'enfermement (Heggestad, Nortvedt, & Slettebø, 2013).

De plus, la cohabitation avec des personnes souffrant majoritairement de troubles cognitifs et du comportement peut amener en retour des comportements de retrait social et d'évitement (Hauge & Kristin, 2008). L'espace personnel de la chambre, parfois encore partagée avec un autre résident, peut rapidement devenir un espace de soin et d'intrusions – par le personnel ou par les autres résidents. La vie en communauté, au milieu de personnes âgées et de soignants uniquement, fait suite à une vie souvent passée seul ou en couple à son domicile, et nécessite une redéfinition de l'espace personnel, du chez-soi, mais aussi de son rôle social, familial et marital (Johnson & Bibbo, 2014).. Cette appropriation d'un espace communautaire semble influencée par le contexte culturel : il semble par exemple plus facilement accepté par les personnes âgées chinoises que par les européens (Lee, Woo, & Mackenzie, 2002).

On observe de plus que les raisons de l'entrée ne sont pas toujours claires pour les résidents, et que celles que ces derniers indiquent comme responsables de leur admission ne correspondent pas toujours à celles mentionnés dans leur dossier (Scocco, Rapattoni, & Fantoni, 2006). De nombreuses raisons peuvent l'expliquer : un manque d'information sur les modalités d'admission ; la possession d'informations erronées avec un hébergement effectivement présenté comme temporaire ; des problématiques cognitives, comme une désorientation spatio-temporelle ou des troubles mnésiques ; un désaccord avec la décision d'admission et un désir de retour au domicile ; un refus de la réalité de l'institutionnalisation.

La transition entre le domicile et l'institution est généralement un processus que la personne âgée ne traverse pas seule. La procédure d'admission est en effet souvent initiée par les aidants (Somme, 2003), pour qui elle peut être à double tranchant. Si certains y voient la possibilité pour leur proche d'être mieux pris en charge et peuvent réinvestir la relation avec leur proche en s'abstrayant au moins en partie de la relation d'aidance, l'admission n'allège pas nécessairement le fardeau ressenti par les aidants par rapport au domicile (Gaugler, Mittelman, Hepburn, & Newcomer, 2010). Cela peut au contraire mettre à mal le rôle qu'ils occupaient dans la famille et pour la personne âgée, s'étant eux-mêmes définis au travers de leur rôle d'aidant. Il peut de même exister une importante culpabilité liée au fait de « mettre son proche en institution » (Bern-Klug, 2008). Cette expression très usitée illustre l'image négative dont

souffrent à la fois les personnes âgées et l'EHPAD, la personne étant reléguée au rang passif de complément d'objet direct et déplacée vers un lieu indéterminé qui n'est pas chez elle.

c. Quels facteurs associés à la qualité de vie en institution ?

En raison du statut particulier de l'EHPAD, à la fois lieu de soin et lieu de vie, il existe certaines spécificités dans les facteurs associés à la qualité de vie, notamment au moment de l'admission.

Quatre configurations de « négociations » dans le cas d'une entrée en institution gériatrique ont été identifiées (Mantovani, Rolland, & Andrieu, 2007) :

1. L'entrée de « plein gré », décidée par la personne âgée seule ;
2. L'entrée négociée dans la compromission, entre la famille et la personne âgée ;
3. L'entrée « légitimée » par les proches et les professionnels, le rôle décisionnaire de la personne âgée devenant secondaire ;
4. L'entrée « imposée » par les professionnels.

Avant même l'entrée, avoir participé, ou du moins avoir le sentiment d'avoir participé, à la prise de décision (configurations 1 et 2, parfois 3) est associée à une meilleure qualité de vie une fois en institution (Somme, 2003). Pourtant, dans une étude récente de la DRESS, seuls 14% des résidents avaient décidé seuls de leur admission et 21% déclaraient n'avoir pas participé au choix de l'établissement (chiffre modéré par les aidants, seulement 7% d'entre eux considérant que leurs proches n'avaient pas eu leur mot à dire).

De même, avoir été préparé à l'entrée, c'est-à-dire avoir eu suffisamment de temps pour anticiper psychologiquement mais aussi matériellement une admission, favorise une meilleure adaptation et une meilleure qualité de vie ultérieures (Chao et al., 2008). Pourtant, 60% des résidents estiment de ne pas avoir été suffisamment préparés (Agence Nationale de L'Evaluation et de qualité des Etablissements et services sociaux et médico-sociaux - ANESM, 2013). Les admissions sont souvent associées à des conditions particulières : épuisement de l'aidant, chute, dégradation brutale de la santé, (Harrison et al., 2017) qui sont eux-mêmes des facteurs associés à une qualité de vie dégradée. Ces urgences médicales peuvent donner lieu à une hospitalisation avant une admission définitive, parfois sans retour au domicile. Ce lieu de soin précédant l'entrée aurait selon certaines études un effet surprenant : dans l'étude d'Achterberg (Achterberg, Pot, Kerkstra, & Ribbe, 2006) malgré une forte prévalence de symptômes dépressifs à 10 jours de l'admission chez tous les nouveaux résidents, ces

symptômes étaient moins prégnants si la personne arrivait d'un hôpital plutôt que de son domicile (19,7% vs 34,3%). Les auteurs faisaient l'hypothèse que les personnes hospitalisées auraient plus de temps pour se préparer à l'éventualité d'une institutionnalisation par rapport à des personnes arrivant de leur domicile.

L'âge à l'entrée reste déterminant : ainsi, les personnes entre 70 et 80 ans ont deux fois moins de chance de bien vivre leur entrée par rapport à des personnes de plus de 80 ans (Prévost, 2011). Le vécu de ce moment de transition est pourtant essentiel pour la qualité de vie de la personne âgée. En effet, les résidents qui déclarent avoir bien vécu leur admission ont six fois plus de chances de se sentir bien dans l'EHPAD que les personnes qui ont mal vécu celle-ci, soit 2 résidents sur 10 (DREES, 2011).

Plusieurs facteurs ont été identifiés comme étant associés à une bonne qualité de vie une fois en EHPAD, notamment une bonne indépendance fonctionnelle et une santé jugée satisfaisante (Fernández-Mayoralas et al., 2015). Les possibilités de socialisation, comme le fait de pouvoir se réunir avec les personnes aimées et se sentir soutenu ou encore de bonnes relations avec les autres résidents et le personnel soignant (Mitchell & Kemp, 2000; Wolff, 2013) apparaissent comme des éléments clés d'une bonne qualité de vie, tout comme la qualité des soins et de l'accompagnement, qui se concrétisent dans la disponibilité des gériatres, le niveau de formation des soignants, le ratio personnel/résident, les activités proposées, la qualité de la nourriture, la présence de professionnels supplémentaires (soignants ou non, par exemple des kinésithérapeutes ou un coiffeur) (Marventano et al., 2015). La présence d'une dépression (Borowiak & Kostka, 2004; Sivertsen, Bjørkløf, Engedal, Selbæk, & Helvik, 2015), de douleurs chroniques (Zanocchi et al., 2008) et une longue durée d'institutionnalisation (Marventano et al., 2015) semblent quant à elles avoir un impact négatif sur la qualité de vie. Le niveau de qualité de vie à l'entrée semble également prédictif de l'évolution de cette dernière : plus la qualité de vie est élevée à l'entrée, plus le déclin est important au cours du temps (Mjørud et al., 2014; Selwood, Thorgrimsen, & Orrell, 2005).

Ces éléments questionnent finalement l'adaptation à un nouveau lieu de vie et de soin. Plus spécifique que la question de la qualité de vie, mais recoupant finalement les mêmes domaines (sphères personnelle, sociale, physique et du bien-être global), l'adaptation pourrait se définir comme l'interaction entre la personne et l'environnement (Roy & Andrews, 1991), ici entre la personne âgée et l'institution. D'autres modèles présentent l'adaptation psychosociale à l'institution à travers trois composantes : le sentiment de valeur personnelle, le sentiment d'appartenance, et le sentiment de continuité (Chao et al., 2008). Ces modèles

questionnent le rapport que la personne âgée entretient avec l'institution, la place qu'elle y trouve, mais également celle qui lui est donnée. Cette adaptation nécessaire passe par la création de nouveaux réseaux sociaux, une redéfinition de ses possibilités de contrôle sur son environnement et la mise en place de stratégies de coping, mais également de nouveaux rythmes de vie et de nouvelles routines (Johnson & Bibbo, 2014). Si l'on reprend les domaines importants de la qualité de vie pour les personnes âgées identifiés plus haut, à savoir l'autonomie, le sentiment de contrôle, le fait de pouvoir s'occuper d'elles-mêmes, le droit à la vie privée ou encore la santé (Leeuwen et al., 2019), nous pouvons observer que ces domaines sont mis à mal par le contexte médical et de dépendance sous-tendant l'entrée mais également par le contexte institutionnel, où les possibilités de choix et d'intimité sont réduites.

L'ensemble de ces éléments vient appuyer la thèse d'un « relocation stress syndrome » (Manion & Rantz, 1995) faisant référence à la présence d'un ensemble de symptômes consécutifs à une entrée en institution chez les personnes âgées : anxiété, désorientation, sentiment de solitude et de désespoir. Si l'existence d'un tel syndrome en tant que tel reste discuté, avec notamment des études qui montrent que sa prévalence serait surestimée (Walker, Curry, & Hogstel, 2007), il permet d'appréhender globalement l'impact possible de cette transition sur les personnes qui la vivent.

d. Différences entre le domicile et l'institution

L'influence directe de l'EHPAD sur la qualité de vie des personnes âgées est sujette à discussion (Karakaya, Bilgin, Ekici, Köse, & Otman, 2009). En effet, les facteurs les plus associés à une entrée en institution (dépendance, dépression, épuisement de l'aidant, problèmes financiers, etc.) ne sont pas pour autant *spécifiques* à cette situation et sont associés à une qualité de vie dégradée quel que soit le contexte. L'évolution de la dépendance allant rarement vers une issue positive, un moins bon état de santé général en institution pourrait ainsi expliquer la moins bonne qualité de vie en institution. C'est en tout cas l'hypothèse de Vitorino et al. (Vitorino, Paskulin, & Vianna, 2013), pour qui la qualité de vie plus faible observée en maison de retraite serait plutôt un artefact, lié à des facteurs sociodémographiques et médicaux plutôt qu'au lieu de vie en lui-même.

Néanmoins, dans une majorité d'études, les personnes sans troubles cognitifs qui vivent en institution présentent des mesures de qualité de vie inférieures à celles vivant au domicile, et ce, à toutes les sous-échelles du questionnaire Short Form Health Survey – 36 Items (SF-36)

(J. E. Ware & Sherbourne, 1992), après avoir pris en compte les facteurs de confusion évoqués par Vitorino et al. (Drageset, Eide, & Corbett, 2017). De manière générale, les résidents tendent à voir leur qualité de vie physique décliner au fil du temps (Drageset et al., 2017), tandis que les autres domaines resteraient relativement stables. Nous retrouvons également ces résultats chez les personnes âgées au domicile (Ydstebø et al., 2018). Néanmoins, les comparaisons entre les études restent complexes, en raison, notamment de la grande variété d'instruments d'évaluation, lesquels ne permettent pas toujours de prendre en compte la sévérité des troubles cognitifs que peuvent présenter certains résidents en maison de retraite (Aspden et al., 2014).

5. Qualité de vie, EHPAD et démence

Nous venons de voir qu'évaluer la qualité de vie de personnes souffrant de démence, mais également celle de personnes vivant en institution gériatrique, présentent certaines difficultés. Or, les deux situations coexistent souvent : plus de 70% des personnes de plus de 75 ans souffrant de démence sont prises en charge en EHPAD (Pariante et al., 2005). De fait, dans ces situations, les difficultés d'évaluation de la qualité de vie s'ajoutent – voire se potentialisent – et rendent l'étude de la qualité de vie chez les personnes démentes en institution d'autant plus complexe.

Entrer en EHPAD multiplie la mortalité par deux chez les personnes démentes (Aneshensel, Pearlin, Levy-Storms, & Schuler, 2000). Pourtant, au domicile comme en institution (Selwood et al., 2005), ces dernières ne semblent pas nécessairement percevoir le déclin de leur qualité de vie objective (augmentation de la dépendance et des troubles cognitifs) et présentent des scores de qualité de vie subjective globalement stables, même sur de longues périodes (18 mois pour Bosboom et al., 2013; 2 ans pour Missotten et al., 2007). Cette stabilité apparente masquerait en fait des fluctuations importantes au cours du temps (Beerens et al., 2015; Missotten et al., 2007; van der Zon et al., 2018). Beerens et al (2015) identifient ainsi trois types de trajectoires de qualité de vie chez les personnes démentes en institution en utilisant l'échelle QoL-AD (Logsdon et al., 1999), à laquelle répondent les résidents et leurs proches. Ainsi, la moitié des résidents interrogés présente en effet une qualité de vie de stables sur une période de trois mois après leur entrée en institution, tandis, tandis qu'un quart présente un déclin et un quart une amélioration. La trajectoire de déclin serait principalement associée à une qualité de vie initiale plus élevées et à des symptômes dépressifs et anxieux plus faibles à l'entrée, ainsi qu'à un nombre élevé de problèmes de santé chroniques. Les auteurs identifient également un effet de la cognition, une moindre altération étant associé à une moins bonne qualité de vie au cours du temps (Beerens et al., 2015).

Le point de vue de l'aidant est globalement plus négatif. En institution, les aidants de personnes démentes rapportent un déclin significatif de la qualité de vie de leur proche, en lien avec la dégradation des capacités physiques et cognitives (Leontjevas et al., 2016; Lyketsos et al., 2003; Römhild et al., 2018), ce que l'on retrouve également lorsque l'évaluation est réalisée par un soignant (Olsen et al., 2016). Les facteurs les plus associés à une dégradation de la qualité de vie perçue par l'aidant sont notamment le nombre de problèmes de santé chroniques ainsi que les scores à l'entrée en institution, un score élevé étant associé à un déclin ultérieur

significatif (Castro-Monteiro et al., 2014). L'entrée en maison de retraite n'apporterait ainsi ni amélioration ni stabilisation de la qualité de vie et des symptômes psychiatriques, avec au contraire des symptômes psychiatriques plus présents six mois après l'institutionnalisation (Scooco et al., 2006), et un déclin significatif de la qualité de vie perçue par l'aidant professionnel (Olsen et al., 2016). Chez les personnes souffrant de démence sévère, Garre-Olmo et al. (2012) ont montré que certains facteurs environnementaux – bruit, luminosité et température inadaptées – sont associés à des scores de qualité de vie diminués à la QUALID (Weiner et al., 2000), une échelle de qualité de vie observationnelle, particulièrement chez les résidents exposés à ces facteurs un grand nombre d'heures dans la journée. La prise en compte de ces facteurs environnementaux peut être particulièrement complexe à gérer dans le contexte communautaire de l'EHPAD, particulièrement face à des résidents qui souffrent d'importants déficits de communication.

Les études comparant la qualité de vie chez les personnes démentes entre domicile et institution s'intéressent généralement à deux groupes distincts (Beerens et al., 2014; Miguel et al., 2016; Olsen et al., 2016), et n'évaluent donc pas la trajectoire de qualité de vie au cours du processus d'institutionnalisation chez les mêmes individus au cours du temps.

III. PROBLEMATIQUES ET OBJECTIFS

Dans la littérature, il existe peu de données longitudinales sur la qualité de vie des personnes âgées. Parmi ces études, à notre connaissance, aucune ne comprend la transition domicile-institution sur une durée de plus de quelques mois (trois mois pour l'étude RightTimePlaceCare (Verbeek et al., 2012)). De même, alors que des études ont identifié des éléments au domicile pouvant influencer l'adaptation et la qualité de vie une fois en EHPAD chez des résidents ne souffrant pas ou peu de troubles cognitifs, les données restent très limitées dans le contexte des personnes souffrant de troubles neurodégénératifs. Pourtant, ces données sont nécessaires pour mieux caractériser les futures actions au sein d'une population qui ne cesse de croître et dont l'EHPAD est un des premiers pourvoyeurs de prise en charge.

Au vu de ces constats, l'objectif principal de cette thèse était d'étudier l'évolution de la qualité de vie des personnes âgées entrant en EHPAD dans une perspective longitudinale allant du domicile à l'institution. Deux approches ont été développées afin d'étudier la question, une approche épidémiologique et une approche orientée recherche clinique :

Une approche « macroscopique », épidémiologique, utilisant les données de cohortes populationnelles, nous a permis dans un premier temps de construire un proxy (une mesure qui va permettre d'approcher le concept que l'on souhaite mesurer) de qualité de vie subjective et de le valider au regard des variables existantes dans les cohortes épidémiologiques PAQUID et AMI. Dans un deuxième temps, l'utilisation de ce *proxy* a permis d'étudier les trajectoires de qualité de vie du domicile à l'institution chez les mêmes individus suivis sur une période de plusieurs années grâce aux données de la cohorte PAQUID.

Les études populationnelles prospectives ont l'avantage considérable de porter sur de larges échantillons et de permettre l'étude des mêmes individus sur une longue période de suivi. Pour autant, ces études sont souvent contraintes par le nombre d'informations recueillies, se devant d'être relativement concis pour des raisons évidentes de faisabilité. Aussi, au-delà de l'évolution des mesures de qualité de vie, il était important de chercher à comprendre ce qui se joue dans ce processus de transition entre le domicile et l'institution, notamment pour les personnes souffrant de démence, chez qui ce type de données reste rare. Ainsi, une étude avec un focus plus « microscopique » constitue la troisième partie de cette thèse, consistant en la mise en place de l'étude QoL-EHPAD, une étude en EHPAD destinée à identifier les

L'ETUDE AMI

prédicteurs, au domicile, d'une bonne qualité et d'une bonne adaptation chez les personnes démentes une fois entrées en institution.

IV. METHODOLOGIE

Cette thèse s'appuie sur les données de deux études de cohortes en population générale – PAQUID (Dartigues et al., 1991) et AMI (Pérès et al., 2012) - ainsi que sur une étude clinique prospective observationnelle multicentrique, l'étude QoL-EHPAD (Qualité de vie en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, Villeneuve, Meillon, Tabue-Teguo, Bergua, & Amieva, 2019).

Les données de l'étude PAQUID ont servi de base pour valider un proxy de qualité de vie subjective composé de six items couramment recueillis dans les études de cohorte. Les analyses ont été répliquées dans l'échantillon de l'étude AMI, afin de confirmer nos résultats sur un échantillon indépendant. La cohorte PAQUID, grâce à la mise au point de ce proxy et au suivi prospectif non seulement de personnes vivant à domicile mais aussi de celles entrant en institution, a également permis d'étudier l'évolution de la qualité de vie avant et après l'entrée en institution.

Enfin, pour ce qui est de l'étude QoL-EHPAD, la rédaction du protocole de recherche et la mise en place de cette étude font partie intégrante de ce travail de thèse.

1. L'étude AMI

L'étude Approche Multidisciplinaire Intégrée (AMI) (Pérès et al., 2012) est une cohorte prospective, dont l'objectif principal est d'étudier les déterminants de la santé et du vieillissement en milieu rural. Débutée en 2007, elle comprend 1002 retraités agricoles vivant au domicile en milieu rural (Gironde). Pour être inclus, les participants devaient répondre aux critères suivants :

- Avoir 65 ans ou plus
- Être retraité d'un métier issu du monde agricole
- Avoir travaillé dans l'agriculture pendant au moins 20 ans
- Être affilié à la Mutualité Sociale Agricole (MSA), la Sécurité Sociale des travailleurs agricoles
- Vivre en zone rurale, telle que définie par les critères de l'INSEE (INSEE, 2016)¹

Une proportion de propriétaires de ferme (1/3) et de travailleurs agricoles (2/3) a été définie a priori afin de respecter la répartition des profils sociodémographiques sur ce territoire. La sélection des participants s'est effectuée par tirage au sort sur la base des listes de la MSA.

Chaque participant reçoit à chaque suivi la visite à son domicile d'une psychologue formée à la psychogérontologie, qui recueille des données sociodémographiques, des informations sur l'environnement social du participant et sur ses capacités fonctionnelles, à l'aide des échelles de mobilité de Rosow (Rosow & Breslau, 1966), des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) de Lawton (M. P. Lawton & Brody, 1969) et des activités de base de la vie quotidienne (ADL) de Katz (Katz, 1983). La symptomatologie anxio-dépressive est évaluée à l'aide de la State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (Bruchon-Schweitzer & Paulhan, 1993; Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, 1983), la Centre for Epidemiologic Studies Depression scale (CES-D) (Fuhrer & Rouillon, 1989; Radloff, 1977) et le Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) (Sheehan et al., 1998) permettant d'objectiver la présence d'un épisode dépressif majeur.

¹ Ces critères ne sont plus en vigueur depuis octobre 2011. Ils ont été modifiés pour refléter l'évolution des espaces, en intégrant la notion de « zones périurbaines », ce qui a drastiquement réduit les zones pouvant être qualifiée de « rurales ».

L'ETUDE AMI

Un bilan neuropsychologique permet d'évaluer de nombreux domaines du fonctionnement cognitif :

- Altération cognitive globale avec le Mini Mental State Examination (MMSE) (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975)
- Mémoire épisodique avec l'épreuve de Mémoire de Récit (Wechsler & Stone, 1945) et le Rappel Libre/Rappel Indiqué 16 items (RL/RI 16) (Grober, Buschke, Crystal, Bang, & Dresner, 1988)
- Vitesse de traitement avec le sous-test des Codes de le WAIS-IV-R (Wechsler, 1981)
- Formation de concept avec le sous-test des Similitudes (Wechsler, 1981)
- Fluence verbale avec le Set Test d'Isaacs (Isaacs & Kennie, 1973)
- Mémoire visuo-spatiale avec le test des gobelets (Mokri et al., 2013)
- Mémoire et reconnaissance visuelle avec le DMS-48 (Barbeau et al., 2004)
- Présence d'une plainte mnésique (Thomas-Antérion et al., 2004)

A l'inclusion, un infirmier recueille les habitudes alimentaires, la présence ou l'absence de déficits sensoriels, prend la tension artérielle, évalue les troubles de l'équilibre et le risque de chute ou de malnutrition. En cas de suspicion de démence, cette visite est réalisée par un gériatre ou un neurologue.

2. L'étude PAQUID

La cohorte **PAQUID** (Personnes Âgées QUID) (Dartigues et al., 1991) s'intéresse depuis 1988 au vieillissement normal et pathologique (cérébral et fonctionnel) en population générale. Les objectifs comprenaient l'estimation de la prévalence et de l'incidence de la démence, la recherche de ses différents prédicteurs, ainsi que celle des facteurs de risque de la perte d'autonomie.

L'échantillon à l'inclusion comprenait 3 777 sujets de 65 ans et plus vivant à domicile, inclus après une première sélection aléatoire de 5 554 personnes à partir des listes électorales de 37 communes de Gironde et 38 de Dordogne. Cet échantillon était alors représentatif de la population âgée de Gironde (pour l'âge, le sexe et le niveau d'étude). (Dartigues et al., 1992)

Tous les deux ou trois ans depuis 1988, des psychologues formées réalisent des entretiens au domicile et recueillent de nombreuses informations :

- Données sociodémographiques : âge, sexe, statut marital, niveau d'études et profession exercée avant la retraite
- Données de santé :
 - o Antécédents médicaux (infarctus, Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), diabète, maladie de Parkinson, symptomatologie dépressive évaluée avec la CES-D (Fuhrer & Rouillon, 1989; Radloff, 1977), dyspnée, troubles visuels et auditifs)
 - o Prise en charge médicale au moment du suivi, le cas échéant (pathologies, médicaments, hospitalisations)
 - o Santé subjective
 - o État fonctionnel : échelle de Rosow (Rosow & Breslau, 1966), IADL (Lawton & Brody, 1969) et ADL (Katz, 1983)
- Présence d'aides au domicile informelles (conjoint, famille) ou intervention de professionnels (infirmiers, kinésithérapeute, présence verte, etc.)
- Informations sur les habitudes de vie (condition de vie, alimentation, alcool et tabac, activités pratiquées, loisirs)
- Entourage familial, satisfaction sociale, satisfaction de vie

Ce recueil est complété par une évaluation neuropsychologique :

- Altération cognitive globale avec le MMSE (Folstein et al., 1975)
- Vitesse de traitement avec le sous-test des Codes de le WAIS-IV-R (Wechsler, 1981)

- Formation de concept avec le sous-test des Similitudes (Wechsler, 1981)
- Fluence verbale avec le Set Test d'Isaacs (Isaacs & Kennie, 1973)
- Mémoire visuelle avec le test de rétention visuelle de Benton (Benton, 1965)
- Attention soutenue avec le test du barrage de Zazzo (Zazzo, 1969)

3. Détection de la démence dans les cohortes PAQUID et AMI

Les deux cohortes comprennent une démarche de détection active de la démence. En cas de suspicion de démence, sur la base des données recueillies et d'un questionnaire rempli par la psychologue reprenant les critères du DSM-III (Kendell, 1988), le participant reçoit la visite d'une neurologue ou d'une gériatre, afin d'affiner le diagnostic et l'étiologie. Cette visite est systématique dans le cas d'une baisse au MMSE d'au moins trois points par rapport à la dernière visite.

Sur la base des différents éléments du dossier, le diagnostic des personnes identifiées est ensuite confirmé ou invalidé par un consensus d'experts, à l'aide de critères prédéfinis : ceux du NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (McKhann et al., 1984) pour la maladie d'Alzheimer probable ou possible, du NINDS-AIREN (National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences) pour la démence vasculaire (Román et al., 1993), les critères cliniques standardisés pour la démence fronto-temporale (The Lund and Manchester Groups, 1994), la démence à Corps de Lewy (McKeith et al., 1996) et la démence de la maladie de Parkinson (Perez, Helmer, Dartigues, Auriacombe, & Tison, 2010).

Un courrier est ensuite adressé au médecin traitant du participant l'informant du diagnostic, afin qu'il communique ce dernier à son patient s'il le juge utile. Une étude de cas publiée en 2012 illustre cette procédure (Dartigues et al., 2012).

Si les participants ne sont pas joignables lors des suivis, une relance téléphonique et postale de l'entourage (personne ressource, famille, voisin, médecin traitant) est effectuée. En cas de décès ou d'entrée en institution, les dates et cause sont recherchées auprès du médecin traitant ou de la mairie de naissance, puis référencées dans la base de données de l'étude. En cas d'entrée en institution gériatrique, le suivi des participants continue, dans la mesure du possible.

Les études PAQUID et AMI ont reçu l'approbation du comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux. Tous les participants ont signé une fiche de consentement éclairé.

4. L'étude QoL-EHPAD

L'étude QoL-EHPAD est une étude clinique prospective observationnelle multicentrique, visant à identifier les facteurs liés au domicile susceptibles d'impacter la qualité de vie et l'adaptation à l'EHPAD de personnes souffrant de démence.

L'objectif principal est d'étudier l'impact des conditions dans lesquelles la décision d'un placement en institution a été prise (degré d'implication des personnes démentes dans la décision, programmation anticipée ou en urgence) sur la qualité de vie, mesurée par l'échelle QoL-AD (Logsdon et al., 1999; Wolak et al., 2009) et l'adaptation en EHPAD, mesurée par l'échelle de l'adaptation à l'institution (Castonguay & Ferron, 1999) six mois après l'entrée en institution. L'étude sera à terme réalisée auprès de 150 personnes souffrant de démence, accompagnées de leur aidant principal.

Pour être inclus, les participants, recrutés au sein des EHPAD investigateurs, doivent être âgés de plus de 65 ans, présenter une démence légère à modérée diagnostiquée par un spécialiste, avoir un proche aidant identifié ayant donné son accord pour participer, et ne pas s'opposer à la recherche. Les aidants, quant à eux, doivent avoir plus de 18 ans, être en contact régulier avec leur proche souffrant de démence (au moins une fois par semaine) et connaître ce dernier depuis au moins un an. Être placé sous sauvegarde de justice (tutelle pour les résidents et tout type de sauvegarde pour les aidants), présenter une pathologie générale sévère et instable ou être en situation de fin de vie constituent des critères d'exclusion pour les aidants et les résidents.

L'avis favorable de demande de promotion auprès du Centre Hospitalier d'Agen en juin 2017 a été rendu en octobre 2017. Le Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée IV, tiré au sort pour examiner le dossier, a donné un avis favorable définitif en février 2018. En mars 2018, une réunion de lancement de l'étude a été organisée en présence des membres de la cellule de recherche clinique de Centre Hospitalier d'Agen ainsi que des représentants des EHPAD ayant déjà donné leur accord de principe. L'objectif de cette réunion était de présenter les objectifs et la méthodologie de notre recherche. Les EHPAD partenaires, au nombre de 14, ont bénéficié ensuite d'une visite de mise en place de l'étude, sur site ou par téléphone.

L'étude comprend deux temps d'évaluation, au moment de l'entrée en institution et six mois après l'entrée effective. En amont de la visite d'inclusion, le médecin coordonnateur vérifie les critères d'inclusion et d'exclusion lors de l'évaluation des dossiers d'admission. Lors de la visite d'inclusion, il confirme les critères d'éligibilité ainsi que la participation du patient

L'ETUDE QOL-EHPAD

et de l'aidant, après les avoir informés des implications de l'étude. En accord avec la méthodologie de recherche pour les recherches non-interventionnelles impliquant la personne humaine (MR003), il référence la non-opposition à l'étude sur le dossier patient et sur les notes d'information à destination des participants et du classeur investigateur. Il contacte ensuite la psychologue chargée du recueil de données pour lui donner les informations de contact des participants. La psychologue propose alors des rendez-vous séparés à l'aidant et à la personne démente dans le mois suivant l'admission en EHPAD, puis après six mois.

A l'inclusion, les résidents sont interrogés sur la manière dont ils perçoivent leur vie lorsqu'ils étaient au domicile à l'aide des indicateurs suivants :

- Données sociodémographiques de l'aidant et du résident : âge, sexe, niveau d'étude, modalités de logement, statut marital et composition de la famille
- Satisfaction : soutien social, satisfaction de vie
- Aides financières et professionnelles reçues au domicile
- Données de santé
 - o Antécédents médicaux
 - o Problématiques médicales actuelles
 - o Douleurs
 - o Dépression : CES-D (Radloff, 1977)
 - o Santé perçue (Idler & Benyamini, 1997)
 - o Symptômes psycho-comportementaux : Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Cummings et al., 1994)
 - o Données nutritionnelles : Mini Nutritional Assessment (MNA) (Guigoz, Vellas, & Garry, 1997)
 - o Dépendance
 - Échelle d'autonomie de Katz (Katz, Downs, Cash, & Grotz, 1970)
 - IADL de Lawton (Lawton & Brody, 1969)
- Personnalité : Échelle TIPI – Ten Item Personality Inventory (Gosling, Rentfrow, & Swann Jr., 2003)
- Routinisation : Échelle de préférence de routinisation (Bouisson, 2002)
- Nombre, type et fréquence des activités physiques et de loisirs
- Niveau cognitif à l'entrée : Mini Mental State Examination (Folstein et al., 1975)
- Contexte d'entrée : implication dans la décision, entrée anticipée ou en urgence

- Qualité de vie du résident et de l'aidant : QoL-AD, SF-12 (J. Ware, Kosinski, & Keller, 1996)
- Fardeau de l'aidant : Burden Interview de Zarit (Zarit, Orr, & Zarit, 1985)

Des données sont également recueillies auprès d'un aidant ayant une connaissance approfondie du quotidien du résident avant son admission. La passation nécessite environ 45 minutes pour le résident et 1h15 pour les aidants.

Après 6 mois, le résident et l'aidant sont à nouveau interrogés, ainsi qu'un soignant de l'EHPAD, cette fois-ci à propos des semaines précédentes, afin de définir le niveau de qualité de vie du résident et dans quelle mesure ce dernier s'est adapté ou non à la vie de l'EHPAD. Les mesures recueillies sont en partie similaires à celles de l'inclusion :

- Données sociodémographiques
- Satisfaction : soutien social, satisfaction de vie
- Données de santé
 - o Problématiques médicales depuis l'inclusion
 - o Douleurs
 - o Dépression : CES-D (Radloff, 1977)
 - o Santé perçue (Idler & Benyamini, 1997)
 - o Symptômes psycho-comportementaux : NPI (Cummings et al., 1994)
 - o Données nutritionnelles : MNA (Guigoz et al., 1997)
 - o Dépendance : grille Autonomie Gériatrique Groupes Iso-Ressources (AGGIR) (Coutton, 2001)
- Nombre, type et fréquence des activités physiques et de loisirs
- Niveau cognitif : MMSE (Folstein et al., 1975)
- Qualité de vie du résident et de l'aidant : QoL-AD (Logsdon et al., 1999; Wolak et al., 2009), SF-12 (J. Ware et al., 1996)
- Échelle d'adaptation à l'institution (Castonguay & Ferron, 1999)

Le temps de recueil est d'environ 30 minutes par personne. Les données sont recueillies auprès des résidents, de leur aidant familial et d'un soignant de l'EHPAD

Les inclusions ont débuté fin avril 2018 et le suivi à 6 mois a débuté en décembre 2018. À ce jour, 28 dyades ont été incluses.

5. Modèles statistiques

Dans nos analyses, nous avons utilisé différentes modélisations statistiques en fonction des objectifs et de la nature de nos données, notamment des instances de modèles mixtes, qui permettent de prendre en compte la corrélation intra-individuelle et la trajectoire de chaque groupe, ainsi que des modèles de survie.

Dans notre première étude, nous souhaitons tout d'abord montrer l'existence d'associations transversales significatives entre notre proxy et des facteurs objectifs associés de façon systématique à la qualité de vie subjective, ainsi que l'absence d'associations avec des facteurs non liés à la qualité de vie. L'application du modèle linéaire mixte nous a permis de tester les associations avec des variables quantitatives ; pour les variables dichotomiques, nous avons utilisé des modèles de régression logistique.

L'association entre le score au proxy et le risque de décès a quant à lui été étudié à l'aide d'un modèle à risque proportionnel de Cox (Cox, 1972). Il s'agit d'un modèle de survie qui permet d'intégrer des covariables (contrairement à un modèle de Kaplan-Meier). Ce modèle nécessite deux indicateurs : une première variable qui est le temps jusqu'à l'événement (ou jusqu'à la fin du suivi) ; et une variable dichotomique, soit 1 si l'événement a eu lieu et 0 dans le cas contraire.

Dans notre deuxième étude, nous avons utilisé un modèle de régression à processus latent (Proust-Lima, Philipps, & Liquet, 2017). Ce modèle permet de décrire différents profils dans la population d'intérêt, ici les personnes au domicile et les personnes qui rentrent en institution. Il permet de s'abstraire de la condition de normalité requise dans le modèle linéaire mixte. Nos données étant asymétriques, ce modèle était le plus adapté pour étudier les différentes trajectoires du proxy de qualité de vie subjective.

V. RESULTATS

1. Article 1 - Villeneuve, R., Meillon, C., Bergua, V., Rasclé, N., Dartigues, J-F., Pérès, K and Amieva, H. (2018). A subjective quality of life proxy for older adults in the PAQUID cohort study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*.31 (6):303-311. doi: 10.1177/0891988718809870.

a. Résumé

La qualité de vie est un construit composé de deux axes : un axe objectif, qui mesure la qualité de vie évaluée à la lumière d'indices pertinents socialement, et un axe subjectif, mesuré à travers des questions de satisfaction personnelle (Australian Centre on Quality of Life, 2017). Son évaluation n'est pas toujours prévue dans les études de cohorte auprès de personnes âgées. En effet, pour des raisons de coût, mais également parce que la durée de la visite au domicile des participants doit être « raisonnable » afin de limiter les refus, les indicateurs recueillis font l'objet d'une sélection drastique. Les échelles de qualité de vie, dont certaines peuvent être relativement longues, ne font donc pas toujours partie des évaluations retenues. Néanmoins, si le concept de « qualité de vie » n'est pas l'objet d'une évaluation « formelle », de nombreuses études recueillent des indicateurs permettant d'approcher ce concept, et notamment celui de qualité de vie subjective.

Le but de notre étude était donc de proposer un proxy de qualité de vie subjective, composé d'items présents non seulement dans nos cohortes bordelaises, mais dans la plupart des études de cohortes afin que ce proxy puisse être facilement reproductible. Il s'agissait d'une première étape indispensable afin de pouvoir étudier l'évolution de la qualité de vie dans les différentes cohortes dont nous disposons au sein de l'équipe SEPIA.

Pour cela, nous avons utilisé les données issues de la cohorte PAQUID (Dartigues et al., 2012) (n=2,135) pour étudier les associations entre notre proxy et des variables attendues comme étant associées à la qualité de vie, puis les données de la cohorte AMI (Pérès et al., 2012) (n = 828) comme échantillon indépendant afin de confirmer ces associations.

Sur la base d'une revue de la littérature, nous avons sélectionné six items reflétant trois domaines essentiels de la qualité de vie subjective des personnes âgées :

- *Les affects positifs*. Les quatre items positifs de la CES-D (Radloff, 1977) évaluent la présence d'affects positifs (Shafer, 2006), plus particulièrement l'estime de soi,

l'espoir, l'appréciation de la vie, le bonheur: « Je me suis senti aussi bien que les autres » ; « J'ai été confiant en l'avenir » ; « J'ai été heureux » ; « J'ai profité de la vie ».

- *La santé perçue*. Le participant évalue sa santé perçue en répondant à la question : « En général, diriez-vous que votre santé est : excellente, très bonne, bonne, moyenne, mauvaise, très mauvaise ? »
- *La satisfaction de vie*. Le participant répond à la question suivante : « Êtes-vous satisfait de votre vie actuelle ? » à l'aide d'une échelle de Likert en sept points, de « pas du tout satisfait » (1) à « tout à fait satisfait » (7).

Après un recodage de chaque item permettant d'obtenir un score reflétant une évaluation globalement négative (1), neutre (2) ou positive (3), nous avons réuni les six items au sein d'un proxy, dont les valeurs possibles vont de 6 à 18. Plus le score est élevé, plus la qualité de vie est considérée comme bonne.

Nous avons ensuite utilisé des modèles de régressions linéaires et logistiques ainsi que des modèles de survie pour évaluer l'association entre les scores au proxy et différents outcomes identifiés dans la revue de la littérature comme fortement associés à la qualité de vie :

- La dépression (Sivertsen et al., 2015)
- La dépendance (Andersen et al., 2004)
- Les plaintes cognitives (Montejo, Montenegro, Fernández, & Maestú, 2012)
- Les comorbidités (Hunger et al., 2011; Sun et al., 2015)
- Les évènements de vie majeurs (Lima-Costa, Cesar, Chor, & Proietti, 2012)
- Le décès (Bilotta et al., 2011).

Les modèles, univariés ou ajustés sur le sexe, l'âge, le score au MMSE et le lieu de vie (domicile ou institution), ont confirmé ces associations attendues. Ces mêmes associations (dépression, dépendance, plaintes cognitives, comorbidités) ont été retrouvées dans une cohorte indépendante et présentant des caractéristiques différentes, la cohorte AMI, menée en milieu rural auprès d'agriculteurs retraités, qui a servi d'échantillon pour l'analyse confirmatoire.

La procédure recommandée pour la validation d'une échelle consiste à vérifier sa validité de critère à l'aide d'un *gold standard*, c'est-à-dire une échelle validée évaluant le même construit, reconnue pour ses bonnes qualités psychométriques (Boateng, Neilands, Frongillo, Melgar-Quiñonez, & Young, 2018), ce qui n'a pas été possible dans notre étude, l'absence

d'échelle de qualité de vie étant la raison principale de l'élaboration de ce proxy. Néanmoins, ce dernier est basé sur deux échantillons de taille conséquente et indépendants, ce qui représente la force de cette étude.

En conclusion, ce proxy pourrait s'avérer utile dans une étude épidémiologique ou encore clinique lorsqu'aucune échelle de qualité de vie validée n'a été incluse au départ, afin de fournir une mesure à la fois fiable et rapide de la qualité de vie subjective.

b. Article publicat

A Subjective Quality of Life Proxy for Older Adults in the PAQUID Cohort Study

Journal of Geriatric Psychiatry
and Neurology
2018, Vol. 31(6) 303-311
© The Author(s) 2018
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/0891988718809870
journals.sagepub.com/home/jgp



Roxane Villeneuve, MSc¹ , Céline Meillon, MSc¹, Valérie Bergua, PhD¹,
Nicole Rascle, PhD¹, Jean-François Dartigues, PhD¹,
Karine Pérès, PhD¹, and Hélène Amieva, PhD¹

Abstract

Objectives: Quality of life is regarded as a major outcome in epidemiologic research, especially in the older population. Nevertheless, some cohort studies lack a specific instrument to evaluate it. The aim of this study was to propose a subjective quality of life proxy using easily accessible items, available in most epidemiologic studies. **Method:** We used data from the PAQUID (Personnes Agées Quid) cohort study (1991-1992, France). A subjective quality of life proxy was created based on items on positive affects, subjective health, and life satisfaction. Logistic and linear regression models as well as Cox survival models were used to assess the association between the proxy score and depression, dependence, cognitive complaints, adverse life events, comorbidities, and death. Analyses were replicated in an independent cohort study, AMI (Approche Multidisciplinaire intégrée; 2007-2008, France). All models were adjusted for age, sex, Mini-Mental State Examination score, and place of residence. **Results:** In the PAQUID sample ($n = 2135$), we found significant associations between the proxy score and the selected health outcomes. We found the same associations in the AMI cohort. **Conclusion:** This proxy might be useful when no gold standard for quality of life assessment is available or when in need of a short but reliable instrument that will not require extended administration time.

Keywords

quality of life, well-being, aged, epidemiology

Introduction

Even though it is not properly a medical concept, quality of life is intrinsically related to health issues. Although this interrelation is crucial whatever the chronic illness considered (cancer, diabetes, etc), it is particularly relevant as one becomes older. Indeed, growing older often entails a number of limitations and chronic diseases that may have negative consequences on quality of life, such as being in chronic pain,¹⁻³ suffering from sensory impairment,^{4,5} having severe comorbidities (diabetes, coronary disease, strokes)⁶ or being dependent on activities of daily living.^{7,8} In addition to chronic conditions, suffering from depression⁹ and showing memory complaints¹⁰ or cognitive impairment¹¹ is associated with a reduced quality of life in the older population. Furthermore, older people are more prone to facing major adverse life events than their younger counterparts. These life events, such as the health degradation or death of one's spouse, influence psychological well-being.¹² Living in a nursing home is also associated with lower levels of quality of life than living in the community.¹³⁻¹⁶ From a longitudinal perspective, poor quality of life is associated with higher risks of death and nursing home placement.¹⁷

Therefore, measuring quality of life is crucial in clinical trials to assess the effectiveness of an intervention or to identify factors that might improve everyday life. Measures of quality

of life are also essential in most epidemiological studies, especially those interested in the determinants and consequences of any medical condition or health outcome, particularly in aging.

However, despite the ever-increasing importance of this concept, collecting data on quality of life remains difficult, due to the different definitions and domains the concept of quality of life is supposed to encompass.¹⁸ Despite a lack of consensus on what constitutes the best quality of life possible for an individual, its multidimensionality seems established: quality of life usually includes a positive evaluation of domains such as physical and psychological health, social support, financial status, and sometimes, spirituality.¹⁹ The inclusion of objective factors such as income, cognition, or behavior, alongside subjective factors—such as satisfaction with these objective factors—remains debated. This is nevertheless the foundation of Lawton's definition, which remains

¹ Inserm U1219 Bordeaux Population Health Center, Université de Bordeaux, Bordeaux, France

Received 7/24/2018. Received revised 10/5/2018. Accepted 10/9/2018.

Corresponding Author:

Roxane Villeneuve, ISPED, 146 rue Léo Saigat, Bordeaux 33300, France.
Email: roxane.villeneuve@u-bordeaux.fr

until now one of the most widely used conceptualizations: a “multidimensional construct that should include not only objective (observable) indices of well-being judged against socio-normative criteria, but also the individual’s own subjective perception of his or her condition in life.”²⁰ Lawton’s definition considers 2 types of quality of life: objective and subjective. This latter is related to the concept of well-being,²¹ which encompasses satisfaction with the physical, psychological, and social domains.²²

A number of domains have been identified as essential to a “good” subjective quality of life, mainly through focus groups and individual interviews.^{23,24} The presence of positive affects (ie, positive emotions, such as feeling happy or pleased), along with a relative absence of negative ones, is crucial to the quality of life of older people, healthy people,²⁵ and people with dementia.^{26,27} Life satisfaction is a “cognitive judgmental evaluation of one’s own life”²⁸ that takes into consideration all aspects of life. In accordance with Carstensen’s socioemotional selectivity theory, the older one gets, the more satisfied he/she would be with his or her life,²⁹ thanks to the reassessment of his or her expectations.³⁰ Life satisfaction shows strong association with the physical domain of quality of life, especially with subjective health.³¹

Numerous scales evaluate the quality of life of the older population, at home or in an institution. The biggest shortcoming of this abundance of scales is the difficulty to compare the results across studies, especially when the domains of quality of life and the targeted population are different.³² In epidemiologic settings, always adding more scales is hardly sustainable, especially when considering the fatigability of the older participants, the time an additional scale might take to administer, and the extra financial cost it implies. To account for these difficulties, single items on quality of life have been developed.³³ Nevertheless, even though the administration of single-item measures is obviously brief, single items do not account for the multidimensionality of quality of life. Therefore, to our knowledge, no study provides alternative measures exhibiting the advantage of both embracing the multidimensionality of quality of life and being easy to compute.

In this study, our objective was thus to propose a proxy of subjective quality of life that could easily be reconstructed from data already collected in most epidemiologic studies on aging. This proxy includes several indicators of subjective quality of life domains: life satisfaction, subjective health, and positive affects, identified in the literature as the most important domains for the subjective quality of life of the elderly patients. This “subjective quality of life” proxy would aim to capture a global assessment of one’s life, health, and satisfaction in a given environment.

The present study takes advantage of the PAQUID (Personnes Agées Quid) and AMI (Approche Multidisciplinaire intégrée) cohort studies to propose a short and easy-to-reproduce proxy for subjective quality of life, computed from measures usually collected in epidemiologic studies conducted in the elderly population.

Methods

We used data from the PAQUID cohort to offer a first validation of our subjective quality of life proxy. To assess the validity of this proxy across different populations, results were replicated in a second cohort, the AMI study.

The PAQUID Cohort

The PAQUID study started in 1988 and included at baseline 3777 community-dwelling older people aged 65 years and older, living in 2 administrative areas in southwestern France—Gironde and Dordogne. The cohort was representative of both the older population of these areas and the older French population (on age, education, and mortality³⁴). At baseline and after 1, 3, 5, 8, 10, 13, 15, 17, 20, 22, 25, and 27 years, trained psychologists administered standard questionnaires on sociodemographic characteristics, functional status, depressive symptoms, and health, as well as a neuropsychological battery. A neurologist or a geriatrician visited the individuals who met the criteria for dementia (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Third Edition, Revised) and confirmed or rejected the diagnosis. A panel of specialized neurologists then reviewed the diagnosis. People who entered an institution during follow-up remained in the study. No quality of life questionnaire was included at baseline or during follow-up. In our study, we used data from the 3-year follow-up visit to have access to the scale of adverse life events.

The AMI Cohort

The AMI is a population-based cohort study.³⁵ It started in 2007 and involved 3 follow-up visits, in 2010 to 2011, 2012 to 2013, and 2014 to 2015. It included 1002 people aged 65 years and older, retired from farming, living in a rural area in southwestern France, and randomly selected from the Farmers’ Health Insurance (“Mutualité Sociale Agricole”) rolls. This study takes an active interest in aging-related disorders and diseases (incidence, prevalence, risk factors), especially neurodegenerative pathologies. It also aims to study health issues in rural areas. Data collection and diagnosis procedures were similar to PAQUID. For this study, we used data from the baseline visit.

Both PAQUID and AMI have received the approval of the ethics committee of the Bordeaux University Hospital. Every participant gave his or her written informed consent. In both cohorts, participants with missing data on any item from the proxy were excluded from statistical analyses.

Item Selection

In both cohorts, we identified 6 items reflecting quality of life according to the literature review: (1) the 4 positive items of the Center for Epidemiologic Studies–Depression Scale (CES-D),³⁶ (2) an item assessing life satisfaction, and (3) an item assessing subjective health. In order to balance the weight of

each item, each one was recoded to get a score from 1 to 3, yielding a negative (1), an average (2), or a positive score (3).

(1) *The Positive Affects subscale from the CES-D.* A 4-item subscale of the CES-D scale³⁶ measured the presence of positive affects.³⁷ The items reflect happiness, self-esteem, enjoyment, and hope for the future.

- N°4: “I felt I was just as good as other people.”
- N°8: “I felt hopeful about the future.”
- N°12: “I was happy.”
- N°16: “I enjoyed life.”

Each item is scored on a 4-point scale, ranging from 0 (rarely or none of the time) to 3 (most of the time). The overall score ranges from 0 to 12. A higher score indicates a higher level of positive affects.

For the proxy, scores are recoded as such: “rarely or none of the time (less than 1 day)” and “some or a little of the time (1-2 days)” = 1; “occasionally or a moderate amount of time (3-4 days)” = 2; “most or all of the time (5-7 days)” = 3.

(2) *Item on perceived health.* The participant evaluates his or her perceived health on a 5-point scale (“In general, would you say that your health is excellent, very good, average, poor, or very poor?”).

Scores were recoded as such: “excellent” and “very good” = 3; “average” = 2; “poor” = 1; “very poor” = 1.

(3) *Item on life satisfaction.* The item evaluates one’s overall satisfaction with current life on a 7-point Likert scale, from “not satisfied at all” (1) to “completely satisfied” (7). Score were recoded such as to get a score from 1 to 3: [1-3] = 1; [4] = 2, [5-7] = 3.

Total score for the proxy thus ranges from 6 to 18. The higher the score, the higher the level of subjective quality of life.

Outcome Variables

We selected a number of outcomes known to be strongly associated with subjective quality of life: depression,⁹ dependency,⁷ cognitive complaints,¹⁰ number of comorbidities,^{5,6} and the occurrence of adverse life events during the previous 6 months.³⁸ We also selected mortality as a longitudinal outcome.¹⁷

Presence or absence of a depression. In both cohorts, a depression score was calculated using the total score of the CES-D scale. Cutoff score for the presence of depression was 17 or more for men and 23 or more for women.³⁹ The variable was dichotomized accordingly, 0 indicating an absence of depressive symptomatology and 1 indicating depressive symptomatology.

Dependency on activities of daily living and instrumental activities of daily living: Hierarchical score. In both studies, to calculate a hierarchical score for dependency, we used data from 3 scales assessing functional status in the elderly population:

- The Rosow-Breslau Health Scale⁴⁰ assesses ability to perform physical tasks that require mobility and

strength—walking half a mile, climbing up stairs, doing heavy housework.

- The Katz Index of Independence in Activities of Daily Living⁴¹ assesses functional status through 6 basic activities: bathing, dressing, toileting, transferring, continence, and feeding. The level of dependency is determined on a 3-point scale for each domain, from completely independent to completely dependent.
- The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale⁴² assesses ability to perform complex activities needed for independent living (preparing food, driving, etc). The score ranges from 0 to 8 for women and 0 to 5 for men (food preparation, housekeeping, and doing laundry are excluded for the male population).

Using scores from these 3 scales, we computed a hierarchical score. To be considered dependent on a scale, the participant must screen positive for at least 1 item of this scale.⁴³

- “0” indicates total autonomy.
- “1” indicates dependency on the Rosow-Breslau Scale only.
- “2” indicates dependency on the Rosow-Breslau Scale and the IADL scale.
- “3” indicates dependency on the Rosow-Breslau Scale, the IADL scale, and the Activities of Daily Living scale. We excluded continence from the computation, since it does not necessarily reflect loss of autonomy.⁴⁴

Cognitive complaints. In PAQUID, cognitive complaints are assessed through 6 dichotomous questions about forgetting things in everyday activities, disorientation, difficulties in remembering new and ancient information, and difficulties with arithmetic and language. This score has been used in previous studies using PAQUID data.⁴⁵

In AMI, the Cognitive Complaint Questionnaire (Questionnaire de Plainte Cognitive)⁴⁶ was available. It comprises items on memory, language, activities, and behavior. It explores cognitive complaints through 10 dichotomous questions.

Comorbidities. In both cohorts, we computed a continuous score for the number of concomitant illnesses of the participants (hereafter called comorbidities for better readability), using the available data. In PAQUID, we used vision impairment, auditory impairment, Parkinson disease, dementia, infarct, and shortness of breath. In AMI, we used hearing impairment, dyspnea, Parkinson disease, and dementia.

Adverse life events scale. At the 3-year follow-up, PAQUID includes questions from Murrell’s “Louisville Older Person Event Scale.”⁴⁷ This scale is originally composed of 56 items, but not all were included in PAQUID. This scale identifies events usually associated with either positive or negative outcomes. Each event is coded as such: “0” if the event did not occur in the past 6 months, “1” if it did occur. The events available from PAQUID were:

- Illness or injury of partner.
- Death of a child.
- Death of partner.
- Admission of partner to a hospital.

These items are particularly relevant to quality of life: they pertain to the person's immediate surroundings and social circle. These events usually cause distress and disrupt everyday life.

Mortality. In PAQUID, every death occurring during the follow-up period was systematically recorded. If we could not reach a patient, we checked with a proxy if he or she had died. Otherwise, we sent a letter to the city administration asking whether they had registered his or her death certificate.

Statistical Analyses

Baseline characteristics of included and excluded participants were compared in each cohort using χ^2 and *t* tests as appropriate. In PAQUID, categorical data (sex, level of education, depressive status) were described as follows: number and percentage. Continuous data (age and test scores) were described as follows: mean, standard deviation, minimum, and maximum.

Proxy scores were described as follows: mean, standard deviation, minimum, maximum, and first, median, and third quartiles. We measured internal consistency of the proxy with Cronbach's alpha.

To identify associations between our proxy and domains supposed to be associated with a poor or good quality of life (convergent validity), we used data from PAQUID's 3-year follow-up wave. We performed univariate and multivariate analyses to assess the association between our proxy and the 4 main outcomes: logistic regression models for depression, dependency and adverse life events, and a linear regression model for cognitive complaints. We applied a Cox survival model to assess the association between our proxy score and risk of death over 10 years.

For each regression analysis, we performed 2 models: model 1 was without adjustment, and model 2 was adjusted on a number of covariates. To select the covariates, we performed univariate linear regression analyses to test the association of the proxy with age and Mini-Mental State Examination (MMSE) and logistic regression analyses for association with sex, level of education, and place of residence. If $P < .05$, the variable was included as a covariate in model 2.

We then performed multivariate logistic regression analyses using covariates from model 2 to make sure that our proxy was not associated with variables supposedly unrelated to quality of life (divergent validity) and to ensure that the score did not randomly correlate with irrelevant factors. Two of the coauthors (R.V. and J.F.D.) performed a careful and independent examination of all the data collected in PAQUID and excluded data pertaining to quality of life. They selected 4 variables: having a new general practitioner, being left- or

right-handed, and the respective age of the participants' mother and father when they were born.

Finally, to assess replicability, we used data from AMI and calculated scores for the quality of life proxy using the 6 items we identified in PAQUID. We then performed multivariate analyses to assess the association between our proxy and 3 main outcomes: a logistic regression model for depression and dependency and a linear regression model for cognitive complaints score. Covariates were identical to the ones in model 2 of the PAQUID analyses. Because we did not possess enough data on mortality and had none on adverse life events in the AMI database, we could not reproduce all the analyses performed in PAQUID.

Statistical analyses were performed using RStudio (Version 3.3.2, 2016). Threshold for significance was set at $P < .05$.

Results

Description of the Study Sample

After exclusion of people with missing data on the 6 items composing the subjective quality of life proxy, 2135 participants from PAQUID remained in the study sample (see Figure 1). Table 1 shows a description of the study sample. The excluded participants ($n = 180$) were significantly older, more dependent, more cognitively impaired, less educated, and showed higher number of comorbidities and cognitive complaints than the study sample. The proportion of women and the occurrence of adverse life events were similar. The study sample included a slightly higher proportion of women and people with higher education, with a mean age of 77.4 years. Less than 10% of them experienced at least one adverse life event in the previous year.

A Cronbach's alpha of .83 showed high internal consistency between all 6 items. In our sample, minimum score was 6 and maximum was 18, with a mean score of 15.03. First quartile was 13, median was 16, and third quartile was 18.

After testing the associations between the proxy score and a number of sociodemographic and cognitive variables, we kept all 5 selected variables as covariates for model 2: sex, age, level of education, MMSE score, and living conditions ($P < .05$).

In model 1, as expected (see Table 2), our proxy score is associated with depression, dependency, cognitive complaints, number of comorbidities, and the 4 adverse life events in transversal univariate regression analysis. It is also associated with a higher risk of death in the next 10 years. The associations remain highly significant for every analysis even after adjusting for age, sex, level of education, MMSE score, and living conditions (model 2).

We performed multivariate logistic regression analyses using covariates from model 2 to confirm that our proxy was not associated with variables not theoretically related to quality of life. As expected, we found no significant association between our proxy and having a new general practitioner, being left- or right-handed, or the age of the participants' parents at birth ($P > .05$).

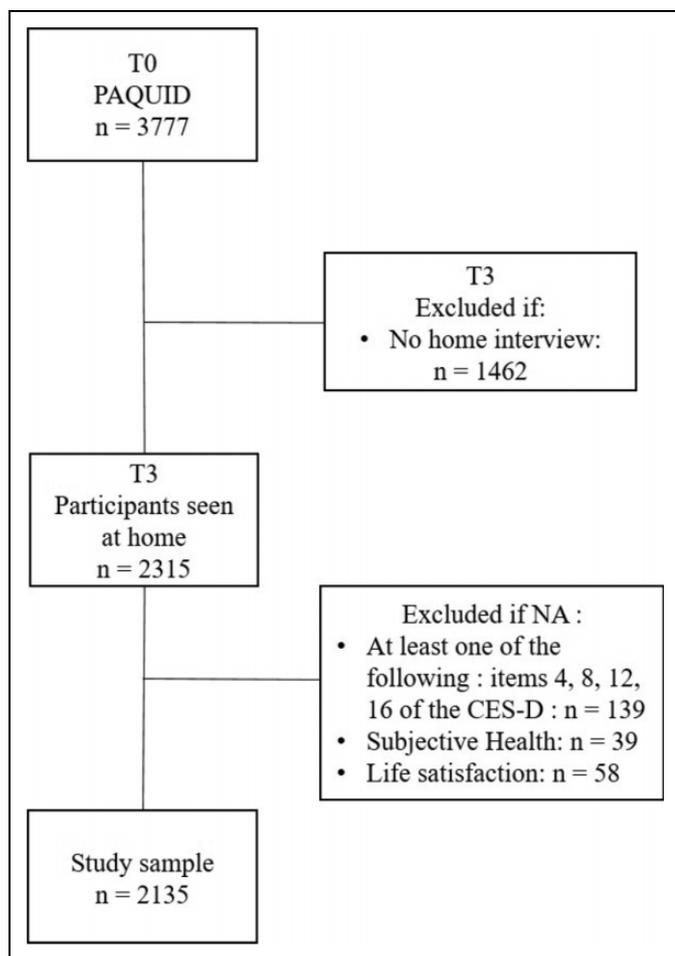


Figure 1. Flowchart of the inclusion process for the validation of a subjective quality of life proxy—baseline and 3-year follow-up, PAQUID Cohort Study, France, 1988 to 1992. PAQUID indicates Personnes Agées Quid.

Replication of Results in the AMI Cohort

In AMI, 1002 people were recruited at baseline. We excluded 174 participants from our analyses because of missing data on the items of the proxy (see Figure 2). Table 3 shows a detailed description of the study sample. The excluded participants ($n = 174$) were significantly older, more dependent, more cognitively impaired, less educated, and showed higher numbers of comorbidities and cognitive complaints than the study sample. The proportion of women was similar in both groups. The study sample is slightly different from the PAQUID sample: half of the participants had a low level of education, and a majority was male (62.9%). Mean MMSE score was 25.5 and mean age was 75 years.

Like in the PAQUID analyses, the proxy contains 6 items: the 4 items from the positive affect scale (CES-D), the item on Life Satisfaction, and the item on Subjective Health. Cronbach's alpha was .72, indicating good internal consistency. Minimum score was 6 and maximum was 18, with a mean score of 15.83. First quartile was 15, median was 17, and third quartile was 18.

Table 1. Description of the Study Sample From the 3-Year Follow-Up ($n = 2135$) for the Subjective Quality of Life Proxy, PAQUID, France, 1991 to 1992.

Characteristics	Study Sample	
	n	
Age, mean (SD)	2135	77.4 (6.3)
Sex, n of women (%)	2135	1224 (57.3)
Level of education, n (%)	2135	
<Primary studies certificate ^a		627 (29.4)
≥Primary studies certificate		1508 (70.6)
Depression, n (%)	2135	219 (10.3)
MMSE score, mean (SD)	2116	26.5 (3.2)
Dementia, n (%)	2135	78 (3.7)
Comorbidities, ^b mean (SD)	2119	1.1 (0.9)
Institution, n (%)	2135	60 (2.8)
New major illness or injury of spouse, n (%)	2135	98 (4.6)
Death of spouse or partner, n (%)	2135	56 (2.6)
Death of a child, n (%)	2135	19 (0.9)
Admission of spouse/partner to hospital, n (%)	2135	173 (8.1)
Cognitive complaints, mean (SD)	2073	1.3 (1.4)
Dependency, n per level (%)	2098	0: 609 (29.0) 1: 852 (40.6) 2: 559 (26.6) 3: 78 (3.7)

Abbreviations: MMSE, Mini-Mental State Examination; PAQUID, Personnes Agées Quid; SD, standard deviation.

^a“Certificat d'étude primaire” or “primary studies certificate”: used to sanction the end of primary school (between 11 and 13 years old). It was common for people to leave school afterward.

^bComorbidities: Vision impairment, auditory impairment, Parkinson disease, dementia, infarct, and shortness of breath.

Table 4 shows the significant associations of the proxy scores with depression, dependency, cognitive complaints, and number of comorbidities in the models without adjustment (model 1) and adjusted for age, sex, level of education, MMSE score, and living conditions (model 2).

Discussion

The aim of this study was to propose a proxy for subjective quality of life, easily implementable in epidemiologic studies on older adults. Instead of validating an additional quality of life scale—several ones already exist and possess excellent psychometric properties^{48,49}—this study addresses the lack of a quality of life questionnaire in some cohort studies by pooling items on life satisfaction, subjective health, and positive affects. This allows for an evaluation of broad domains of quality of life, in an attempt to overcome the differences in definitions and theoretical background identified in the literature, unlike other questionnaires that focus only on one domain. For example, the Philadelphia Geriatric Center Morale Scale⁵⁰ focuses on psychological well-being to reflect overall quality of life, putting aside physical well-being. Another limitation of the existing scales is their specific use in epidemiologic settings: most of them take 10 to 45 minutes to administer; some are effortful for the participant (Schedule for the Evaluation of

Table 2. Results From the Univariate and Multivariate Analyses: Associations Between Outcomes and Quality of Life Proxy Score in the Study Sample, PAQUID, France, 1991 to 1992.

Variable	Logistic Regression Models					
	Model 1 ^a			Model 2 ^b		
	OR	95% CI	P Value	OR	95% CI	P Value
Depression	0.48	0.44-0.52	<.001	0.46	0.42-0.50	<.001
New major illness or injury of spouse	0.90	0.85-0.95	<.001	0.86	0.81-0.92	<.001
Death of partner	0.85	0.79-0.92	<.001	0.84	0.78-0.91	<.001
Death of a child	0.80	0.71-0.91	<.001	0.81	0.71-0.93	.002
Admission of partner to hospital	0.93	0.89-0.97	<.002	0.89	0.85-0.94	<.001
Dependency						
1	0.74	0.70-0.78	<.001	0.76	0.71-0.80	<.001
2	0.62	0.58-0.66	<.001	0.63	0.59-0.67	<.001
3	0.52	0.48-0.57	<.001	0.54	0.49-0.59	<.001

Variable	Linear Regression Models					
	Model 1 ^a			Model 2 ^b		
	HR	95% CI	P Value	HR	95% CI	P Value
Comorbidities ^c	0.91	0.89-0.92	<.001	0.92	0.91-0.94	<.001
Cognitive complaints	0.91	0.89-0.93	<.001	0.94	0.93-0.96	<.001

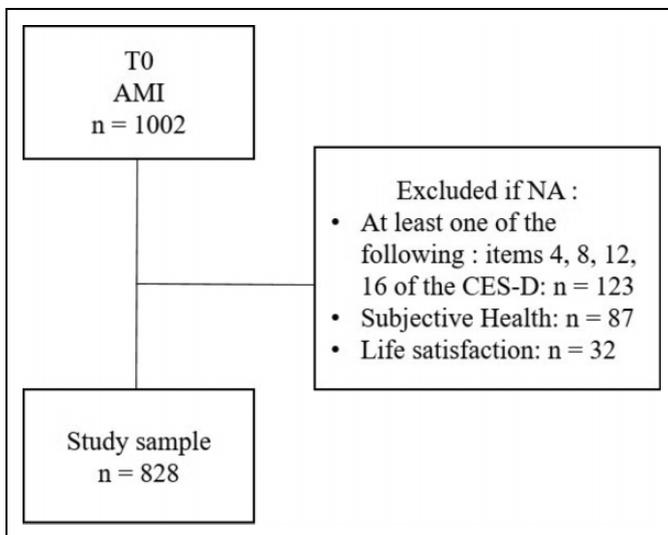
Variable	Cox Survival Model					
	HR	95% CI	P Value	HR	95% CI	P Value
Death	0.94	0.92-0.96	<.001	0.94	0.93-0.96	<.001

Abbreviations: CI, confidence interval; HR, hazard ratio; OR, odd ratio; PAQUID, Personnes Agées Quid.

^aModel 1: No adjustment.

^bModel 2: Adjusted for sex, age, level of education, Mini-Mental State Examination (MMSE) score, and living conditions (community-dwelling vs institution).

^cComorbidities: Vision impairment, auditory impairment, Parkinson disease, dementia, infarct, and shortness of breath.

**Figure 2.** Flowchart of the inclusion process for the subjective quality of life proxy, AMI Cohort Study, France, 2007 to 2008. AMI indicates Approche Multidisciplinaire intégrée.

Individual Quality of Life)⁵¹ and/or require the presence of a thoroughly trained examiner (Quality of Life Assessment Schedule).⁵² The quality of life proxy required only a few

Table 3. Description of the Study Sample for the Subjective Quality of Life Proxy AMI (n = 828), France, 2007 to 2008.

Characteristics	Study Sample	
	n	
Age, mean (SD)	828	75.7 (6.4)
Sex, n women (%)	828	308 (37.2)
Level of education, n (%)	828	
<Primary studies certificate ^a		415 (49.9)
≥Primary studies certificate		413 (50.1)
MMSE ^b score, mean (SD)	820	25.5 (3.2)
Institution, n (%)	828	14 (1.7)
Comorbidities, ^b mean (SD)	740	1.3 (0.8)
Depression, n (%)	828	33 (4.0)
Cognitive complaints, mean (SD)	827	1.0 (1.7)
Dependency, n per level (%)	801	0: 297 (37.1) 1: 358 (44.7) 2: 120 (15.0) 3: 26 (3.2)

Abbreviations: AMI, Approche Multidisciplinaire intégrée; MMSE, Mini-Mental State Examination; SD, standard deviation.

^a“Certificat d'étude primaire” or “primary studies certificate”: used to sanction the end of primary school (between 11 and 13 years old). It was common for people to leave school afterwards.

^bComorbidities: Hearing impairment, dyspnea, Parkinson disease, and dementia.

Table 4. Results From the Univariate and Multivariate Analyses: Associations Between Variables Relevant to Quality of Life and Proxy Score in the Study Sample, AMI, France, 2007 to 2008.

Variable	Logistic Regression Models					
	Model 1 ^a			Model 2 ^b		
	OR	95% CI	P Value	OR	95% CI	P Value
Depression	0.42	0.33-0.51	<.001	0.42	0.33-0.51	<.001
Dependency						
1	0.85	0.79-0.92	<.001	0.83	0.77-0.91	<.001
2	0.70	0.64-0.77	<.001	0.65	0.58-0.72	<.001
3	0.72	0.63-0.84	<.001	0.64	0.53-0.76	<.001
Variable	Linear Regression Models					
	Model 1 ^a			Model 2 ^b		
	HR	95% CI	P Value	HR	95% CI	P Value
Cognitive complaints	0.83	0.79-0.87	<.001	0.84	0.80-0.88	<.001
Comorbidities ^c	0.96	0.94-0.99	<.001	0.97	0.95-0.99	<.001

Abbreviations: AMI, Approche Multidisciplinaire intégrée; CI, confidence interval; HR, hazard ratio; OR, odd ratio.

^aModel 1: No adjustment.

^bModel 2: Adjusted for sex, age, level of education, Mini-Mental State Examination (MMSE) score, and living conditions (community dwelling vs institution).

^cComorbidities: Hearing impairment, dyspnea, Parkinson disease, and dementia.

minutes to administer, and even people with dementia were able to complete it, while most studies use different instruments for people with dementia (Quality of Life in Alzheimer Disease)⁵³ and for people without (the Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life).⁵¹

The proxy combines items regularly collected in an epidemiologic setting. Indeed, a majority of epidemiologic studies on aging collect information on depressive symptoms because of the association of depression with different aspects of health, for example, dementia,⁵⁴ auditory impairment,⁵⁵ or frailty.⁵⁶ The CES-D, validated in an epidemiologic context and among the most widely used depression scale, is more than likely to be available in a wide range of cohort studies. Moreover, data on satisfaction with life and with health are often collected in cohort studies. If not, the 2 questions from the proxy are easy to administer, to understand, and to assess. They provide crucial information and only take a couple of minutes to administer. They would thus make an adequate and short addition to any cohort study that lacks this information.

This proxy, like recent quality of life scales (Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia–Basqid,⁵⁷ Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Personnes Agées),⁵⁸ questions the medical model of quality of life where the emphasis is on the physical domain and consider it from the angle of satisfaction. This approach accounts for the subjective aspect of quality of life and may allow overcoming the distinction between subjective quality of life and well-being. The robust associations between our proxy and depression, dependency, and cognitive complaints, as well as adverse life events relating to spouses or children, appear to reflect a global assessment of subjective quality of life through only 6 questions,

available in most cohort studies. This proxy is an adequate predictor of death, with a lower score being associated with higher risk of death. As expected, the proxy does not correlate with variables that are not theoretically supposed to be related to subjective quality of life. Convergent and divergent validity are thus satisfying; so is content validity, as shown with the Cronbach's alpha. The results were very similar in the AMI cohort, showing satisfying replicability of the proxy.

Limitations

The main limitation of our study is the lack of a “gold standard” to support concurrent validity. Because of this, we could not perform a complete validation of the proxy. Furthermore, data from the cohorts did not include information on social satisfaction, even though this latter is considered an important domain of quality of life.⁴⁸

Strengths

Sample size is one of the strengths of this study, especially when we consider both samples—almost 3000 participants. This large pool of data allowed us to test both cross-sectional and longitudinal associations of our proxy with key health outcomes, such as depression, disability, and death. Furthermore, replication of the results was possible despite the very different nature of the 2 study samples: associations between the different outcomes and our proxy were just as strong whether in a predominantly male, rural, and lowly educated population (AMI) or in a predominantly feminine, urban, and more educated population (PAQUID).

This proxy might be a relevant tool in the absence of a validated subjective quality of life instrument, especially since the items we chose are frequently collected in a similar manner to PAQUID and AMI in other existing cohort studies. Moreover, this proxy might also be useful for cohort studies to come, to avoid weighing down data collection with longer questionnaires, when relevant. Since quality of life is concerned with all the components of health (psychological and physical), it would be interesting to use this proxy with different pathologies, settings, and populations, to be able to compare participants across cohorts and identify risk and protective factors.

Authors' Note

R.V. and C.M. analyzed and interpreted the data. R.V. wrote the manuscript under the supervision of H.A. V.B., N.R., J.-F.D., and K.P. revised the article.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: France Alzheimer supported the present study. PAQUID is supported by Novartis, IPSEN, the Conseil Régional d'Aquitaine, la Caisse Nationale de solidarité et d'autonomie. AMI was funded by AGRICA, la Mutualité Sociale Agricole de Gironde, la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole.

ORCID iD

Roxane Villeneuve  <http://orcid.org/0000-0003-3860-9957>

References

- Hopman-Rock M, Kraaimaat FW, Bijlsma JW. Quality of life in elderly subjects with pain in the hip or knee. *Qual Life Res.* 1997; 6(1):67-76.
- Torvik K, Kaasa S, Kirkevold Ø, Rustøen T. Pain and quality of life among residents of Norwegian nursing homes. *Pain Manag Nurs.* 2010;11(1):35-44.
- Zanocchi M, Maero B, Nicola E, et al. Chronic pain in a sample of nursing home residents: prevalence, characteristics, influence on quality of life (QoL). *Arch Gerontol Geriatr.* 2008;47(1):121-128.
- Carabellese C, Appollonio I, Rozzini R, et al. Sensory impairment and quality of life in a community elderly population. *J Am Geriatr Soc.* 1993;41(4):401-407.
- Sun W, Aodeng S, Tanimoto Y, et al. Quality of life (QOL) of the community-dwelling elderly and associated factors: a population-based study in urban areas of China. *Arch Gerontol Geriatr.* 2015; 60(2):311-316.
- Hunger M, Thorand B, Schunk M, et al. Multimorbidity and health-related quality of life in the older population: results from the German KORA-Age study. *Health Qual Life Outcomes.* 2011; 9:53.
- Andersen CK, Wittrup-Jensen KU, Lolk A, Andersen K, Kragh-Sørensen P. Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes.* 2004;2:52.
- Zimmermann-Sloutskis D, Moreau-Gruet F, Zimmermann E. *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution [in French].* Neuchâtel, Switzerland: Observatoire suisse de la santé; 2012:82.
- Sivertsen H, Bjørkløf GH, Engedal K, Selbæk G, Helvik AS. Depression and quality of life in older persons: a review. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2015;40(5-6):311-339.
- Montejo P, Montenegro M, Fernández MA, Maestú F. Memory complaints in the elderly: quality of life and daily living activities. A population based study. *Arch Gerontol Geriatr.* 2012;54(2): 298-304.
- Abrahamson K, Clark D, Perkins A, Arling G. Does cognitive impairment influence quality of life among nursing home residents? *Gerontologist.* 2012;52(5):632-640.
- Hansen T, Slagsvold B. The age and subjective well-being paradox revisited: a multidimensional perspective. *Norsk Epidemiologi.* 2012;22:187-195.
- Castro-Monteiro E, Forjaz MJ, Ayala A, et al. Change and predictors of quality of life in institutionalized older adults with dementia. *Qual Life Res.* 2014;23(9):2595-2601.
- Estrada A, Cardona D, Segura ÁM, Chavarriaga LM, Ordóñez J, Osorio JJ. Calidad de vida de los adultos mayores de Medellín [in Spanish]. *Biomédica.* 2011;31(4):492-502.
- Hedayati HR, Hadi N, Mostafavi L, Akbarzadeh A, Montazeri A. Quality of life among nursing home residents compared with the elderly at home. *Shiraz E-Med J.* 2014;15(4):E22718.
- Marventano S, Prieto-Flores ME, Sanz-Barbero B, et al. Quality of life in older people with dementia: a multilevel study of individual attributes and residential care center characteristics. *Geriatr Gerontol Int.* 2015;15(1):104-110.
- Bilotta C, Bowling A, Nicolini P, et al. Older people's quality of life (OPQOL) scores and adverse health outcomes at a one-year follow-up. A prospective cohort study on older outpatients living in the community in Italy. *Health Qual Life Outcomes.* 2011;9:72.
- Fernández-Ballesteros R. Quality of life in old age: problematic issues. *Appl Res Qual Life.* 2011;6(1):21-40.
- Haas BK. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *West J Nurs Res.* 1999;21(6):728-742.
- Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders: *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly.* Birren J, Cichowlas Rowe J, Lubben J, Deutchman D., eds. San Diego, CA: Academic Press; 1991:3-27.
- Camfield L, Skevington SM. On subjective well-being and quality of life. *J Health Psychol.* 2008;13(6):764-775.
- Diener E, Ryan K. Subjective well-being: a general overview. *South Afr J Psychol.* 2009;39(4):391-406.
- Farquhar M. Elderly people's definitions of quality of life. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1439-1446.
- Smith SC, Murray J, Banerjee S, et al. What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20(9):889-895.

25. Lyubomirsky S, King L, Diener E. The benefits of frequent positive affect: does happiness lead to success? *Psychol Bull.* 2005;131(6):803-855.
26. Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist.* 1999;39(1):25-36.
27. Jonker C, Gerritsen DL, Bosboom PR, van der Stehen JT. A model for quality of life measures in patients with dementia: Lawton's next step. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2004;18(2):159-164.
28. Diener E. Subjective well-being. *Psychol Bull.* 1984;95(3):542-575.
29. Carstensen LL, Fung HH, Charles ST. Socioemotional selectivity theory and the regulation of emotion in the second half of life. *Motiv Emot.* 2003;27(2):103-123.
30. Missotten P, Etienne AM, Squelard G, De Vos V, Dupuis G, Ylief M. Evaluation de la qualité de vie de personnes âgées: état actuel et utilisation de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie [in French]. *Rev Francoph Clin Comport Cogn.* 2009;14(3):14-21.
31. Habibov N, Afandi E. Does life satisfaction determine subjective health? *Appl Res Qual Life.* 2016;11(2):413-428.
32. Nikmat AW, Yusof AN, Shuib N. Issues in measuring quality of life in older adults with cognitive impairment. *J Palliat Care Nurs.* 2017;01(2):108.
33. Siebens HC, Tsukerman D, Adkins RH, Kahan J, Kemp B. Correlates of a single-item quality-of-life measure in people aging with disabilities. *Am J Phys Med Rehabil.* 2015;94(12):1065-1074.
34. Dartigues JF, Gagnon M, Barberger-Gateau P, et al. The PAQUID epidemiological program on brain ageing. *Neuroepidemiology.* 1992;11(suppl 1):14-18.
35. Pérès K, Matharan F, Allard M, et al. Health and aging in elderly farmers: the AMI cohort. *BMC Public Health.* 2012;12:558.
36. Radloff LS. The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Appl Psychol Meas.* 1977;1(3):385-401.
37. Shafer AB. Meta-analysis of the factor structures of four depression questionnaires: Beck, CES-D, Hamilton, and Zung. *J Clin Psychol.* 2006;62(1):123-146.
38. Lima-Costa MF, Cesar CC, Chor D, Proietti FA. Self-rated health compared with objectively measured health status as a tool for mortality risk screening in older adults: 10-year follow-up of the Bambuí Cohort Study of Aging. *Am J Epidemiol.* 2012;175(3):228-235.
39. Führer R, Rouillon F. The French version of CES-D: description and translation of the self-report scale. *Psychiatr Psychobiol.* 1989;4:163-166.
40. Rosow I, Breslau N. A Guttman Health Scale for the aged. *J Gerontol.* 1966;21(4):556-559.
41. Katz S. Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *J Am Geriatr Soc.* 1983;31(12):721-727.
42. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 1969;9(3):179-186.
43. Barberger-Gateau P, Rainville C, Letenneur L, Dartigues JF. A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach. *Disabil Rehabil.* 2000;22(7):308-317.
44. Tufan F, Topcu Y, Bahat G, Karan MA. Limitations of the continence item in Katz activities of daily living scale. *Gerontol Geriatr Res.* 2016;2(1):1008.
45. Amieva H, Mokri H, Le Goff M, et al. Compensatory mechanisms in higher-educated subjects with Alzheimer's disease: a study of 20 years of cognitive decline. *Brain J Neurol.* 2014;137(pt 4):1167-1175.
46. Thomas-Antérion C, Ribas C, Honoré-Masson S, Berne GH, Ruel P, Laurent B. Le Questionnaire de Plainte Cognitive (QPC): outil de dépistage de la plainte des sujets présentant une maladie d'Alzheimer ou un MCI. *Revue Neurologique.* 2004;160(4):71-71.
47. Murrell SA, Norris FH, Hutchins GL. Distribution and desirability of life events in older adults: population and policy implications. *J Community Psychol.* 1984;12(4):301-311.
48. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403-1409.
49. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992;30(6):473-483.
50. Lawton M. The Philadelphia Geriatric Center Morale Scale: a revision. *J Gerontolgy.* 1975;30(1):85-89.
51. O'Boyle CA. The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *Int J Ment Health.* 1994;23(3):3-23.
52. Selai CE, Trimble MR, Rossor MN, Harvey RJ. Assessing quality of life in dementia: preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). *Neuropsychol Rehabil.* 2001;11(3-4):219-243.
53. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver report. *J Ment Health Aging.* 1999;5(1):21-32.
54. Zalsman G, Aizenberg D, Sigler M, Nahshony E, Karp L, Weizman A. Increased risk for dementia in elderly psychiatric inpatients with late-onset major depression. *J Nerv Ment Dis.* 2000;188(4):242-243.
55. Manrique-Huarte R, Calavia D, Huarte Irujo A, Girón L, Manrique-Rodríguez M. Treatment for hearing loss among the elderly: auditory outcomes and impact on quality of life. *Audiol Neurotol.* 2016;21(suppl 1):29-35.
56. Brown PJ, Roose SP, Fieo R, et al. Frailty and depression in older adults: a high-risk clinical population. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2014;22(11):1083-1095.
57. Trigg R, Skevington SM, Jones RW. How can we best assess the quality of life of people with dementia? The Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID). *Gerontologist.* 2007;47(6):789-797.
58. Missotten P, Ylief M, Etienne AM, Adam S, Dupuis G. L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Personnes Agées (ISQV-65+ Ì): premiers éléments de validation [in French]. *Rev Francoph Clin Comport Cogn.* 2012;17(1):69-82.

2. Article 2 - Villeneuve, R., Meillon, C., Dartigues, J-F., Pérès, K and Amieva, H. (2019). Trajectory of quality of life before and after entering a nursing home: a longitudinal study. *Soumis au Journal of Gerontology, Series B*

a. Résumé

La validation du proxy de qualité de vie subjective a représenté une étape essentielle vers l'étude de la transition entre le domicile et l'institution chez les personnes âgées. En effet, la cohorte PAQUID nous donne accès aux données de participants qui, malgré leur entrée en maison de retraite, ont continué à être suivis régulièrement.

Il existe une forte disparité dans la littérature concernant l'impact de l'entrée en institution gériatrique sur la qualité de vie, et notamment sur la différence entre la qualité de vie observée au domicile et en institution. D'un côté, des études rapportent un niveau moyen de qualité de vie similaire entre les deux lieux de vie (Beerens, 2016; Missotten et al., 2007; Vitorino et al., 2013). Si baisse de qualité de vie il y a, leurs auteurs font l'hypothèse que cette dernière pourrait être liée à un état de santé plus dégradé qu'au domicile, plutôt qu'à l'institution elle-même; pourtant, d'autres études, plus nombreuses, montrent qu'à conditions cliniques équivalentes, la qualité de vie des résidents serait globalement plus basse en institution (Drageset et al., 2008; Hedayati, Hadi, Mostafavi, Akbarzadeh, & Montazeri, 2014; León-Salas et al., 2015; Olsen et al., 2016).

Ces résultats posent la question des limites de ces études, la plus importante restant leur design transversal, lequel ne permet pas d'appréhender le processus de transition entre le domicile et l'institution chez un même individu. Les études longitudinales, quant à elles, débutent en général au moment de l'entrée en institution et tendent à montrer que la qualité de vie décline (Lyketsos et al., 2003) ou stagne (Missotten et al., 2007; van der Zon et al., 2018), résultats que l'on retrouve également au domicile après 70 ans (Ward et al., 2019). Ces études, ne s'appuyant ni sur les mêmes tests, ni sur les mêmes sujets au cours du temps, ne permettent pas, néanmoins, de comparer ces déclin de manière fiable.

L'objectif de cette étude était de comparer la trajectoire de qualité de vie subjective des personnes âgées amenées à entrer en institution avec celle de personnes âgées vivant à leur domicile sur la période de suivi de l'étude et présentant des conditions cliniques similaires.

La qualité de vie a été évaluée à l'aide du proxy de qualité de vie, validé dans le cadre de l'étude présentée plus haut (Villeneuve et al., 2018). Le score a été calculé à tous les temps de recueil de l'étude PAQUID jusqu'au suivi à 20 ans (T20).

L'évolution au cours du temps en fonction du lieu de vie a été modélisée à l'aide de modèles de régression linéaire mixtes, qui permettent notamment de prendre en compte la corrélation intra-individuelle liée aux données répétées dans le temps (Laird & Ware, 1982).

Nous avons réalisé plusieurs modèles avec ajustements successifs sur des variables sociodémographiques et de santé (âge, sexe, niveau d'étude, revenu, comorbidités, score au MMSE, démence, dépendance, dépression). Quel que soit le niveau d'ajustement, on observe une baisse significative de la qualité de vie subjective entre le dernier suivi au domicile et le premier suivi en institution. Cette différence se maintient au cours du temps. Toutefois, les résultats montrent qu'en terme de trajectoire d'évolution, il n'existe pas de différence entre les personnes qui demeurent à domicile et les personnes institutionnalisées. En d'autres termes, une fois passée l'étape de l'institutionnalisation, les personnes ne présenteraient pas un déclin accéléré sur le plan de la qualité de vie.

Forts de ces résultats, nous pouvons donc faire l'hypothèse d'un impact important de l'institutionnalisation sur la qualité de vie au moment de la transition domicile-EHPAD, puis celle d'une adaptation subséquente, au moins partielle, qui ne permettrait certes pas de recouvrer le niveau de qualité de vie antérieur à l'institutionnalisation, mais n'entraînerait pas un effondrement de la qualité de vie.

*b. Article soumis pour publication***Trajectory of quality of life before and after entering a nursing home: a longitudinal study**

Roxane Villeneuve^a, MSc, Céline Meillon^a, MSc, Jean-François Dartigues^a, M.D., Ph.D.,
Hélène Amieva^a, Ph.D.

^aInserm U1219 Bordeaux Population Health Center, Université de Bordeaux, 33076
Bordeaux, France

Abstract

Objectives: The objective of this longitudinal study was to compare the trajectory of subjective quality of life in two groups of older adults: those who entered a nursing home and those who remained living in the community with similar clinical conditions.

Method: PAQUID is a prospective population-based study. It included, at baseline, 3777 community-dwelling participants aged 65 years and over. Participants were followed-up for up to 27 years.

Among people living at home at baseline, two groups were compared: participants who entered a nursing home over a 20-year follow-up ($n = 528$) and those who remained community dwellers ($n = 2273$).

We used latent process mixed models to estimate the relationship between mean trajectory of subjective quality of life and admission into a nursing home. We computed univariate and multivariate models taking into account potential confounders (age, gender, education, income, comorbidities, dementia, disability and depression).

Results: Nursing home placement was significantly associated with a drop in quality of life between the last visit before and after institutionalization. Nevertheless, we found no difference in quality of life trajectory after this initial drop.

Discussion: Older adults exhibit an acute drop of quality of life after nursing home admission, probably reflecting the associated psychological distress. Even though their quality of life does not go back to pre-admission levels, the residents do not show a steeper decline when compared to the “natural” evolution of quality of life in older adults living in the community, which suggests a relative adaptation to their new living conditions.

Keywords: geriatric institution; transition; community dwelling; well-being

Introduction

Quality of life is a complex, multidimensional concept, commonly described as involving both objective and subjective dimensions (Lawton, 1991). The World Health Organization defines it as the “the individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals.”(The WHOQOL Group, 1995). Quality of life is obviously a major outcome to consider in health studies, especially in the elderly, where subjective quality of life is consistently associated with adverse health outcomes, such as chronic diseases (Baladón, Rubio-Valera, Serrano-Blanco, Palao, & Fernández, 2016; Sexton, King-Kallimanis, Layte, & Hickey, 2015), pain (Hopman-Rock, Kraaimaat, & Bijlsma, 1997; Torvik, Kaasa, Kirkevold, & Rustøen, 2010; Zanochi et al., 2008), disability (Zimmermann-Sloutskis, Moreau-Gruet, & Zimmermann, 2012), or depression (Sivertsen, Bjørkløf, Engedal, Selbæk, & Helvik, 2015). It is also a fairly reliable predictor of mortality and nursing home admission (Bilotta et al., 2011). The idea of a loved one moving into a nursing home is unacceptable to many (Prévot, 2009) and is a challenging societal issue. Indeed, the many negative stereotypes surrounding both aging and nursing homes foster the wrongful idea of nursing homes as places of death. Engaging into the admission process to provide someone the best of care might nevertheless become necessary when home-care is unable to meet an elderly person's needs. This raises the question of how older people adapt and live through these changes as this process is often associated with a feeling of abandonment from the resident, and a mixed sense of guilt and relief from the informal caregivers. Admission challenges one's sense of self and belonging, social role, self-determination, and the way the future residents participate in and apprehend this process has a long-lasting impact on their quality of life (Scocco, Rapattoni, & Fantoni, 2006). Nevertheless, the question of whether living in a nursing home is in itself associated with a reduced subjective quality of life remains controversial to this day.

Indeed cross-sectional studies about differences in levels of quality of life between people living at home and in a nursing home yield contradictory results. In the studies where the level of quality of life does not differ between both settings (Missotten et al., 2007; Vitorino, Paskulin, & Vianna, 2013), the authors cautiously concluded that socio-demographic characteristics and measures of health probably have more influence on scores of quality of life than the place of residence. Miguel et al. (2016) even reported higher quality of life in older adults living in institution. However, in this study, the community-dwelling participants were what the authors call “at the margin of care”: their health status required a care that could no

longer be provided at home, thus questioning the relevancy of keeping people at home at all costs. On the contrary, a majority of studies found a decreased quality of life in institutionalized older people compared to elderly community-dwellers, whether they suffered from dementia (León-Salas et al., 2015; Olsen et al., 2016) or had no or mild cognitive impairment (Drageset et al., 2008).

Comparing results between studies is challenging for various reasons. Theoretical backgrounds and dimensions of quality of life in the elderly differ considerably between studies, yielding the use of a wide array of questionnaires (Aspden, Bradshaw, Playford, & Riazi, 2014; Bowling et al., 2015; Missotten, Dupuis, & Adam, 2016). The means of evaluation range from single item questionnaires (Siebens, Tsukerman, Adkins, Kahan, & Kemp, 2015), to individualized, comprehensive assessments (O'Boyle, 1994). The respondent may be a proxy (Gräske, Meyer, & Wolf-Ostermann, 2014), the elderly participant (Conde-Sala, Portellano-Ortiz, Calvó-Perxas, & Garre-Olmo, 2017; Ydstebø et al., 2018), or both. For example, many studies about quality of life in dementia rely on proxy-ratings only (González-Vélez et al., 2015) even though people suffering from mild to moderately severe dementia are usually able to assess their own quality of life with self-rated, subjective indicators of quality of life (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002).

Most importantly, studies comparing the quality of life at home and in institution rely mainly on a cross-sectional design. By design, cross-sectional studies cannot capture the course of quality of life before and after admission in the same individuals. On the other hand, the few available longitudinal studies considered the course of quality of life from the moment of admission, overall showing fluctuations or decline in quality of life (Scocco et al., 2006) over time.

To our knowledge, no study has investigated the evolution of quality of life in the same individuals before and after they entered institution over a long period. The present study thus used the data from the PAQUID study, a prospective population-based cohort that followed participants for 27 years, including when they entered a nursing home. More specifically, its purpose was to compare the trajectory of subjective quality of life scores of two groups: elderly community-dwellers who entered a nursing home during follow-up and their counterparts who remained home over time.

Methods

The PAQUID cohort

The PAQUID study was initiated in 1988 and involved 3,777 community-dwelling older people (from 62 to 101 years old), living in two administrative areas in southwestern France – Gironde and Dordogne. At that time, the cohort was representative of both the older population of these areas and the older French population (on age, education and mortality) (Dartigues et al., 1992). At baseline and after 1, 3, 5, 8, 10, 13, 15, 17, 20, 22, 25 and 27 years, trained psychologists administered standard questionnaires on sociodemographic characteristics, functional status, mental and physical health, as well as a neuropsychological tests. A neurologist or a geriatrician visited the individuals who met the criteria for dementia (DSM-III-R) to confirm the diagnosis. A panel of specialized neurologists then reviewed the diagnosis. People who moved into a geriatric institution remained in the study for as long as possible.

Ethics approval and consent to participate

PAQUID received the approval of the Ethics Committee of the Bordeaux University Hospital. Participants gave their written informed consent to participate in the study and to have the data published.

Dependent variable

Quality of life assessment

Subjective quality of life (SQoL) was assessed using a proxy made up of six items on positive affects, subjective health and life satisfaction:(Villeneuve et al., 2018)

Positive affects. We used the four positive items of the Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale (CESD, Radloff, 1977): “I felt I was just as good as other people”; “I felt hopeful about the future”; “I was happy”; “I enjoyed life”. Scores are coded as such: “rarely or none of the time (less than 1 day)” and “Some or a little of the time (1-2 days)” = 1; “occasionally or a moderate amount of time (3-4 days)” = 2; “most or all of the time (5-7 days)” = 3

Item on perceived health. The participant evaluates his/her perceived health on a five-point scale: “In general, would you say that your health is: excellent, very good, average, poor, or very poor?” Scores are coded as such: “excellent” and “very good” = 3; “average” = 2; “poor” = 1; “very poor” = 1

Item on life satisfaction. The participant assesses overall satisfaction with current life on a seven-point Likert scale, from “not satisfied at all” (1) to “completely satisfied” (7), recoded to reflect dissatisfied as “1”, neither dissatisfied nor satisfied as “2” and satisfied as “3”.

Total score ranges from 6 to 18, with higher scores indicating higher SQoL. As shown in a previous paper (Villeneuve et al., 2018), lower SQoL proxy scores are associated with higher dependency, depression, adverse life events and cognitive complaints, as well as with higher risk of death over 10 years.

Independent variable

Type of housing

Type of housing was documented at each follow-up. For this study, we treated housing as a dichotomous variable. “0” indicated community-dwelling (senior residences included) and “1” living in a nursing home. Date of admission and main cause for admission were collected from the participant’s caregiver, from his/her attending physician or from the town hall of his/her place of birth.

Covariates at baseline

Level of education. We treated level of education as dichotomous variable and attributed a score of 0 if the participant did not pass his/her primary studies certificate¹ and 1 otherwise.

Income. Participants were asked if they considered their current income as “sufficient” (1), “not sufficient” (2) or “not sufficient at all” (3) to live a decent life.

Comorbidities. We computed a continuous score for the number of concomitant illnesses of the participants using the available data: vision impairment, auditory impairment, Parkinson’s disease, infarct and shortness of breath.

Presence or absence of a depression. A depression score was calculated using the total score of the CES-D (Radloff, 1977). Cut-off score for presence of depression was 17 or more for men and 23 or more for women (Führer & Rouillon, 1989). The variable was dichotomized accordingly, 0 indicating an absence of depressive symptomatology and 1 indicating depressive symptomatology.

¹ “Certificat d’étude primaire” or “primary studies certificate”: used to sanction the end of primary school (between 11 and 13 years old).

Dependency in Activities of Daily Living. We used a dichotomous variable, with “independent” = 0 and “dependent” = 1. This variable was computed from the Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL),(Katz, 1983) which assesses functional status through six basic activities: bathing, dressing, toileting, transferring, continence, and feeding. To belong to the dependent category, participants had to be dependent in one or more ADL (continence excluded).(Tufan, Topcu, Bahat, & Karan, 2016)

Cognition. Cognitive functioning was assessed with the Mini-Mental State Examination (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975), a 30-item summed score used as an index for global cognitive performances. The total score ranges from 0 to 30. Prevalence and incident dementia were also accounted for: participants who suffered from dementia at baseline were attributed a score of “1”, and “0” otherwise. A similar variable was computed with incident dementia, i.e. a score of “1” was attributed when a participant developed dementia during the follow-up, and “0” otherwise.

Sample Selection

Two groups of participants were compared: participants who entered a nursing home during study follow-up and those who remained living at home. To be included, participants needed to have completed the SQoL proxy at at least two follow-up visits, and those who entered an institution needed at least one measure before and one after institutionalization.

Statistical Analysis

Baseline comparisons between groups were performed with χ^2 tests for qualitative data and t tests for quantitative data.

For the main analysis, we used latent process mixed models (LPMM) to account for within and between subject variations and missing data (Proust-Lima, Philipps, & Lique, 2017). LPMM estimated the relationship between mean trajectory of SQoL and admission into a nursing home, using age and age squared term to account for nonlinearity of SQoL over time.

The marker (SQoL score) is transformed with a parameterized link function to correct for the non-normal distribution. In our analyses, we used I-splines for approximating the link function (I-splines with 3 nodes, located at the quantiles of the marker’s distribution).

Two indicators were used to measure the effect of institutionalization on SQoL:

First, a time-dependent indicator was used to measure the acute effect of institutionalization on SQoL: it took on the value of “1” for all follow-up observations after

institutionalization and “0” otherwise. A second indicator was used to model the effect of living in a nursing home on changes in SQuL scores. At each follow-up, the value of that indicator was the time elapsed since admission and “0” otherwise.

Finally, an interaction term between the indicator and time variable allowed testing the difference on SQuL evolution between noninstitutionalized participants and the institutionalized ones.

We used the R package *lcmm* to estimate LPMM (Proust-Lima et al., 2017).

First, we computed a crude model (model 1). A second model included socio-demographic co-variables (i.e. model 2 adjusted for age, gender, level of education and income at baseline). A final model included health-related co-variables (i.e. model 3 adjusted for comorbidities, dementia, disability in activities of daily living and depression).

Statistical significance was set at $p < .05$.

Results

Participants

Among the 3777 participants at baseline in the PAQUID study, 2801 participants met the required number of measures to perform the statistical model. Among the study sample, 528 entered a nursing home during the 20-year period of study follow-up.

Table 1 displays the baseline characteristics of the noninstitutionalized participants and the future-institutionalized ones and the differences between the two groups. At baseline, the future-institutionalized participants were significantly older than the participants who remained living at home; they had a lower level of education, lower MMSE score and higher depressive symptoms. There were no differences between the two groups regarding ADL dependency and income.

Table 1 - Baseline characteristics of the future-institutionalized and noninstitutionalized participants in the study sample from the PAQUID study

Variable	Future-institutionalized participants (n=528)	Non-institutionalized participants (n=2273)	p-value (2 ways)
Age (years): mean (SD)	76.6 (6.8)	74.1 (6.3)	<.001
Gender (women): n (%)	412 (78.0%)	1239 (54.5%)	<.001
Education: n (%)			<.001
No formal education	209 (39.6%)	665 (29.3%)	
School certificate or higher	319 (60.4%)	1608 (70.7%)	
Income : n (%)			0.333
1	329 (62.6%)	1496 (66.0%)	
2	175 (33.3%)	685 (30.2%)	
3	22 (4.2%)	87 (3.8%)	
Depressive symptoms: n (%)	88 (16.9%)	249 (11.1%)	<.001
MMSE score: mean (SD)	25.5 (3.4)	26.3 (3.0)	<.001
Comorbidities : mean (SD)	1.7 (1.2)	1.6 (1.2)	0.002
Prevalent dementia, n (%)	6 (1.1%)	12 (0.5%)	0.115
ADL dependency n (%)	18 (3.4%)	47 (2.1%)	0.064

ADL, activities of daily living; MMSE, Mini-Mental State Examination; SD, standard deviation; SQoL : Subjective Quality of Life

Probability values were determined using a chi2 test or a t test as appropriate.

Effects of institutionalization on SQoL

Table 2 displays the results of the LPMM. In the crude model, as well as in the two subsequent models taking into account socio-demographics and health-related co-variables, nursing home admission was significantly associated with an estimated drop on the SQoL score of about -0.50 points between the last visit before and the first visit after admission ($p < .0001$). This corresponds to 8.2% of the estimated total range of the latent process [-5.6; 0.5]. The estimation of the drop as well as the statistical significance remains almost the same in the fully adjusted model.

Table 2 - Relation between institutionalization and change in quality of life scores over 20 years in the PAQUID study

	Variables	Estimate*	SE[†]	p-value
Model 1[‡]	Time	0.092	0.007	<.0001
	Time ²	-0.007	0.0005	<.0001
	Institutionalization	-0.544	0.092	<.0001
	Time in Institution	0.081	0.030	0.0079
Model 2[§]	Time	0.089	0.017	<.0001
	Time ²	-0.007	0.001	<.0001
	Institutionalization	-0.523	0.092	<.0001
	Time in Institution	0.076	0.031	0.0123
Model 3	Time	0.212	0.082	0.0106
	Time ²	-0.015	0.006	0.0088
	Institutionalization	-0.488	0.093	<.0001
	Time in Institution	0.079	0.032	0.0115

* Estimated from latent process mixed models

† Standard Error

‡ Model 1: Univariate model;

§ Model 2: Adjusted for age, gender, educational level and income;

|| Model 3: Model 2 + MMSE score at baseline visit, comorbidities, dementia, ADL dependency, depression;

After that initial drop, the evolution of SQoL between noninstitutionalized participants and the institutionalized ones showed no statistical difference, whatever the statistical model (model 1 : $p = 0.2996$; model 2 : $p = 0.2951$; model 3 : $p = 0.3878$). Nevertheless, institutionalized participants show a significant increase in their SQoL scores over time (model 3, time in institution: $p = 0.0115$)

Discussion

Two main results can be drawn from this study. The first finding shows that nursing home admission is associated with a significant drop in SQoL. This result remained significant even after adjusting for various confounders including dependency and dementia, the two main reasons for institutionalisation. (Hajek et al., 2015; Lini, Portella, & Doring, 2016). This result is consistent with recent studies showing that quality of life tend to be lower in institution, in people with cognitive impairment or dementia (Nikmat, Al-Mashoor, & Hashim, 2015; Olsen et al., 2016) or in cognitively intact elderly people,(Drageset et al., 2008; Hedayati, Hadi, Mostafavi, Akbarzadeh, & Montazeri, 2014), and despite government efforts to improve nursing homes' quality of care (LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015).

On the contrary, Missotten et al, using the Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL), a proxy-rated quality of life assessment, found that place of residence did not affect quality of life (Pierre Missotten, Thomas, et al., 2009) of people with dementia. However, this result should be taken with caution since it relied on a cross-sectional study and proxy-rated measures that may not allow properly studying the individual trajectories of people entering a nursing home and their evolution over time. The drop in SQoL score observed after admission in our study can be explained by what is known on the psychological experience of leaving one's home and entering a nursing home. This experience has been called the "relocation stress syndrome" (Walker, Curry, & Hogstel, 2007). Indeed, in some cases, entering a nursing home yields feelings of abandonment and dispossession (Yang & Lee, 2012). Residents need to redefine their social roles and their routines in an unfamiliar environment while grieving the loss of their home (Johnson & Bibbo, 2014). Furthermore, stereotypes about nursing homes and nursing home residents may shape negative expectations of a "lifeless" place of living and hinder the resident's investment into his/her new place of living.

The second interesting result relies on the evolution of quality of life measures. Indeed, after the critical period of nursing home admission, the results show that the SQoL measures have a similar trajectory as that of older adults living at home. In other words, quality of life of institutionalized elderly does not show a steeper decline. On the contrary, SQoL increases over time, even though it does not go back to its pre-admission levels. Therefore, our results may reflect a relative adaptation of participants to their new living conditions after an acute and difficult period of adjustment to the new setting (Brownie, Horstmanshof, & Garbutt, 2014; Sury, Burns, & Brodaty, 2013).

Some limitations may be underlined. The lack of the gold standard measure of quality of life is probably the main one. However, as shown in a previous publication, this proxy revealed to have satisfactory psychometric properties and was associated with expected outcomes of quality of life such as depression, dependence, cognitive complaints, adverse life events, comorbidities, and death. Whether the individual was involved in the decision to move into a nursing home or not should have been relevant to consider (Brownie et al., 2014). Other specifics on the nursing homes, such as the size of the institution or its staffing levels (Marventano et al., 2015), would also have been relevant variables to include in the analysis. These variables are not available in the PAQUID study. Instead, it has been possible to take into account numerous socio-demographic and health-related variables that could have influenced the results. Furthermore, the amount of missing data on the proxy and the probability

of residents with the poorest health status and quality of life dying after admission and before follow-up could have contributed to minimize the differences between the institutionalized and non-institutionalized groups. This study also has several strengths among which the main one is undoubtedly its longitudinal design. This design allows capturing the evolution of SQoL levels over twenty years in the same individuals. In addition, the analyses were conducted on a large sample of 2801 participants including 528 who entered a nursing home, which is to date the largest longitudinal study to address the question of quality of life evolution before and after institution. Furthermore, our measure provides a subjective, satisfaction-oriented assessment of quality of life in older adults regardless of their level of dependency or cognitive status.

Despite a huge literature on quality of life in advanced age, few studies have investigated quality of life in the elderly depending of their place of residence. Still scarcer are those investigating it with longitudinal measures that allow modelling the evolution of measures in the same individuals before and after entering a nursing home. According to our study, older adults exhibit an acute significant drop of quality of life when entering institution probably reflecting the psychological distress associated with such a strong life event. Then, even though the level of quality of life does not go back to pre-admission level, the residents do not seem to show a steeper decline when compared to the “natural” evolution of quality of life measures in older adults living in the community, which suggests a relative adaptation of the residents to their new living conditions.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Funding sources

The PAQUID study was funded by : ARMA (Bordeaux), Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), Conseil Général de la Dordogne, Conseil Général de la Gironde, Conseil Régional d'Aquitaine, Fondation de France; France Alzheimer (Paris), GIS Longévité, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), Mutuelle Générale de l'Education Nationale (MGEN), Mutualité Sociale Agricole (MSA), NOVARTIS Pharma (France), and SCOR Insurance (France).The funding bodies had no role in the design of the study; collection, analysis, interpretation of data and in writing the manuscript.

Acknowledgements

The PAQUID study was not preregistered. We will make analytic methods and study materials available to other researchers should they request it.

References

- Achterberg, W., Pot, A. M., Kerkstra, A., & Ribbe, M. (2006). Depressive symptoms in newly admitted nursing home residents. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 21*(12), 1156-1162. <https://doi.org/10.1002/gps.1623>
- Aspden, T., Bradshaw, S. A., Playford, E. D., & Riazi, A. (2014). Quality-of-life measures for use within care homes : A systematic review of their measurement properties. *Age and Ageing, 43*(5), 596-603. <https://doi.org/10.1093/ageing/afu089>
- Baladón, L., Rubio-Valera, M., Serrano-Blanco, A., Palao, D. J., & Fernández, A. (2016). Gender differences in the impact of mental disorders and chronic physical conditions on health-related quality of life among non-demented primary care elderly patients. *Quality of Life Research, 25*(6), 1461-1474. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1182-5>
- Bilotta, C., Bowling, A., Nicolini, P., Casè, A., Pina, G., Rossi, S. V., & Vergani, C. (2011). Older People's Quality of Life (OPQOL) scores and adverse health outcomes at a one-year follow-up. A prospective cohort study on older outpatients living in the community in Italy. *Health and Quality of Life Outcomes, 9*, 72. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-72>
- Bowling, A., Rowe, G., Adams, S., Sands, P., Samsi, K., Crane, M., ... Manthorpe, J. (2015). Quality of life in dementia : A systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Aging & Mental Health, 19*(1), 13-31. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.915923>
- Brownie, S., Horstmanshof, L., & Garbutt, R. (2014). Factors that impact residents' transition and psychological adjustment to long-term aged care : A systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies, 51*(12), 1654-1666. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.011>
- Conde-Sala, J. L., Portellano-Ortiz, C., Calvó-Perxas, L., & Garre-Olmo, J. (2017). Quality of life in people aged 65+ in Europe : Associated factors and models of social welfare—analysis of data from the SHARE project (Wave 5). *Quality of Life Research, 26*(4), 1059-1070. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1436-x>
- Dartigues, J.-F., Gagnon, M., Barberger-Gateau, P., Letenneur, L., Commenges, D., Sauvel, C., ... Salamon, R. (1992). The Paquid epidemiological program on brain ageing. *Neuroepidemiology, 11*(suppl 1), 14-18. <https://doi.org/10.1159/000110955>
- Drageset, J., Natvig, G. K., Eide, G. E., Clipp, E. C., Bondevik, M., Nortvedt, M. W., & Nygaard, H. A. (2008). Differences in health-related quality of life between older nursing home residents without cognitive impairment and the general population of Norway. *Journal of Clinical Nursing, 17*(9), 1227-1236. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02132.x>

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Führer, R., & Rouillon, F. (1989). The French version of CES-D: Description and translation of the self-report scale. *Psychiatrie Psychobiol*, 4, 163-166.
- González-Vélez, A. E., Forjaz, M. J., Giraldez-García, C., Martín-García, S., Martínez-Martín, P., & Spanish Research Group on Quality of Life and Ageing. (2015). Quality of life by proxy and mortality in institutionalized older adults with dementia. *Geriatrics & Gerontology International*, 15(1), 38-44. <https://doi.org/10.1111/ggi.12225>
- Gräske, J., Meyer, S., & Wolf-Ostermann, K. (2014). Quality of life ratings in dementia care – a cross-sectional study to identify factors associated with proxy-ratings. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 177. <https://doi.org/10.1186/s12955-014-0177-1>
- Hajek, A., Brettschneider, C., Lange, C., Posselt, T., Wiese, B., Steinmann, S., ... AgeCoDe Study Group. (2015). Longitudinal Predictors of Institutionalization in Old Age. *PloS One*, 10(12), e0144203. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144203>
- Hedayati, H. R., Hadi, N., Mostafavi, L., Akbarzadeh, A., & Montazeri, A. (2014). Quality of Life Among Nursing Home Residents Compared With the Elderly at Home. *Shiraz E-Medical Journal*, 15(4), E22718. <https://doi.org/10.17795/semj22718>
- Hopman-Rock, M., Kraaimaat, F. W., & Bijlsma, J. W. J. (1997). Quality of life in elderly subjects with pain in the hip or knee. *Quality of life Research*, 6(1), 67-76. <https://doi.org/10.1023/A:1026421629416>
- Johnson, R. A., & Bibbo, J. (2014). Relocation Decisions and Constructing the Meaning of Home : A Phenomenological Study of the Transition into a Nursing Home. *Journal of aging studies*, 30, 56-63. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.03.005>
- Katz, S. (1983). Assessing Self-maintenance : Activities of Daily Living, Mobility, and Instrumental Activities of Daily Living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31(12), 721-727. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x>
- Lawton, M. P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly* (p. 3-27). San Diego: Academic Press.
- León-Salas, B., Ayala, A., Blaya-Nováková, V., Avila-Villanueva, M., Rodríguez-Blázquez, C., Rojo-Pérez, F., ... Forjaz, M. J. (2015). Quality of life across three groups of older adults differing in cognitive status and place of residence. *Geriatrics & Gerontology International*, 15(5), 627-635. <https://doi.org/10.1111/ggi.12325>
- Lini, E. V., Portella, M. R., & Doring, M. (2016). Factors associated with the institutionalization of the elderly : A case-control study. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1004-1014. <https://doi.org/10.1590/1981-22562016019.160043>
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 510-519.
- LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. , 2015-1776 § (2015).
- Marventano, S., Prieto-Flores, M.-E., Sanz-Barbero, B., Martín-García, S., Fernandez-Mayoralas, G., Rojo-Perez, F., ... Spanish Research Group on Quality of Life and Ageing. (2015). Quality of life in older people with dementia : A multilevel study of

- individual attributes and residential care center characteristics. *Geriatrics & Gerontology International*, 15(1), 104-110. <https://doi.org/10.1111/ggi.12238>
- Miguel, S., Alvira, M., Farré, M., Risco, E., Cabrera, E., & Zabalegui, A. (2016). Quality of life and associated factors in older people with dementia living in long-term institutional care and home care. *European Geriatric Medicine*, 7(4), 346-351. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2016.01.012>
- Missotten, P., Dupuis, G., & Adam, S. (2016). Dementia-specific quality of life instruments : A conceptual analysis. *International Psychogeriatrics*, 28(08), 1245-1262. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000417>
- Missotten, Pierre, Etienne, A.-M., Squelard, G., De Vos, V., Dupuis, G., & Ylief, M. (2009). Evaluation de la qualité de vie de personnes âgées : État actuel et utilisation de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie [in French]. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 14(3), 14–21.
- Missotten, Pierre, Thomas, P., Squelard, G., Di Notte, D., Fontaine, O., Paquay, L., & Ylief, M. (2009). Impact of place of residence on relationship between quality of life and cognitive decline in dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23(4), 395-400.
- Missotten, Pierre, Ylief, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., Buntinx, F., & Fontaine, O. (2007). Quality of life in dementia: A 2-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1201-1207. <https://doi.org/10.1002/gps.1814>
- Nikmat, A. W., Al-Mashoor, S. H., & Hashim, N. A. (2015). Quality of life in people with cognitive impairment: Nursing homes versus home care. *International Psychogeriatrics*, 27(5), 815-824. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002609>
- O'Boyle, C. A. (1994). The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *International Journal of Mental Health*, 23(3), 3-23. <https://doi.org/10.1080/00207411.1994.11449285>
- Olsen, C., Pedersen, I., Bergland, A., Enders-Slegers, M.-J., Jøranson, N., Calogiuri, G., & Ihlebæk, C. (2016). Differences in quality of life in home-dwelling persons and nursing home residents with dementia – a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16, 137. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0312-4>
- Prévot, J. (2009). L'offre en établissement d'hébergement pour personnes âgées en 2007. *Etudes et Résultats*, (689), 1-8.
- Proust-Lima, C., Philipps, V., & Liqueur, B. (2017). Estimation of extended mixed models using latent classes and latent processes : The R package lcmd. *Journal of Statistical Software*, 78(2). <https://doi.org/10.18637/jss.v078.i02>
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale : A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Scocco, P., Rappattoni, M., & Fantoni, G. (2006). Nursing home institutionalization : A source of eustress or distress for the elderly? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(3), 281-287. <https://doi.org/10.1002/gps.1453>
- Sexton, E., King-Kallimanis, B. L., Layte, R., & Hickey, A. (2015). CASP-19 special section : How does chronic disease status affect CASP quality of life at older ages? Examining

- the WHO ICF disability domains as mediators of this relationship. *Aging & Mental Health*, 19(7), 622-633. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.955457>
- Siebens, H. C., Tsukerman, D., Adkins, R. H., Kahan, J., & Kemp, B. (2015). Correlates of a Single-Item Quality-of-Life Measure in People Aging with Disabilities: *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 94(12), 1065-1074. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000298>
- Sivertsen, H., Bjørkløf, G. H., Engedal, K., Selbæk, G., & Helvik, A.-S. (2015). Depression and Quality of Life in Older Persons : A Review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 40(5-6), 311-339. <https://doi.org/10.1159/000437299>
- Sury, L., Burns, K., & Brodaty, H. (2013). Moving in : Adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics*, 25(6), 867-876. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000057>
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) : Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Torvik, K., Kaasa, S., Kirkevold, Ø., & Rustøen, T. (2010). Pain and Quality of Life Among Residents of Norwegian Nursing Homes. *Pain Management Nursing*, 11(1), 35-44. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2009.01.001>
- Tufan, F., Topcu, Y., Bahat, G., & Karan, M. A. (2016). Limitations of the Continence Item in Katz Activities of Daily Living Scale. *Gerontology and Geriatrics: Research*, 2(1), 1008.
- Villeneuve, R., Meillon, C., Bergua, V., Rasclé, N., Dartigues, J.-F., Pérès, K., & Amieva, H. (2018). A Subjective Quality of Life Proxy for Older Adults in the PAQUID Cohort Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 31(6), 303-311. <https://doi.org/10.1177/0891988718809870>
- Vitorino, L. M., Paskulin, L. M. G., & Vianna, L. A. C. (2013). Quality of life of seniors living in the community and in long term care facilities : A comparative study. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 21 Spec No, 3-11.
- Walker, C. A., Curry, L. C., & Hogstel, M. O. (2007). Relocation stress syndrome in older adults transitioning from home to a long-term care facility : Myth or reality? *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 45(1), 38-45.
- Yang, Y.-Y., & Lee, F.-P. (2012). [Concept analysis of feelings of loss among elderly nursing home residents]. *Hu Li Za Zhi The Journal of Nursing*, 59(4), 99-104. <https://doi.org/10.6224/JN.59.3.99>
- Ydstebø, A. E., Bergh, S., Selbæk, G., Benth, J. Š., Brønnick, K., & Vossius, C. (2018). Longitudinal changes in quality of life among elderly people with and without dementia. *International Psychogeriatrics*, 1-12. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000352>
- Zanocchi, M., Maero, B., Nicola, E., Martinelli, E., Luppino, A., Gonella, M., ... Molaschi, M. (2008). Chronic pain in a sample of nursing home residents : Prevalence, characteristics, influence on quality of life (QoL). *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 47(1), 121-128. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2007.07.003>
- Zimmermann-Sloutskis, D., Moreau-Gruet, F., & Zimmermann, E. (2012). *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution [in French]* (N° 54; p. 82). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

3. Article 3 - Villeneuve, R., Meillon, C., Bergua, V., Tabue-Teguo, M. and Amieva, H. (2019). Protocol for the QoL-EHPAD study. *Soumis au BMC Geriatrics*

- a. *Résumé*

Comme nous l'avons montré dans l'étude précédente, sur le long terme, la trajectoire de qualité de vie une fois en institution ne diffère pas de celle observée au domicile, témoignant de capacités d'adaptation résiduelles chez les personnes entrant en institution. L'entrée en institution s'accompagne néanmoins d'une chute abrupte du niveau de qualité de vie subjective. La transition entre le domicile et l'entrée en EHPAD s'avère ainsi être une période particulièrement critique. Elle mobilise des ressources personnelles, familiales, financières, dans des circonstances d'entrée parfois complexes. Pourtant, en institution, les personnes âgées sans (ou avec peu de) troubles cognitifs ont souvent le sentiment de ne pas avoir été suffisamment consultées lors de la décision d'entrer en EHPAD, voire que l'entrée a été imposée par un tiers, ce qui a souvent des conséquences délétères sur leur adaptation à l'institution et sur leur qualité de vie (Somme, 2003). On connaît moins l'impact de cette prise de décision chez les personnes souffrant de démence. Elles représentent pourtant la moitié des personnes institutionnalisées (Perrin-Haynes, Chazal, Chantel, & Falinower, 2011). Au-delà de la question primordiale de l'implication dans ce choix, il nous paraît important également de nous intéresser au contexte global précédant l'entrée en institution de la personne souffrant de démence : ses conditions de vie à son ancien domicile, son mode de vie, son fonctionnement social, son humeur, son comportement, sa personnalité, ainsi que les rapports qu'elle entretenait avec son entourage.

Afin d'explorer ces questions, nous avons conçu puis mis en place l'étude QoL-EHPAD (Qualité de vie en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes). Il s'agit d'une étude clinique observationnelle multicentrique, menée auprès 150 personnes souffrant de démence, accompagnées de leur aidant principal. Le promoteur est le Centre Hospitalier d'Agen et l'équipe SEPIA (Unité INSERM 1219) prend en charge l'élaboration de l'étude ainsi que le recueil, l'analyse et l'exploitation des données.

L'objectif principal de QoL-EHPAD est l'étude de l'impact des conditions dans lesquelles la décision d'un placement en institution a été prise sur la qualité de vie et l'adaptation en EHPAD, six mois après l'entrée en institution. L'objectif secondaire est d'évaluer dans quelle mesure le parcours d'institutionnalisation d'une personne atteinte de démence est lié à sa qualité de vie après six mois d'institutionnalisation. Ce parcours est

PROTOCOLE DE L'ETUDE QoL-EHPAD

appréhendé à travers différents facteurs : les caractéristiques cliniques du résident (niveau d'altération cognitive, troubles du comportement, symptomatologie dépressive, comorbidités, troubles sensoriels...), son entourage (soutien social, implication de l'aidant, fardeau de l'aidant...) et ses conditions de vie (activités de loisir, mode de vie, aides médico-sociales...) avant son entrée en institution.

Notre hypothèse principale est qu'une admission en EHPAD réalisée dans l'urgence et/ou n'ayant pas fait l'objet d'une concertation incluant la personne démente sera associée à un score diminué à l'échelle de qualité de vie QoL-AD six mois après l'entrée en institution. Nous faisons également l'hypothèse secondaire d'une association négative entre ces conditions d'entrée et le score à l'échelle d'adaptation à l'institution après six mois.

Le calcul du nombre de sujets nécessaires pour mettre en évidence une différence significative à la QoL-AD s'est appuyé sur l'étude de Castro-Monteiro et al. (Castro-Monteiro et al., 2014), laquelle rapporte une baisse significative de 1,7 points à la QoL-AD entre les premières semaines d'institutionnalisation et six mois plus tard. La fonction `power.t.test` du logiciel R, nous a permis d'obtenir une première estimation de 130 sujets.

Les données suivantes sont recueillies à l'inclusion à propos de la vie au domicile, auprès de l'aidant et du résident :

- Données sociodémographiques de l'aidant et du résident : âge, sexe, niveau d'étude, modalités de logement, statut marital et composition de la famille
- Satisfaction : soutien social, satisfaction de vie
- Aides financières et professionnelles reçues au domicile
- Données de santé
 - o Antécédents médicaux
 - o Problématiques médicales actuelles
 - o Douleurs
 - o Dépression : CES-D (Radloff, 1977)
 - o Santé perçue (Idler & Benyamini, 1997)
 - o Symptômes psycho-comportementaux : NPI (Cummings et al., 1994)
 - o Données nutritionnelles : MNA (Guigoz et al., 1997)
- Dépendance : ADL(Katz et al., 1970) et IADL (Lawton & Brody, 1969)
- Personnalité : Échelle TIPI – Ten Item Personality Inventory (Gosling et al., 2003)

- Routinisation : Échelle de préférence de routinisation (Bouisson, 2002)
- Nombre, type et fréquence des activités physiques et de loisirs
- Niveau cognitif à l'entrée : Mini Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al., 1975)
- Contexte d'entrée : implication dans la décision, entrée anticipée ou en urgence
- Qualité de vie du résident et de l'aidant : QoL-AD, SF-12 (J. Ware et al., 1996)
- Fardeau de l'aidant : Burden Interview de Zarit (Zarit et al., 1985)

Des données similaires sont recueillies après 6 mois, à propos des semaines précédentes :

- Données sociodémographiques
- Satisfaction : soutien social, satisfaction de vie
- Données de santé
 - o Problématiques médicales depuis l'inclusion
 - o Douleurs
 - o Dépression : CES-D (Radloff, 1977)
 - o Santé perçue (Idler & Benyamini, 1997)
 - o Symptômes psycho-comportementaux : NPI (Cummings et al., 1994)
 - o Données nutritionnelles : MNA (Guigoz et al., 1997)
 - o Dépendance : grille AGGIR (Coutton, 2001)
- Nombre, type et fréquence des activités physiques et de loisirs
- Niveau cognitif: MMSE (Folstein et al., 1975)
- Qualité de vie du résident et de l'aidant : QoL-AD, SF-12 (J. Ware et al., 1996)
- Échelle d'adaptation à l'institution (Castonguay & Ferron, 1999)

Une évaluation de l'adaptation à la résidence est également proposée, à l'aide de l'échelle d'adaptation à la résidence (Castonguay & Ferron, 1999), une échelle en 17 items visant à identifier les personnes présentant des difficultés d'adaptation en EHPAD. Elle est remplie par le résident, l'aidant et un soignant.

Pour l'évaluation de la qualité de vie, nous avons privilégié une échelle remplie à la fois par l'aidant et la personne démente, la QoL-AD (Logsdon et al., 1999; Wolak et al., 2009). En effet, une telle échelle permet de tenir compte de l'évolution de la maladie – la personne démente n'étant pas toujours en mesure de répondre après six mois (Perales et al., 2013).

Idéalement, une échelle de qualité de vie devrait prendre un compte la valeur que donne chaque individu à l'item considéré (Rabins & Black, 2007). Nous avons donc décidé

PROTOCOLE DE L'ETUDE QoL-EHPAD

d'optimiser la QoL-AD en y intégrant les notions de satisfaction et de hiérarchisation, en demandant quel est le domaine le plus important dans la vie du résident, puis en évaluant la satisfaction associée. Nous avons également inclus les six items du proxy de qualité de vie présenté dans l'étude précédente (Villeneuve et al., 2018), afin de pouvoir comparer ce dernier au *gold standard* de l'évaluation de la qualité de vie dans la démence qu'est la QoL-AD.

Les scores à la QoL-AD seront décrits à l'inclusion et à 6 mois, en terme de moyenne, d'écart-type, de minimum, de maximum, médiane et intervalle interquartile. Dans un premier temps, nous identifierons grâce aux analyses univariées les variables corrélées à la qualité de vie (jusqu'à $p < 0.20$) à 6 mois, sans ajustement. Puis nous vérifierons l'absence de multicolinéarité des variables à l'aide d'une matrice de corrélation. Enfin, nous utiliserons un modèle de régression linéaire multivarié automatisé (« stepwise ») afin d'identifier les meilleurs prédicteurs de la qualité de vie, avec un seuil de 5%.

Cette étude nous permettra de mieux connaître les déterminants de la qualité de vie des personnes atteintes de démence vivant en EHPAD et de mieux comprendre les répercussions engendrées par ce changement de lieu de vie. L'identification de ces facteurs permettrait de cibler les points critiques à améliorer dans le parcours d'institutionnalisation de cette population et de proposer un accompagnement optimisé du résident ciblant la transition domicile-entrée en institution, afin d'améliorer la qualité de vie à la fois du résident et de son aidant.

QoL-EHPAD, en tant qu'étude observationnelle incluant la personne humaine, rentre dans le cadre de la méthodologie de recherche MR-003 (CNIL, 2018). Elle a reçu l'approbation du Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée IV.

*b. Article soumis pour publication***Influence of pre-admission factors on quality of life and adaptation in nursing home residents with dementia: the QOL-EHPAD study protocol**

Roxane Villeneuve,¹ Céline Meillon,¹ Valérie Bergua,¹ Maturin Tabue-Teguo,^{1,2} Hélène Amieva¹

¹Inserm U1219 Bordeaux Population Health Center, Université de Bordeaux, 33076 Bordeaux, France

² Service de Gériatrie, CHU de Pointe-à-Pitre, Université des Antilles, Guadeloupe, France

Protocol version: Version n° 4.0, 31/10/2018

Abstract

Background: In 2015 in France, 585,560 people were nursing home residents. A large body of studies has identified predictors of poor quality of life and poor adaptation in institution, mostly for residents without dementia. With 42% to 72% of these residents suffering from dementia, it is crucial to identify what factors prior to admission might have an impact on quality of life once the admission is finalized, in order to target specific domains of intervention while the person still lives at home and after his/her admission.

Methods: QOL-EHPAD is a prospective, multi-centred, observational cohort study. At baseline, we will collect retrospective data on the life of 150 persons with dementia and their caregivers. These data will refer to the conditions of admission to a nursing home (emergency admission, involvement in the decision, admission from home or from the hospital) and to the six months prior to the admission of the person with dementia: sociodemographic and medical data, psychological tests, information on quality of life, satisfaction, behaviour, and nutrition. Similar data about life in the nursing home will be collected after six months, along with information on adaptation of the person with dementia to his/her new living environment. We will use univariate regression analyses followed by stepwise linear regression models to identify which factors pertaining to life at home are associated with quality of life and adaptation after six months.

Discussion: This study will provide data on the impact of institutionalization on quality of life and the determinants of a successful institutionalization in people with dementia. This could be helpful in setting up targeted interventions to prepare admission into a nursing home

before the actual admission and to accompany both the caregiver and the person with dementia throughout this process.

The QoL-EHPAD study is registered with the French National Agency for Medicines and Health Products Safety (ANSM) under the ID-RCB code 2017-A03000-53.

Keywords: dementia, predictors, quality of life, adaptation, nursing home

Background

In 2015, 585,560 older people were living in a nursing home in France [1]. Beyond age, several risk factors are known to predict nursing home admission: being a woman, living alone, lower income, falls, a high number of visits to a medical specialist, poor family relationships and dependency [2–6]. This latter has become the most common feature of nursing home residents, half of them presenting both Activities of Daily Living (ADL) and Instrumental Activities of Daily Living (IADL) disability [7].

Nursing home admission requires the resident to adapt to a new living environment, thus to new rhythms and routines, shaped by the constraints of group living. A good adaptation is positively influenced by having good physical autonomy and feeling prepared to enter the institution [8]. However, in 2000, only 35% of the residents declared they actively participated in the admission process, the main actors being their relatives [9]. This feeling of being dispossessed of their choices might greatly affect quality of life [10]. Quality of life is a multidimensional construct, with both objective and subjective indices. According to the World Health Organisation, it is the “perception of individuals of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns”. The question of adjustment and quality of life in nursing homes is particularly relevant for people with dementia, who represent more than half of nursing home residents [11]. Adaptation to any change may require substantial cognitive resources [12] and quality of life relies on one’s appreciation of what one has. In addition, assessing quality of life might prove challenging in persons with cognitive impairment.

It is unclear whether entering a nursing home affects the quality of life of people with dementia, the literature providing inconsistent results. Indeed, while some studies suggest that quality of life is not impacted by admission into a nursing home [13, 14], others show a significant decrease in quality of life scores. [5,18-19]. Other studies are less clear-cut: in Missotten et al. [17], no difference in quality of life was observed between baseline and two years later. Nonetheless, there were fluctuations in quality of life scores over this period

suggesting high variability between individuals and over time. Several issues may explain such discrepant results. The abundance of quality of life scales for people with dementia may partly explain such discrepancies in results, especially since many of them are based on different theoretical backgrounds (see Missotten et al, [18] for a review of quality of life questionnaires in dementia). Comparison between study results is thus challenging.

In people with dementia living in nursing homes, a higher number of chronic diseases, the presence of sensory impairments and neuropsychiatric symptoms, higher quality of life at the time of admission, as well as the quality of life of the caregiver, are associated with lower quality of life and a negative evolution of quality of life over time [13, 14, 16, 19, 20]. The impact of altered cognitive functioning on quality of life in dementia remains debated, and seems to negatively impact proxy-ratings of quality of life but not self-rated evaluations [21]. On the other hand, participation in leisure activities and social satisfaction are consistently associated with higher quality of life [22, 23]. Nevertheless, all these studies are interested in quality of life from the time of admission and do not consider previous factors about the situation at home before admission, yet these factors might prove significant. For example, Achterberg [24] shows that ten days after being admitted into a nursing home, demented people exhibit less depressive symptoms when they are admitted from a hospital than when they are admitted directly from their home, underlying the importance of previous housing characteristics.

We have thus identified four types of pre-admission factors that might affect both quality of life and adaptation of nursing homes residents suffering from dementia:

- sociodemographic and clinical characteristics of both the resident and his/her caregiver such as sex, age, level of education, mean income, cognition, dependency (difficulties in ADL and/or IADL), comorbidities, depression [8, 9, 25];
- social environment before admission: living conditions such as living alone, participation in social activities, perceived social support [26];
- involvement in the decision to enter a nursing home [8];
- conditions of admission: emergency or programmed admission, hospital stay before admission [9, 24, 27].

Objective

The objective of the QOL-EHPAD (Quality of Life in French Nursing Homes – Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) study is to assess the impact of clinical characteristics, living conditions and environment before admission, as well as conditions of admission (i.e. emergency / programmed admission and decision-making

conditions regarding nursing home admission) on quality of life and adaptation of people with dementia after six months in institution.

Primary hypothesis

- a. Emergency admission and/or admission without the person with dementia being consulted is associated with a lower score of quality of life measured with the Quality of Life - Alzheimer's Disease (QOL-AD, 29) scale six months after admission.

Secondary hypotheses

- a. Emergency admission and/or admission without the person with dementia being consulted is associated with a lower adaptation score six months after admission.
- b. Higher score of quality of life in the six months before admission is associated with lower quality of life and adaptation scores after six months after admission.
- c. Higher number of comorbidities during the six months before admission is associated with lower quality of life and adaptation scores six months after admission.
- d. Higher score of behavioural disturbance in the six months before admission is associated with lower quality of life and adaptation scores six months after admission.
- e. Higher perceived social support in the six months before admission is associated with higher quality of life and adaptation scores six months after admission.
- f. Higher participation in social activities in the six months before admission is associated with lower quality of life and adaptation scores six months after admission.
- g. Higher level of routines in the six months before admission is associated with lower quality of life and adaptation scores six months after admission.
- h. Depressive symptoms in the six months before admission are associated with lower quality of life and adaptation six months after admission.
- i. Sensory impairment before admission is associated with lower quality of life and adaptation six months after admission.
- j. Higher cognitive functioning in the six months before admission is associated with lower quality of life and adaptation scores six months after admission.
- k. Lower quality of life of caregivers in the six months before admission is associated with lower quality of life and adaptation scores of residents with dementia six months after admission.

Methods/design

Recruitment process and inclusion criteria

QOL-EHPAD is a prospective, multi-centred, observational cohort study. We intend to recruit 150 dyads (participant with dementia and his/her caregiver) from 14 public nursing homes located in a French administrative area of Southwestern France (Lot-et-Garonne). This area combines both rural and urban settings, which will allow for a wide exploration of home situations. Additional nursing homes may be included if necessary in order to reach the target sample size of 150 dyads, and bimonthly contact is established with a referent from each nursing home to review admissions and possible inclusions.

Before the inclusion visit, the nursing home physician goes over the admission files of the future residents or newly admitted residents to review eligibility criteria. If the profile fits, s/he sets up a face-to-face or a phone interview to ask for consent to both the person with dementia and his/her caregiver. S/he then reviews the inclusion and exclusion criteria with them. S/he gives them information on the nature and objective of the research and on the risks and benefits associated, as well as on the confidentiality agreement. S/he provides both caregiver and person with dementia with an information notice and keeps a copy for the investigator file. Due to the observational nature of the study, the Ethics Committee does not require consent forms. Nevertheless, the physician signs and dates each information notice for traceability of the agreement to participate. The physician then contacts the psychologist who will conduct interviews. The psychologist then sets up interviews with the participants. Delay between admission and time of the interview should not exceed a month, considering the time-sensitive nature of the collected information.

Table 1 shows the inclusion and exclusion criteria for the resident and the caregiver. The main criteria for the resident are to be suffering from dementia according to DSM-IV criteria and being admitted to one of the nursing homes collaborating to the project, and the main criterion for the caregiver is to have sufficient knowledge of the person with dementia to provide accurate information about the situation of the person before admission. The caregiver may be a relative or a friend of the resident. In the absence of an identified informal caregiver, s/he may also be a professional caregiver who has known the participant for more than a year.

Table 1 – Inclusion and exclusion criteria of the QoL-EHPAD study

	Person with dementia	Caregiver
Inclusion criteria	<ul style="list-style-type: none"> - 65 years old and older - Diagnosis of dementia according to DSM-IV criteria - Programmed admission to one of the nursing homes collaborating to the project - Caregiver willing to participate - Agrees to participate 	<ul style="list-style-type: none"> - 18 years old and older - Interacts with the participant with dementia at least once a week. - Has known the participant for more than a year - Is not opposed to participating
Exclusion criteria	<ul style="list-style-type: none"> - Unstable, acute or current psychiatric or physical condition severe enough to prevent them from participating in the study - Under tutorship - Benefits from end-of-life care 	<ul style="list-style-type: none"> - Unstable, acute or current psychiatric or physical condition severe enough to prevent them from participating in the study - Under tutorship

Measurements

Baseline data are retrospective and refer to the six-month period before admission. Caregivers and persons with dementia are interviewed separately. The six-month follow-up requires data collection from informal caregivers, nursing home caregivers and persons with dementia. Table 2 shows a summary of the information collected throughout the study.

Primary outcome

Quality of life

Resident's quality of life is assessed using the QoL-AD, one of the most widely used quality of life scale in dementia research [30]. The QOL-AD offers a brief yet reliable evaluation of quality of life, even in severe dementia [31], thanks to its sound psychometric properties. It shows good internal consistency, responsiveness and content validity [32, 33]. It explores several aspects of quality of life, such as social relationships, health, well-being, leisure, memory, and mood. Scores for each item range from « poor » (1) to « excellent » (4), while total score ranges from 13 to 52. At baseline, the questionnaire is filled out by the caregiver and the person with dementia; at follow-up, by the person with dementia, their caregiver and the designated professional caregiver.

Secondary outcome

Adaptation

Adaptation to the nursing home is assessed after six months using the Scale of Adaptation to the institution [34]. This 17-item questionnaire includes statements about daily life, habits, and social relationships. The person with dementia has to say whether the statement applies to his/her current situation. A score equal to or over 16 tends to indicate successful adjustment, while it indicates great difficulties with adapting if equal to or under 11.

Determinants of quality of life and adaptation

Socio demographic and medical data

A number of sociodemographic data about the person with dementia and his/her caregiver are collected: sex, age, level of education, housing situation, marital status, financial support as well as medical data of the person with dementia (medical history, drugs consumption).

Meaningful activities

Data on daily and leisure activities are provided by the caregiver. S/he has to say whether the person with dementia performed activities at home that bore meaning to him/her. Then, the type and number of meaningful activities are collected. This type of data collection allows any type of activity to be included, whether solitary or social.

Life satisfaction

Participants evaluate their satisfaction with their life as a whole, with their health and with their friends and family using single items.

Quality of life of the caregiver

To assess quality of life of the caregiver at baseline and follow-up, we use the short version of the Medical Outcomes Study Short-Form General Health Survey (SF-36; 24), the SF-12 (25). Widely used in epidemiology, it assesses quality of life in link with physical and psychological health.

Behavioural disturbance

Presence, frequency, severity and impact on caregivers of behavioural and cognitive symptoms of the person with dementia are assessed with the Neuropsychiatric Inventory (NPI; 38) at baseline and after six months.

Caregiver's burden

Caregiver's burden is assessed at baseline and after six months using the Zarit Burden Interview [38]. With a total score ranging from 0 (no burden) to 88 (severe burden), this 22-item questionnaire explores the impact of several dimensions of care (social, emotional, financial, etc.) on the caregiver.

Nutritional state

Nutritional state of the person with dementia is assessed at baseline and after six months using the Mini Nutritional Assessment [39]. This two-part questionnaire allows detecting malnutrition. If the score is inferior to 11, the examiner proceeds with the second part for an in-depth evaluation.

Dependency

Three questionnaires assess dependency. At baseline, caregivers evaluate the person with dementia's autonomy at home. We use the Katz Index of Independency in ADL [40], a six-items scale assessing abilities in basic acts of everyday life (such as bathing, eating or dressing up). The Lawton IADL scale [41] allows for the evaluation of abilities in instrumental activities (e.g. using the phone, shopping, etc).

At follow-up, the designated professional caregiver evaluates dependency using the AGGIR questionnaire (*Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources*). This 17-item French-specific grid classifies people into six groups according to their degree of dependency in ten bodily and mental functions and seven activities (these "illustrative" activities are not included in the final score). A score of 6 indicates total autonomy while 1 indicates total dependency.

Personality

With the Ten Item Personality Inventory (TIPI) [42], caregivers are asked at baseline to evaluate the personality traits of the person with dementia, in accordance with the Big Five theory (Openness, Conscientiousness, Extraversion, Agreeableness and Neuroticism).

Routinization

Filled out by the caregiver at baseline, the short version of The French Routinization Scale [43] evaluates routinization preferences of the person with dementia through six questions about everyday habits. The higher the score (out of 30), the more the person is routinized.

Cognition

Cognitive functioning is assessed with the Mini-Mental State Examination [44], a 30-item summed score used as an index for global cognitive performances. The total score ranges from 0 to 30.

Depression

The Center for Epidemiologic Study - Depression Scale (CES-D, 30, 31), a 20-item questionnaire, is used to assess depressive symptomatology at baseline and after six months. With a score ranging from 0 to 60, persons with dementia have to assess the frequency of their symptoms, while caregivers assess their own symptoms and the person with dementia's.

Decision making

Involvement of the person with dementia and his/her caregivers and relatives in the decision to enter a nursing home are collected from the caregiver. We will also explore whether the person with dementia agreed with this decision with a dichotomous question.

Admission

Data on conditions of admission are collected: was it an emergency or planned admission? Place of stay before admission is also collected. We ask whether the participant with dementia was admitted from his own home, from a hospital or from any temporary housing.

Table 2 – Summary of data collected in the QoL-EHPAD study

	Pre-admission information collected at baseline	Six-month post-admission visit
Primary outcome	Quality of life: QOL-AD	Quality of life : QOL-AD
Secondary outcomes		Adaptation : Adaptation to the institution scale
Determinants		
Sociodemographic and medical data	Age, sex, level of education Age, sex, level of education - caregiver Personality: TIPI Medication Medical history and comorbidities Functional status: ADL / IADL Cognition: MMSE Behavioural disturbances: NPI Nutrition: MNA Depression: CES-D Depression – caregiver: CES-D Burden – caregiver: Zarit	Medication Comorbidities Functional status: AGGIR Cognition: MMSE Behavioural disturbances: NPI Nutrition: MNA Depression: CES-D Depression – caregiver: CES-D Burden – caregiver: Zarit
Social environment	Satisfaction Satisfaction - caregiver Participation in activities Quality of life - caregiver: SF-12 Routines: échelle de préférence de routinisation	Satisfaction Satisfaction - caregiver Participation in activities Quality of life - caregiver: SF-12
Decision process	Reason for admission Decision makers Involvement in the decision Agreement with the decision	
Conditions of admission	Emergency/planned admission Place of stay before admission	

QoL-AD: Quality of Life – Alzheimer’s Disease; Activities of Daily Living /Instrumental Activities of Daily Living; SF-12: Short Form Survey – 12 items; CES-D: Center for Epidemiologic Studies – Depression; MMSE: Mini Mental State Examination; MNA: Mini Nutritional Assessment; NPI: neuropsychiatric Interview; TIPI: Ten Item Personality Inventory.

Sample size

In order to calculate the target sample size, we used data from Castro-Monteiro et al [16]. They found a mean difference in QOL-AD score between admission and after six months of 1.7 point in people with dementia. Therefore, we considered this difference in QOL-AD score as clinically significant. To observe such a difference in our study, we need a sample size of 130 subjects, with a 90% statistical power and a 5% maximum probability of type 1 error alpha. This sample size was calculated using the Rstudio software (power.t.test), and was rounded to 150 to account for attrition, some studies showing an attrition rate of about 30% after 3 months [29].

Statistical analyses

Inclusion and follow-up data

First a description of number of participants, inclusion rhythm (evolution of inclusion from the first to the last inclusion), expected number of visits and actual number of visits, violations to the protocol if any, and causes for attrition, will be performed.

Participants' characteristics at baseline and follow-up

At baseline and follow-up, categorical data will be described as follows: frequency, number and percentage. We will compare baseline data of people who answered after six months with data of people lost to follow-up using a chi-square test.

At baseline and follow-up, continuous data will be described as follows: mean, standard deviation, minimum, maximum and interquartile intervals. We will compare baseline data of people who answered after six months with data of people lost to follow-up using a Student T test.

Primary and secondary outcomes

Statistical analyses will be similar for both primary and secondary outcomes.

Scores will be described at baseline and after six months for the QOL-AD, and after six months for the Adaptation to the Residence scale as follows: mean, standard deviation, minimum, maximum and interquartile intervals.

We will perform linear regression models to assess the association between the variables and our outcomes. If $p < 0.20$, variable will be included in a stepwise regression model, after we check for multicollinearity with a correlation matrix. We will then use a backward stepwise regression model to identify the best predictors of quality of life and adaptation ($p < 0.05$). All statistical analyses will be performed using Rstudio [47].

Data management

Data management and statistical analyses (data entry, cleaning, handling of missing data) will be performed by the SEPIA Team, from the Bordeaux Population Health Research Centre. Data will be anonymized, password-protected and stored on a secure server. No transfer of data will be authorized.

Auditing and monitoring

The sponsor (Agen-Nérac Hospital Centre) is allowed to carry out an audit at any stage of the research. This audit is decided and performed independently from the investigators. The audit

consists in checking participants' safety, respect of participants' rights, compliance with research regulations, and data reliability. A steering committee has been set up. Its role is to provide overall supervision of the research and monitor the progress of the trial in accordance with the protocol. A more restricted trial management group including the principal investigator ensures the day-to-day study management. The data monitoring management is carried out by an independent data manager. The study is conducted in accordance with the declaration of Helsinki and with the 2012-300 law regarding research involving humans.

Publication and dissemination policies

Every two months, the field partners receive a newsletter giving updates on inclusions and amendments to the protocol, if any. Results will be published in international scientific journals and presented in meetings (in partner nursing homes) and in scientific congresses.

Authorship status for communications on this study will comply with standard authorship guidelines, which guarantee substantial contribution. No professional writer will participate.

Discussion

Comprehensive research on the quality of life of people with dementia throughout the transition between home care and nursing home remains scarce. We can reasonably think that our study will contribute to identify which factors, before admission, predict quality of life and adjustment to nursing home. This will contribute to a better understanding of the impact of institutionalization on quality of life and the determinants of a "successful" nursing home admission.

Given the time and memory sensitive nature of the data, main analyses on living conditions at home will be performed using caregivers' data. Comparison between the caregivers' and person with dementia's data in further analyses will offer interesting insight on how a person with dementia reconstructs the idea of life at home, and if this reconstruction reflects the objective conditions of her daily life and the perception of the main caregiver. The evaluation by three different persons of the resident's quality of life with the QoL-AD – by the resident him/herself, his/her relative and nursing home carer - will also allow for cross-sectional analyses and comparisons of predictors according to the evaluator.

To conclude, we need robust data on predictors of quality of life and adaptation in people with dementia before implementing any kind of intervention dedicated to promote well-being. The existing interventions mostly start at admission [48] or focus on delaying admission while still at home [49]. By identifying the critical factors influencing adaptation and quality of life

after entering a nursing home, this study should provide information on how to optimize the transition between pre and post-placement, especially when admission becomes the only viable option for the person with dementia and his/her caregiver. This research should be helpful for the implementation of targeted interventions to prepare admission into a nursing home, for both the caregiver and the person with dementia, according to their profile before the admission.

List of abbreviations

QoL-AD : Quality of Life – Alzheimer’s Disease ; SF-12 : Short Form Survey – 12 items; CES-D: Center for Epidemiologic Studies – Depression; MMSE : Mini Mental State Examination ; MNA : Mini Nutritional Assessment ; NPI : neuropsychiatric Interview; AGGIR : grille iso-ressources; TIPI: Ten Item Personality Inventory

Declarations

Ethics approval and consent to participate

The protocol was drafted in accordance with the Declaration of Helsinki. The QOL-EHPAD study received approval from the “Sud Méditerranée IV” Ethics Committee, France, on February 13, 2018. Relevant parties are systematically notified of important protocol modifications. Due to the observational nature of the study, the Ethics Committee does not require consent forms. Nevertheless, the physician signs and dates each information notice provided to both the caregiver and the participant with dementia for traceability of the non-opposition.

Consent to publish

Not applicable.

Availability of data and materials

The datasets used and/or analysed during the current study will be available from the corresponding author on reasonable request. (RV).

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Funding

The QOL-EHPAD is supported by the France Alzheimer Association and the Patrick de Brou de Laurière Endowment Fund. Funding from France Alzheimer and Brou de Laurière foundations aims at covering insurance costs and costs related to clinical data collection and management. Funders have no role neither in data analysis nor in publication of results.

Authors' contributions

Each author has substantially contributed to the research and to the writing of this manuscript. RV wrote the manuscript under the supervision of HA. CM and RV have developed the statistical and methodological section. VB and MTT revised the article. All Authors read and approved the manuscript.

Acknowledgements

Not applicable.

References

1. DREES. L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre - Résultats de l'enquête EHPA 2015. 2017. http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd20_resultats_ehpa_2015.pdf. Accessed 30 Oct 2017.
2. Afram B, Stephan A, Verbeek H, Bleijlevens MHC, Suhonen R, Sutcliffe C, et al. Reasons for Institutionalization of People With Dementia: Informal Caregiver Reports From 8 European Countries. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15:108–16.
3. Gaugler JE, Duval S, Anderson KA, Kane RL. Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. *BMC Geriatr*. 2007;7:13.
4. Wergeland JN, Selbæk G, Bergh S, Soederhamn U, Kirkevold Ø. Predictors for Nursing Home Admission and Death among Community-Dwelling People 70 Years and Older Who Receive Domiciliary Care. *Dement Geriatr Cogn Disord EXTRA*. 2015;5:320–9.
5. Delbès C, Gaymu J. Qui vit en institution ? *Gérontologie Société*. 2005;13–24.
6. Kao H-F, Stuijbergen AK. Family experiences related to the decision to institutionalize an elderly member in Taiwan: an exploratory study. *Soc Sci Med*. 1999;49:1115–1123.
7. INSEE. Les personnes âgées. 2005.
8. Chao S-Y, Lan Y-H, Tso H-C, Chung C-M, Neim Y-M, Clark MJ. Predictors of psychosocial adaptation among elderly residents in long-term care settings. *J Nurs Res JNR*. 2008;16:149–59.

9. Somme D. Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. *Doss Solidar Santé*. 2003;35–47.
10. Estrada A, Cardona D, Segura ÁM, Chavarriaga LM, Ordóñez J, Osorio JJ. Calidad de vida de los adultos mayores de Medellín [in Spanish]. *Biomédica*. 2011;31:492–502.
11. Chazal J. Les pathologies démentielles (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) des personnes âgées vivant en établissement. *Doss Solidar Santé*. 2011;1–76.
12. Brandburg GL. Making the transition to nursing home life: a framework to help older adults adapt to the long-term care environment. *J Gerontol Nurs*. 2007;33:50–6.
13. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Woods B, Challis D, Orrell M. Changes in the Quality of Life of People With Dementia Living in Care Homes: *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23:285–90.
14. Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. Quality of life in dementia? a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20:232–7.
15. Marventano S, Prieto-Flores M-E, Sanz-Barbero B, Martín-García S, Fernandez-Mayoralas G, Rojo-Perez F, et al. Quality of life in older people with dementia: A multilevel study of individual attributes and residential care center characteristics. *Geriatr Gerontol Int*. 2015;15:104–10.
16. Castro-Monteiro E, Forjaz MJ, Ayala A, Rodriguez-Blazquez C, Fernandez-Mayoralas G, Diaz-Redondo A, et al. Change and predictors of quality of life in institutionalized older adults with dementia. *Qual Life Res*. 2014;23:2595–601.
17. Missotten P, Ylief M, Di Notte D, Paquay L, De Lepeleire J, Buntinx F, et al. Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:1201–7.
18. Missotten P, Dupuis G, Adam S. Dementia-specific quality of life instruments: a conceptual analysis. *Int Psychogeriatr*. 2016;28:1245–62.
19. Mjørud M, Røsvik J, Rokstad AMM, Kirkevold M, Engedal K. Variables Associated with Change in Quality of Life among Persons with Dementia in Nursing Homes: A 10 Months Follow-Up Study. *PLOS ONE*. 2014;9:E115248.
20. Wetzels RB, Zuidema SU, de Jonghe JFM, Verhey FRJ, Koopmans RTCM. Determinants of Quality of Life in Nursing Home Residents with Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;29:189–97.
21. Beer C, Flicker L, Horner B, Bretland N, Scherer S, Lautenschlager NT, et al. Factors Associated with Self and Informant Ratings of the Quality of Life of People with Dementia Living in Care Facilities: A Cross Sectional Study. *PLOS ONE*. 2010;5:e15621.

22. Fernández-Mayoralas G, Rojo-Pérez F, Martínez-Martín P, Prieto-Flores M-E, Rodríguez-Blázquez C, Martín-García S, et al. Active ageing and quality of life: factors associated with participation in leisure activities among institutionalized older adults, with and without dementia. *Aging Ment Health*. 2015;19:1031–41.
23. Altintas E, De Benedetto G, Gallouj K. Adaptation to nursing home: The role of leisure activities in light of motivation and relatedness. *Arch Gerontol Geriatr*. 2017;70:8–13.
24. Achterberg W, Pot AM, Kerkstra A, Ribbe M. Depressive symptoms in newly admitted nursing home residents. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21:1156–62.
25. Scocco P, Rapattoni M, Fantoni G. Nursing home institutionalization: a source of eustress or distress for the elderly? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21:281–7.
26. Raggi A, Corso B, Minicuci N, Quintas R, Sattin D, De Torres L, et al. Determinants of Quality of Life in Ageing Populations: Results from a Cross-Sectional Study in Finland, Poland and Spain. *PLoS ONE*. 2016;11. doi:10.1371/journal.pone.0159293.
27. Brownie S, Horstmanshof L, Garbutt R. Factors that impact residents' transition and psychological adjustment to long-term aged care: A systematic literature review. *Int J Nurs Stud*. 2014;51:1654–66.
28. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*. 2002;64:510–9.
29. 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;15:54–61.
30. Novella J-L, Dhaussy G, Wolak A, Morrone I, Drame M, Blanchard F, et al. Quality of life in dementia: State of the knowledge. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2012;10:365–72.
31. Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G. Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia--the LASER-AD study. *Age Ageing*. 2005;34:130–5.
32. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, De Vugt M, et al. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health*. 2008;12:14–29.
33. Perales J, Cosco TD, Stephan BCM, Haro JM, Brayne C. Health-related quality-of-life instruments for Alzheimer's disease and mixed dementia. *Int Psychogeriatr*. 2013;25:691–706.
34. Castonguay G, Ferron S. Élaboration et validation d'un instrument évaluant le degré d'adaptation de la personne âgée à sa résidence. *Can J Aging Rev Can Vieil*. 1999;18:363–75.

35. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473–83.
36. Ware J, Kosinski M, Keller SD. A 12-item Short-form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996;34:220–33.
37. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44:2308–2308.
38. Zarit S, Orr NK, Zarit JM. *The Hidden Victims of Alzheimer’s Disease: Families Under Stress*. NYU Press; 1985.
39. Guigoz Y, Vellas B, Garry PJ. Mini nutritional assessment : A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. *Facts Res Interv Geriatr*. 1997;15–60.
40. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *The Gerontologist*. 1970;10:20–30.
41. Lawton MP, Brody EM. Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist*. 1969;9 3_Part_1:179–86.
42. Gosling SD, Rentfrow PJ, Swann Jr. WB. A very brief measure of the Big-Five personality domains. *J Res Personal*. 2003;37:504–28.
43. Bouisson J. Routinization preferences, anxiety, and depression in an elderly French sample. *J Aging Stud*. 2002;16:295–302.
44. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. “Mini-mental state”. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12:189–98.
45. Radloff LS. The CES-D Scale: A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Appl Psychol Meas*. 1977;1:385–401.
46. Fuhrer R, Rouillon F. The French version of the Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale. *Psychiatr Psychobiol*. 1989;4:163–6.
47. RStudio Team. *RStudio: Integrated Development for R*. RStudio, Inc. Boston, MA; 2016. <http://www.rstudio.com/>.
48. Lawrence V, Fossey J, Ballard C, Moniz-Cook E, Murray J. Improving quality of life for people with dementia in care homes: making psychosocial interventions work. *Br J Psychiatry*. 2012;201:344–51.
49. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;67:1592.

c. Résultats préliminaires non publiés

Tableau - Description de l'échantillon à T0 - Résidents

	Résidents	Aidants	
Age	86,25 (75-92)	62 (6.6)	
Sexe (hommes - femmes)	10-15	8-17	
Niveau d'étude			
< CEP	7		
=> CEP	17	12	
=> Bac	1	13	
MMSE	16,5 (6.2)		
Qol-AD	35 (4.3)	27,5(4.9)	<0.001
CES-D Résident	14.11 (7.6)	26.86 (10.9)	<0.001

Les premières analyses descriptives sur 25 dyades nous indiquent que les femmes sont majoritaires, que ce soit du côté des résidents ou des aidants. Les aidants sont surtout les enfants ou les neveux des résidents, et sont par conséquent plus jeunes que ces derniers.

Les scores des résidents au MMSE varient de 10 à 30, avec un écart type de 6,2. L'échantillon est donc hétérogène d'un point de vue cognitif, sachant qu'un tiers des résidents interrogés n'a pas obtenu son certificat d'étude primaire.

La qualité de vie des résidents au domicile évaluée par leurs aidants est significativement plus faible que lorsque les résidents l'évaluent eux-mêmes, tout comme la symptomatologie dépressive ($p < 0.001$).

Concernant les conditions de l'admission, 11 résidents sur 25 ont été explicitement consultés dans le cadre de la décision d'admission. Parmi eux, 2 n'étaient pas d'accord pour entrer en institution. Les deux tiers des participants (14) étaient d'accord pour entrer en maison de retraite, sachant que la moitié des admissions s'est faite dans l'urgence. Dix-sept résidents sont passés par un hébergement temporaire avant leur entrée (principalement une hospitalisation).

Les réponses données comme raison principale de l'entrée en institution sont variées. Ainsi, 5 résidents ont été admis en raison de la dégradation de leur état de santé, 1 à la suite d'une chute, 6 en raison de leur perte d'autonomie, 2 à la suite de leur demande explicite, 3

PROTOCOLE DE L'ETUDE QOL-EHPAD

pour des raisons de sécurité, leur bien-être ne pouvant plus être garanti au domicile, et 6 en raison de l'épuisement de l'aidant principal.

VI. DISCUSSION

Tout être humain va, au cours de sa vie, se retrouver face à des situations de transition pouvant impacter les conditions de son existence. La probabilité d'apparition d'événements potentiellement délétères augmente avec l'âge, comme la fin de l'activité professionnelle, les expériences de deuil, les restrictions fonctionnelles, l'entrée dans la démence, l'entrée en institution gériatrique. Parmi ces événements, cette dernière est particulièrement mal acceptée, et représente un enjeu social, financier, familial, identitaire. Elle soulève la question cruciale de l'adaptation à un lieu dans lequel personne ne semble vouloir vivre. Il est surprenant de constater qu'il existe finalement encore peu d'études qui s'y intéressent, ces dernières étant principalement transversales. Pourtant, si l'on veut évaluer objectivement les conséquences sur le long terme de l'entrée en EHPAD, il est nécessaire d'avoir accès non seulement à des données longitudinales capables de mesurer les changements associés, mais aussi à des méthodes d'évaluation fiables de la qualité de vie. Si, dans le cadre de ce travail, nous avons pu avoir accès aux données de plusieurs études longitudinales sur les personnes âgées, notamment des informations sociodémographiques, médicales, psychologiques et neuropsychologiques, aucun questionnaire validé de qualité de vie n'était disponible. L'évaluation de la pertinence et de la validité d'un proxy de qualité de vie subjective a donc constitué la première étape de notre travail. C'est grâce à ce proxy que nous avons pu observer, dans la cohorte PAQUID, une baisse significative de la qualité de vie après l'entrée en institution, signant une rupture significative dans la vie de l'individu. À ce résultat, s'ajoutait un autre résultat intéressant : cette baisse n'était pas suivie d'un déclin plus important par rapport aux personnes restées au domicile. Pour aller plus loin dans la compréhension des facteurs contribuant à l'adaptation et à la qualité de vie subjective des personnes entrant en institution, nous avons mis en place l'étude QoL-EHPAD, qui s'intéresse spécifiquement aux personnes souffrant de démence, majoritaires en EHPAD, et au lien qui existe entre le contexte d'entrée en institution et la qualité de vie ultérieure.

1. Définir et évaluer la qualité de vie chez les personnes âgées

Lorsque l'on veut évaluer la qualité de vie d'une personne âgée, de nombreuses considérations doivent guider le choix de l'outil à utiliser, notamment l'objectif, le contexte, ou encore le niveau cognitif de la personne, souvent en lien avec sa capacité à pouvoir répondre aux questions posées. Dans les cas où aucun outil n'est disponible, l'utilisation d'un proxy, c'est-à-dire une mesure permettant d'approcher le concept de qualité de vie en tant que processus latent, est une pratique courante. Pour approcher la qualité de vie subjective, la satisfaction de vie, le bonheur, le bien-être ou encore la santé perçue (cette dernière étant particulièrement utilisée pour évaluer la qualité de vie liée à la santé) (Camfield & Skevington, 2008; Cummins, 2017; Moons, Budts, & De Geest, 2006), ont été utilisés dans la littérature. Ces termes, s'ils sont parfois considérés comme synonymes, ne sont pourtant pas équivalents, et reflètent différentes manières de conceptualiser la qualité de vie subjective, sous l'angle physique, cognitif, émotionnel, sur du long terme ou plutôt dans l'instant. Les considérer de manière concaténée permet, dans notre étude, de prendre en compte ces différences tout en proposant un score unique, facile à utiliser, et qui permet d'obtenir un proxy de qualité de vie subjective qui prend en compte l'aspect multifactoriel de cette dernière.

Les associations mises en lumière entre notre proxy et des facteurs médico-psycho-sociaux objectifs supposément fortement associés avec la qualité de vie subjective (la dépression, le nombre de comorbidités, la dépendance, des événements de vie majeurs négatifs et le risque de décès) sont concordantes avec les résultats de la littérature. En effet, chez les personnes âgées, l'association entre qualité de vie réduite et dépression semble être une constante immuable. Une revue de la littérature récente (Sivertsen et al., 2015) indique que cette association existe quel que soit l'outil d'évaluation utilisé et la base théorique, ce que l'on retrouve également pour la dépendance (Gobbens, 2018) et les événements de vie négatifs (Shrira, 2012).

L'association entre qualité de vie dégradée et sur-risque de décès que nous avons mise en évidence dans notre étude est également bien documentée, quels que soient le lieu de vie et l'état cognitif des personnes âgées. Par exemple, chez des personnes démentes vivant en institution, Gonzales et al (2015) rapportent un risque de décès à 18 mois multiplié par 0.25 à chaque baisse d'un point à l'échelle ED-5D (EuroQol 5 Dimensions, The EuroQol Group, 1990), et de 0.79 si les résidents présentent également une dépression. Cette surmortalité se retrouve également au domicile, avec, par exemple, un risque multiplié par 2 après 4 ans chez

les personnes présentant des scores bas à la CASP-19 (Hyde, Wiggins, Higgs, & Blane, 2003), par rapport aux personnes dans la moyenne. Les personnes présentant des scores supérieurs à la moyenne voyaient quant à elles leur risque de mortalité baisser d'un tiers. (Netuveli, Pikhart, Bobak, & Blane, 2012)

Notre proxy présente plusieurs avantages. En effet, il ne nécessite pas de temps de passation supplémentaire si les items sont déjà recueillis par ailleurs – ce qui est fréquemment le cas dans les cohortes dont nous disposons (3C Study Group, 2003; Dartigues et al., 1992; Pérès et al., 2012). Dans le cas où ces items ne figurent pas déjà parmi les échelles ou questionnaires administrés, recueillir les items composant le proxy requiert environ 5 minutes. En effet, le proxy est composé de six questions courtes, à la formulation simple, et dont les choix de réponses sont accessibles autant aux personnes âgées sans troubles cognitifs qu'à celles qui en présentent. Poser ces questions ne demande pas de formation spécifique, et pourrait potentiellement servir d'étape de screening en première intention lors d'un entretien, afin de déterminer s'il est nécessaire d'aller plus loin dans l'exploration de la qualité de vie. De plus, ce proxy permet de résoudre le problème de l'absence d'un *gold standard* de qualité de vie constatée dans certaines cohortes. Il peut donc être utilisé dans le cadre d'études épidémiologiques afin d'offrir des informations complémentaires pour mieux comprendre le parcours de vie des participants.

Ce proxy souffre néanmoins de certaines limites, en lien avec la question des données disponibles dans la cohorte PAQUID. En effet, les études longitudinales étant très chronophages, le nombre de mesures et de dimensions explorées se doit d'être limité. Nous n'avons ainsi pas d'items de satisfaction sociale à notre disposition, alors que ce domaine est considéré comme très important pour la qualité de vie (Helgeson, 2003), particulièrement pour celle des personnes âgées (Zaninotto, Falaschetti, & Sacker, 2009). De plus, ce proxy n'a pas été validé au regard d'un *gold standard* de qualité de vie. Il s'agissait néanmoins de la raison principale de sa création. Pour cette raison, la prochaine étape de la validation du proxy, qui doit encore faire ses preuves en termes de robustesse et de répliquabilité, sera son utilisation dans des cohortes qui recueillent à la fois ces items et une échelle validée de qualité de vie.

2. Trajectoires de qualité de vie, institutionnalisation et adaptation

Le niveau de qualité de vie n'est pas un trait stable. Au cours de l'existence, des facteurs externes et internes peuvent venir la moduler, des facteurs sur lesquels il n'est pas toujours possible d'agir, et qui peuvent revêtir un caractère d'inéluctabilité. Ainsi, certaines maladies chroniques, ou encore des transitions sociales comme le passage du statut d'actif à celui de retraité, peuvent exercer une influence importante sur la manière dont le quotidien est perçu. Si ces transitions peuvent pâtir d'une image négative, aucune ne semble l'être autant que celle vers la maison de retraite : lieu de vieillesse, de dépendance, aboutissement indésirable qu'il faudrait repousser à tout prix. L'imaginaire autour des maisons de retraite s'est construit autour des asiles du début du 20^{ème}, sur les images de personnes âgées en fauteuil roulant regardant la télévision, sur les reportages en caméra cachée révélant des maltraitances professionnelles, institutionnelles, entre résidents. Pourtant, de nombreuses améliorations ont permis à l'EHPAD de regagner certaines lettres de noblesse, en proposant des prises en charge plus individualisées, notamment à travers la construction de projets de vie spécifiques à chaque résident. Dans ce contexte, nous nous sommes intéressés plus spécifiquement à la question de la transition entre le domicile et la maison de retraite, transition particulièrement complexe car elle bouleverse de nombreux aspects relevant de l'identité mais aussi du quotidien de la personne : environnement, routines, entourage, soins, etc. Notre étude s'est appuyée sur le proxy de qualité de vie subjective validé au sein de la cohorte PAQUID.

Le premier résultat important de cette étude est que l'entrée en institution est associée à une dégradation de la qualité de vie subjective significative. De nombreuses études ont également montré une différence de qualité de vie entre les personnes âgées vivant à domicile et les personnes vivant en institution, qui ne serait pas uniquement liée aux premiers temps de l'adaptation, mais persisterait au-delà de la période d'adaptation à ce nouveau lieu de vie (Drageset et al., 2008; León-Salas et al., 2015; Olsen et al., 2016).

Certaines études ont fait l'hypothèse que cette baisse observée serait en lien direct avec un état de santé globalement plus dégradé et un âge plus avancé chez les personnes en EHPAD, par rapport aux personnes vivant au domicile, et ne serait donc pas une conséquence de l'entrée en institution en elle-même (Missotten et al., 2007; Vitorino, Paskulin, & Vianna, 2013). La limite principale de ces études est le design transversal sur lequel elles reposent, design qui ne permet pas de suivre ce processus d'entrée en institution au cours du temps chez les mêmes individus. Dans notre étude longitudinale, nous montrons que la baisse entre la dernière visite

de suivi au domicile et la première visite en institution est significative malgré la prise en compte, dans les modèles statistiques, de facteurs de confusion fortement associés à une entrée en institution, notamment la dépendance, la démence et l'âge (Hajek et al., 2015; Lini, Portella, & Doring, 2016). Ce résultat vient donc appuyer l'hypothèse d'un impact négatif du changement de lieu de vie sur la qualité de vie perçue par les résidents, indépendamment du statut fonctionnel de ces derniers.

González-Colaço Harmand et al. (González-Colaço Harmand et al., 2014), s'appuyant sur une méthodologie similaire à celle employée dans la présente étude, a montré que l'entrée en EHPAD entraînait à la fois une baisse au test du MMSE évaluant l'altération cognitive globale après l'admission, mais aussi un déclin à ce test plus important au fil du temps par rapport aux personnes restant au domicile. Pour ce qui est de la qualité de vie, il semble que le pattern d'évolution soit différent. Malgré la baisse constatée au moment de la transition domicile-EHPAD, nous n'observons pas de différence en terme de déclin de qualité de vie entre les personnes restées à leur domicile et les personnes rentrées en institution.

Ces deux résultats soulignent l'intérêt d'une approche épidémiologique, qui permet d'apporter une explication possible à l'apparente contradiction de la littérature sur cette question se divisant en deux grands pans : les études montrant une diminution de la qualité de vie en institution par rapport au domicile et celles au contraire rapportant l'absence de baisse au cours du temps. Ces résultats ne sont peut-être pas contradictoires mais pourraient s'inscrire dans une temporalité différente. Ils pourraient ainsi s'interpréter dans le cadre du syndrome appelé dans la littérature anglophone « *relocation stress syndrome* » (Walker et al., 2007). Ce syndrome a été proposé pour évoquer les difficultés d'adaptation des personnes âgées à la suite d'une entrée en EHPAD telles qu'une symptomatologie dépressive, une désorientation spatio-temporelle, un sentiment d'abandon, ou encore de dépossession. Le bouleversement qu'entraîne ce changement de lieu de vie est en général suivi d'une période de réajustement (Brownie, Horstmanshof, & Garbutt, 2014; Sury, Burns, & Brodaty, 2013) nécessaire à la réorganisation du quotidien et la redéfinition des attentes. La similarité des trajectoires entre les deux groupes (domicile et institution) peut être expliquée au vu de nos connaissances sur le fonctionnement psychologique et émotionnel qui se met en place avec l'avancée en âge. Les personnes âgées tendent en effet à mieux gérer les émotions négatives, et à réactualiser leurs attentes en fonction de leurs possibilités actuelles (Carstensen et al., 1999). On pourrait alors faire l'hypothèse qu'après leur admission en institution les personnes âgées conservent des ressources

relativement efficaces pour faire face à la réorganisation de leur quotidien et s'ajuster, au moins en partie, à ce nouveau lieu de vie.

Malgré une trajectoire d'évolution comparable entre la qualité de vie au domicile et en EHPAD, il ne s'agit pas de considérer que l'entrée en institution n'a pas d'impact : au-delà de la chute de la qualité de vie subjective à l'entrée, cet impact se traduit par une absence de retour au niveau antérieur de qualité de vie une fois l'ajustement à la situation réalisé, contrairement au domicile, où les niveaux de satisfaction de vie et, dans une moindre mesure, de santé perçue, tendent à revenir aux niveaux prémorbides chez des personnes ayant développé des limitations fonctionnelles (de Hond et al., 2019). Les problématiques de santé et l'âge ne suffiraient donc pas à expliquer la différence entre domicile et institution.

Dans cette étude de cohorte, nous n'avons néanmoins pas accès aux circonstances précises de la vie des participants au moment charnière entre le domicile et l'EHPAD. En effet, il peut s'écouler deux ou trois années entre deux visites de suivi et, s'il est possible grâce à la répétition des visites de déterminer des trajectoires globales de qualité de vie, il nous manque des éléments clés pour caractériser précisément les prédicteurs de la qualité de vie de l'adaptation à l'EHPAD. Ces prédicteurs pourraient nous permettre de concevoir une approche plus individualisée des personnes entrant en institution, ce qui prendrait tout son sens dans la pratique clinique. C'est dans cet objectif que nous avons mis en place l'étude QOL-EHPAD (Qualité de Vie – Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) (Villeneuve et al., 2019), qui s'intéresse au processus d'institutionnalisation des personnes souffrant de démence : cette population, pourtant majoritaire en maison de retraite, reste en effet relativement peu étudiée.

3. Qualité de vie chez les personnes âgées souffrant de démence admises en institution

L'étude QoL-EHPAD (Villeneuve et al., 2019) s'intéresse aux prédicteurs de la qualité de vie en institution dans une population souffrant de troubles neurocognitifs majeurs, et plus particulièrement à l'impact du contexte conditionnant l'entrée, à savoir le degré d'urgence ou de planification de l'admission, et le degré d'implication de la personne démente dans la décision.

En effet, l'effet du contexte d'entrée en institution sur la qualité de vie ultérieure a peu été étudié chez les personnes présentant des troubles cognitifs. Dans QoL-EHPAD, dans laquelle la moitié des participants sont concernés par une entrée "en urgence", la notion d'urgence n'est pas nécessairement liée au temps écoulé entre la demande d'admission et l'entrée effective. La question de l'urgence mais aussi de l'entrée en institution est conditionnée en général par la survenue d'un événement de vie négatif : décès du conjoint ou de l'aidant, chute, hospitalisation avec un retour à domicile compromis, burnout de l'aidant, etc. Les possibilités de préparation à l'entrée en institution sont ainsi fréquemment mises à mal : on estime tiers des hospitalisations de personnes démentes donne lieu à une institutionnalisation, par définition non programmée (Alzheimer's Society, 2009). Nous constatons dans QoL-EHPAD que l'entrée s'est faite après un court séjour à l'hôpital dans la majorité des cas. Or, il semblerait que les personnes admises en EHPAD après un séjour à l'hôpital plutôt que directement de leur domicile présentent globalement une symptomatologie dépressive plus faible après 10 jours d'institution (Achterberg et al., 2006). Les auteurs, pour expliquer ces résultats contre-intuitifs, proposent que le temps de préparation à l'entrée permet un temps de transition, un temps de préparation reporté sur le temps d'hospitalisation. Ils s'appuient ici sur Patterson, (1995), pour qui le processus d'ajustement durerait entre trois à six mois, et serait constitué de quatre étapes successives : désorganisation, réorganisation, construction de réseau social, stabilisation. Le processus de réorganisation pourrait dès lors débiter pendant l'hospitalisation, la désorganisation liée à l'entrée en institution étant alors moins importante. Une autre hypothèse, plus pragmatique, serait que la maison de retraite serait perçue comme une amélioration par rapport à l'hôpital, tandis qu'elle serait perçue comme un déclin par rapport au domicile.

Indépendamment de ce contexte particulier d'hospitalisation, une entrée préparée tend à favoriser le processus d'adaptation à l'institution : nous savons en effet que plus la personne est impliquée dans la décision de sa propre admission, plus la qualité de vie déclarée

tend à être meilleure sur le long terme (Estrada et al., 2011). Pour illustration, le cas de Mr M, rencontré dans le cadre de QoL-EHPAD, illustre les bénéfices possibles d'une préparation et d'un accompagnement du résident pendant le processus d'admission. Ancien professeur de philosophie, Mr M est atteint d'une démence de la maladie de Parkinson requalifiée en démence mixte suite à plusieurs AVC. Mr M semble partiellement conscient de ses troubles mnésiques, mais ne reconnaît pas ses difficultés en mémoire à court terme. Il brosse un portrait positif de sa vie au domicile, et déplore que la plupart des domaines évalués (santé, moral, image de soi) soit moins satisfaisants maintenant qu'il est en maison de retraite. Il se déclare satisfait de ce changement de lieu de vie car il considère que la vie au domicile devenait trop complexe à gérer, pour lui mais aussi pour son épouse. Mme M, ancienne professeure de musique, estime que sa fatigue et son incapacité à continuer à prendre en charge son époux est la raison principale de son entrée en institution.

Mme, avant l'entrée en institution de Mr, avait peur de ne pas pouvoir « tenir le coup », malgré l'accompagnement médical intensif de son époux (SSIAD, ESA). Ce dernier était une « préoccupation permanente », son extrême lenteur était devenue « intolérable », malgré les quelques heures de détente et de bonheur qu'elle passait avec son petit-fils ou lors de ses séances de natation – moments « précieux et indispensables ». Elle a proposé à son mari une entrée en institution, qu'il a acceptée, car cela lui paraissait justifié « sur le plan de la raison ». Il a signé lui-même les papiers d'admission. La grand-mère de Mme et le père de Mr ont tous deux été résidents de cet EHPAD, ce qui semble avoir facilité l'entrée de Mr, qui a été agréablement surpris des améliorations apportées à l'EHPAD depuis le séjour de son père. L'entrée en EHPAD est intervenue plus tôt que prévu, car Mr M a été hospitalisé en gériatrie après une chute avant la date d'admission. Il a très mal vécu cette hospitalisation, car il a été attaché à son lit pour brider ses troubles du comportement. Les premiers jours à l'EHPAD ont été accompagnés de crises d'angoisse que Mme M met en lien avec le fait qu'elle n'était pas présente pour le rassurer. Les jours suivants, Mme M l'accompagnait pour ses marches quotidiennes, pour les repas et le moment du coucher. Consciente de son propre épuisement, Mme M a réduit au fur et à mesure sa présence sur le temps du repas et du coucher, pour habituer son époux à vivre sans sa présence constante.

Six mois après notre première rencontre, un équilibre s'est installé : Mme M a réorganisé son quotidien ; elle ne se définit plus comme une aidante.

Elle accompagne toujours son mari plusieurs fois par semaine lors de ses marches : elle estime qu'il lui serait préjudiciable d'arrêter cette activité physique qui favorise les possibilités d'émerveillement et de contemplation de son époux, qui sont préservées et qui semblent indispensables à son bien-être. C'est d'ailleurs exactement le retour de Mr M : si ses capacités d'abstraction sont fortement altérées, il n'en reste pas moins dans une démarche de compréhension de ce qui l'entoure, l'influence de son ancien métier n'y étant probablement pas étrangère.

Ainsi, la participation du futur résident dans le processus d'admission et le sentiment d'avoir un certain contrôle sur ses choix sont des éléments importants à prendre en compte pour favoriser une bonne adaptation à l'EHPAD (Chao et al., 2008). Or, dans le cas de personnes âgées souffrant d'un trouble cognitif, même léger, les décisions en lien avec l'entrée en institution sont fréquemment initiées voire prises par un tiers, qu'il soit aidant familial ou professionnel de santé (le médecin traitant ou spécialiste notamment). La personne elle-même n'est pas toujours consultée lors du processus d'admission, ce qui peut fréquemment entraîner le sentiment que l'admission a été imposée plutôt que choisie (Somme, 2003). Dans QoL-EHPAD, seuls deux résidents ont été admis à leur demande explicite, et 12 n'ont pas du tout été consultés, la décision ayant été prise par les proches aidants et les soignants. Dans plusieurs cas, la décision a été cachée par les proches au moment de l'entrée, l'entourage présentant à la personne âgée l'entrée en EHPAD comme temporaire. Pour un des résidents, la vente de sa maison était en cours à son entrée.

La question du contrôle et notamment des choix est d'autant plus complexe que la personne peut ne pas avoir conscience de l'inadéquation entre ses besoins réels et ce dont elle bénéficie au domicile, les troubles cognitifs démentiels s'accompagnant fréquemment de déni voire d'anosognosie. Ces questions sont d'autant plus problématiques lorsque l'aidant principal voit les difficultés de son proche minimisées par l'entourage, qui, ne voyant pas ce dernier tous les jours, peut ne pas prendre conscience de l'ampleur du problème, et venir conforter la personne démente dans son souhait de rester au domicile. En témoigne le cas de Mme R, nièce et aidante principale de Mme E avant son entrée en institution, toutes deux rencontrées dans le cadre de QoL-EHPAD. D'après Mme R, le neveu de Mme E, qui était aussi son médecin traitant, n'a pas voulu, pas su ou pas pu voir l'étendue des difficultés de Mme E. Mme R ne "faisait pas le poids" face à ce neveu, figure d'autorité qui voyait sa tante quelques minutes par mois, jusqu'à ce que la situation nécessite sans équivoque une entrée en institution, laquelle a pris tout le monde de court malgré les signaux d'alerte donnés par Mme R. Mme E était pourtant dépendante dans la gestion de tous les aspects du quotidien

au domicile, présentait des idées délirantes de vol et d'agression, et donnait régulièrement des objets au voisins, lesquels se sont d'ailleurs fermement opposés à son entrée en institution. Il n'est ici pas surprenant que la raison de l'entrée donnée spontanément par l'aidante concerne le besoin de sécurité – modalité de réponse qui n'existe pourtant pas en tant que tel dans le questionnaire. Cette sécurité ne pouvait être garantie à plusieurs niveaux : l'absence de démarche diagnostique et la minimisation des troubles de Mme E n'ont pas permis la mise en place d'aides à domicile ; l'état de santé de Mme E se dégradant, elle était plus sujette aux chutes ; sa sécurité matérielle commençait à être compromise par les « dons » réguliers à ses voisins ; l'épuisement progressif de Mme R faisait craindre à cette dernière qu'elle ne soit bientôt plus capable de s'occuper de sa tante, la laissant totalement seule. Le besoin de sécurité est également évoqué spontanément par d'autres aidants. La belle-sœur de Mr P nous prévient ainsi que nous allons probablement être surprise par l'enthousiasme de Mr vis-à-vis de son entrée en institution, enthousiasme confirmé par Mr et qui semble inépuisable, que ce soit à l'inclusion dans l'étude ou six mois plus tard. Cette adaptation immédiate au rythme de l'EHPAD, à la vie en collectivité, à ses activités, pourrait en effet surprendre, si nous n'avions pas des éléments de compréhension communiqués par sa belle-sœur. Hébergé chez un proche avant son entrée en institution, Mr P pouvait passer jusqu'à deux jours sans recevoir de nourriture. Incapable de cuisiner ou d'aller faire les courses, son état de santé s'était rapidement dégradé. Son entrée en EHPAD répondait donc, au-delà de ses problématiques médicales objectives (trouble neurocognitif majeur, dénutrition, déshydratation), à la satisfaction de besoins primaires, ceux d'être nourri et protégé.

QoL-EHPAD nous permet ainsi de nous questionner sur les capacités mais aussi sur les possibilités d'auto-détermination des personnes souffrant de démence, c'est-à-dire sur leurs possibilités d'être acteurs de leurs propres choix (Smebye, Kirkevold, & Engedal, 2012). Cette notion peut aller jusqu'à disparaître dans le discours des personnes concernées, aidants ou personnes âgées. En témoignent ces quelques phrases, régulièrement entendues dans le cadre de QoL-EHPAD : « j'ai mis mon père en maison de retraite », « il a été placé en institution », « on m'a déposé là », « ce sont mes enfants qui m'ont mis là ». Loin d'être anecdotiques, ces formulations sont finalement la démonstration, y compris sur le plan grammatical, d'une des pertes les plus fréquentes dans le cas des personnes âgées démentes qui entrent en maison de retraite, à savoir la capacité – totale ou partielle – d'être sujet, un sujet à l'origine de ses choix : choix de partir de chez soi, choix de la maison de retraite, choix de la chambre, choix des horaires, choix des repas, choix des personnes qui vont partager son quotidien, etc.

L'étude QoL-EHPAD, dont les résultats restent préliminaires, comprend quelques limites qu'il convient de discuter. Une des limites principales est son aspect rétrospectif concernant les données sur la vie au domicile. Nous avons néanmoins pu recueillir de nombreuses informations par l'intermédiaire des proches. Ces derniers nous ont permis d'avoir accès à des éléments objectifs concernant la vie de la personne démente au domicile, tels que les problématiques médicales, les limitations fonctionnelles, la nature des activités pratiquées, l'intervention de professionnels de santé, tout en faisant part de leur ressenti propre vis-à-vis de cette situation d'aide.

La deuxième limite concerne le recrutement. Le choix initial de six EHPAD paraissait être une base suffisante pour débiter les inclusions, tout en sachant qu'il serait nécessaire de recruter d'autres institutions en cours d'étude pour atteindre le nombre requis de participants. Un recrutement initial sur 6 mois portait le nombre d'inclusions à 6 par semaine, soit un peu moins d'un par EHPAD. Des difficultés de communication avec les référents de chaque EHPAD partenaire ont également entraîné un retard conséquent dans la mise en place de l'étude. Un décalage de près de 6 mois a ainsi été observé par rapport au calendrier initial. Le rythme de recrutement a été très irrégulier, avec parfois plusieurs semaines voire plusieurs mois sans aucune inclusion. Si aucun EHPAD n'a officiellement arrêté la recherche, la moitié d'entre eux n'a pour le moment inclus aucun participant. Eu égard à ces difficultés, nous avons activement recherché de nouveaux centres investigateurs, ce qui a nécessité plusieurs amendements au protocole. Il a également été nécessaire de prolonger la période d'inclusion à plusieurs reprises.

Plusieurs raisons, non exclusives, ont été identifiées pour expliquer ces difficultés de recrutement :

Lors des admissions, on note une absence de démarche systématique de recrutement dans certains établissements.

Certains médecins-coordonnateurs référents, très peu présents sur la structure, sont en conséquence peu disponibles pour l'étude.

Certains établissements ont admis très peu de nouveaux résidents sur la période de recrutement.

Les admissions effectives ne correspondaient pas toujours aux critères d'inclusion, notamment en termes de protection juridique (tutelle).

Certains médecins coordonnateurs ont exprimé leur réticence à poser un possible diagnostic de troubles cognitifs.

Il est également possible que le ratio bénéfice/risque n'ait pas été suffisant pour engager une participation active. En effet, une étude observationnelle, par sa nature même, ne propose pas d'intervention immédiate tout en prenant du temps aux cliniciens, aux participants et aux chercheurs. Ce type d'étude, encore rare en EHPAD, est pourtant nécessaire pour proposer des actions pertinentes pour la prise en charge des résidents, en accord avec les recommandations de bonnes pratiques(Direction Générale de la Santé, Direction Générale de l'Action Sociale, & Société Française de Gériatrie et de Gérologie, 2007).

Il semblerait que la recherche ait été parfois mal comprise à l'origine notamment concernant le temps supposément requis, le temps réel nécessaire à la réalisation d'une inclusion par le médecin-coordonnateur étant estimé à seulement une dizaine de minutes.

Les difficultés que nous avons rencontrées ne sont pas spécifiques à notre étude. Plusieurs auteurs se sont penchés sur les freins inhérents à la recherche en EHPAD, freins que nous avons retrouvés dans l'implémentation de Qol-EHPAD : communication, recrutement, désintérêt, manque de temps (Deschodt, Zúñiga, & Wellens, 2017; Jenkins, Smythe, Galant-Miecznikowska, Bentham, & Oyebode, 2016) Des démarches pour favoriser une bonne communication, levier incontournable au bon déroulement d'une étude, ont pourtant été mises en place pour pallier ces freins : un appel hebdomadaire puis bimensuel à un interlocuteur unique à chaque EHPAD (cadre de santé ou médecin coordonnateur) avait pour objectif d'optimiser le recrutement, en ancrant la démarche d'inclusion dans la pratique habituelle de l'établissement tout en proposant un accompagnement dans l'identification des personnes éligibles. Nous avons également supprimé un des critères d'inclusion, le score au MMSE supérieur à 10, qui mettait en difficulté certains médecins coordonnateurs car ils n'avaient pas toujours accès à ce score lors de l'admission. En accord avec les recommandations de Hall, Longhurst, & Higginson, (2009), nous avons essayé de passer du temps dans chaque structure, afin d'en comprendre le fonctionnement, pour intervenir sur les moments les plus propices à un recueil de données de qualité, c'est-à-dire des plages sans soins ni activité planifiée qui aurait nécessité d'être annulés, reportés ou interrompus.

À travers cette étude, nous espérons encourager une meilleure adéquation entre l'EHPAD et les résidents dans leur individualité et les spécificités de leur parcours. Il s'agit déjà d'une démarche en cours dans de nombreux établissements, qui s'éloignent de plus en plus des

modèles hospitaliers pour favoriser des atmosphères plus familiales, voire proposent une intégration de l'EHPAD à la vie de la cité, comme nous le montre l'exemple du Village Alzheimer de Dax (Groupement d'Intérêt Public « Village Landais Alzheimer », 2019). De manière générale, intervenir en amont pour contrecarrer les effets potentiellement délétères, ou au contraire encourager les effets positifs, de l'entrée en institution ne peut se faire sans une meilleure compréhension du parcours d'entrée des résidents.

VII. PERSPECTIVES

Si la nécessité d'un langage commun nous amène à chercher toujours une meilleure définition de la qualité de vie, nous perdons paradoxalement le fil du sujet au milieu de centaines d'articles et d'outils d'évaluation. Bien au-delà de la sémantique, la qualité de vie questionne finalement nos buts dans la vie, notre sentiment d'accomplissement, notre adaptation à la société, à ses contraintes, à ses possibilités, et reflète ce à quoi chacun aspire : bonheur, bien-être, satisfaction, plaisir, dans l'instant et au cours de l'existence. Il n'est ainsi pas anodin que la qualité de vie des personnes âgées fasse l'objet d'un tel engouement social, politique et scientifique. Ces différentes réflexions apportent un éclairage sur un idéal de jeunesse, de santé, sans cesse remis en cause et réajusté grâce à des questionnements médicaux, psychologiques, éthiques. Malgré une certaine « tyrannie du bien- vieillir » (Billé & Martz, 2010), au sein d'une société pour qui bien vieillir revient à ne pas présenter de signes extérieurs de vieillesse, ces questionnements ont permis d'améliorer l'accompagnement des maladies chroniques et de redéfinir la place des personnes âgées dans leur propre prise en charge, en s'intéressant non plus uniquement à des aspects objectifs de leur existence, mais aussi à la manière dont elles vivent ces différents événements. Afin de continuer à mieux comprendre et caractériser la qualité de vie des personnes âgées dans les différents contextes de transition auxquelles ces dernières font de plus en plus face, l'étape suivante de notre travail consistera en la validation de notre proxy de qualité de vie subjective au regard d'un *gold standard* de l'évaluation de la qualité de vie des personnes âgées, afin de tester la validité de construit.

Nous souhaitons ainsi mettre le proxy à l'épreuve au sein de la cohorte mexicaine de Coyoacán (Ruiz-Arregui et al., 2013) qui s'intéresse aux marqueurs nutritionnels et psychologiques de la fragilité et dont l'accès nous est possible grâce aux collaborations existantes avec notre laboratoire Inserm. Dans cette étude, 1 294 personnes âgées de plus de 70 ans ont été recrutées, entre 2008 et 2009. Parmi les nombreuses données recueillies (données sociodémographiques, médicales, psychologiques) se trouvent les six items du proxy mais également la SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992), une échelle de qualité de vie liée à la santé validée chez les personnes âgées. La plupart des facteurs objectifs que nous avons testés dans l'étude PAQUID – dépendance, comorbidités, dépression – sont recueillis dans la cohorte Coyoacán. Cette validation interculturelle permettrait également, lors d'études ultérieures, de comparer la qualité de vie des personnes âgées dans des contextes culturels et de prise en charge différents. Les maisons de retraite, par exemple, restent relativement rares au Mexique, et

l'accueil des personnes âgées au sein de leur famille reste encore privilégié (P. M. Ward, Huerta, & Virgilio, 2015).

Le processus de validation du proxy devrait également se poursuivre dans le cadre de l'étude QoL-EHPAD, laquelle comprend à la fois les six items ainsi que le questionnaire QoL-AD (Logsdon et al., 1999; Wolak et al., 2009), *gold standard* de l'évaluation de la qualité de vie des personnes souffrant de démence. Cette validation viendrait appuyer la pertinence de l'utilisation d'un seul et même outil quel que soit le niveau cognitif. Cela permettrait de caractériser plus finement les différentes trajectoires de qualité de vie des participants de nos études de cohortes, et de comparer l'évolution de leur qualité de vie en fonction du niveau cognitif. L'implémentation de l'étude QoL-EHPAD avait également pour ambition d'inscrire la démarche de la recherche dans la pratique quotidienne des institutions gériatriques. Il sera donc nécessaire de réfléchir à des propositions complémentaires pour améliorer à la fois le recrutement mais aussi l'implication des différents acteurs dans l'étude, afin de pouvoir atteindre les objectifs que nous avons fixés au début de l'étude. Nous espérons ainsi dégager des prédicteurs de la qualité de vie et de l'adaptation en EHPAD sur lesquels il serait possible d'agir tout au long du processus d'institutionnalisation. Il s'agirait ainsi de favoriser la meilleure adaptation possible à la fois du résident à l'institution, mais aussi de l'institution au résident.

Un axe important d'intervention concerne également la sensibilisation à la question des ressources des personnes âgées, notamment celles souffrant de troubles cognitifs, et à l'intérêt d'intégrer pleinement ces dernières aux prises de décisions les concernant, sans présupposer qu'elles ne sont pas capables de participer. Cette question prend tout son sens en EHPAD, où le pouvoir décisionnaire est en général réduit par rapport au domicile. Il reste encore courant, par exemple, que les résidents – déments ou non – ne soient pas conviés aux réunions des professionnels qui élaborent leur « projet de vie », c'est-à-dire un projet de prise en charge global, qui repose justement sur « le respect de la personne, de ses choix, de ses attentes, afin de conserver son autonomie sociale, physique et psychique. » (JORF, 2007).

Il ne s'agirait pas pour autant de considérer que, parce que la qualité de vie évaluée par la personne démente semble satisfaisante pour elle, le travail auprès des proches et des

professionnels est terminé, loin s'en faut. En effet, même si une personne qui souffre d'un trouble neurocognitif majeur peut compenser ses difficultés pendant plusieurs années, cette pathologie demande, au fur et à mesure de son évolution, une supervision accrue souvent assurée par les proches. Ce n'est donc pas uniquement la qualité de vie de la personne âgée qu'il faut repenser, mais aussi celle de l'entourage. Si un aidant évalue parfois si durement la qualité de vie de son proche dément, c'est aussi parce qu'il met ses propres incompréhensions, ses propres craintes et difficultés dans cette évaluation, ainsi que ses propres attentes et valeurs, et ce d'autant plus dans des contextes potentiellement culpabilisants, comme l'entrée en institution d'un parent.

Notre travail autour de la transition entre le domicile et l'institution se poursuivra dans le cadre de la mise en place de deux études observationnelles en Guadeloupe, les études KASAF et KAS-EHPAD, au cours d'un post-doctorat. Elles ont toutes deux pour objectif d'évaluer la prévalence des syndromes gériatriques, des pneumonies, de la mortalité incidente, le coût du parcours de soins ainsi que la qualité de vie chez les personnes âgées de Guadeloupe, en famille d'accueil pour l'étude KASAF, et en EHPAD pour l'étude KAS-EHPAD.

Ces études sont novatrices sur le territoire de Guadeloupe, qui n'a jusqu'ici pas bénéficié de ce type de démarche. Pour l'instant, la Guadeloupe reste toujours parmi les régions de France les plus jeunes, mais deviendra la plus âgée d'ici à peine 10 ans, si les estimations s'avèrent exactes (Breton, Condon, Marie, & Temporal, 2009). La population des 90 ans et plus devrait ainsi augmenter de 160 %. Les raisons de ce vieillissement de la population guadeloupéenne sont en partie similaires à celles identifiées en France métropolitaine : le vieillissement des baby-boomers, l'augmentation de l'espérance de vie, une baisse de la mortalité et de la natalité. Néanmoins, à cela s'ajoute le contexte d'importants mouvements migratoires qui ont recomposés le paysage sociodémographique de la Guadeloupe, notamment en raison d'une population jeune qui part faire ses études et travailler en Métropole, et des personnes plus âgées qui viennent passer leur retraite sur l'île (Crouzet, 2018), sachant que la Guadeloupe est la région française où la perte d'autonomie des seniors est la plus précoce (Trefolini, 2018). On observe également des problématiques de santé et de précarité plus importantes qu'en métropole, elles-mêmes facteurs de risques d'autres événements de santé indésirables, avec notamment une prévalence élevée de personnes souffrant d'un syndrome métabolique au sein de la population âgée, résultat de nombreux facteurs environnementaux, sociaux et génétiques. Un accès aux soins gériatriques plus difficile qu'en métropole complique la prise en charge de cette population au vieillissement et à la dépendant « accélérés ». Ainsi, en décembre 2015, on

PERSPECTIVES

dénombrait 1092 lits au total pour vingt EHPAD, ce qui représente 3 lits pour 100 personnes âgées de plus de 75 ans. Pour comparaison, le département de la Gironde comprend 181 EHPAD et 13122 lits (ce qui est dans la moyenne nationale) soit 10 places pour 100 personnes de plus de 75 ans en Gironde. La Guadeloupe reste également peu dotée en infrastructures de soin destinées aux personnes âgées, et ne compte pour l'instant que 67 places en accueil de jour (8 EHPAD), deux équipes spécialisées Alzheimer (ESA), 2 dispositifs MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie) et un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC), pour une population totale d'un peu plus de 390 000 habitants (INSEE, 2017). Il n'est ainsi pas surprenant que le recours à des familles d'accueil dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes se soit développé - pour comparaison, il existe 185 familles d'accueils en Guadeloupe, et 159 en Gironde, soit, proportionnellement, 5 fois plus en Guadeloupe. Les familles d'accueil sont globalement 25% moins chères que les EHPAD, et proposent une prise en charge plus proche du modèle familial que celui, plus communautaire, de l'EHPAD. Néanmoins, ce dispositif peut favoriser la précarisation des accueillants (travail 7 jours sur 7, emploi non garanti), qui peuvent ne pas bénéficier de formation suffisante à l'accueil de publics dépendants. Depuis le 1^{er} juillet 2017, dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, une formation initiale à destination des nouveaux accueillants familiaux est prévue, à savoir 54 heures de formation, dont 12 heures à réaliser dans les six mois après l'obtention de l'agrément et avant le premier accueil, et le reste de la formation dans les 24 mois après l'obtention de l'agrément, puis une obligation de 12 heures de formation sur le temps de l'agrément (5 ans).

VIII. BIBLIOGRAPHIE

- 3C Study Group. (2003). Vascular factors and risk of dementia : Design of the Three-City Study and baseline characteristics of the study population. *Neuroepidemiology*, 22(6), 316-325. <https://doi.org/10.1159/000072920>
- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... de Haes, J. C. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 : A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Achterberg, W., Pot, A. M., Kerkstra, A., & Ribbe, M. (2006). Depressive symptoms in newly admitted nursing home residents. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(12), 1156-1162. <https://doi.org/10.1002/gps.1623>
- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. C., Suhonen, R., Sutcliffe, C., ... Hamers, J. P. H. (2014). Reasons for Institutionalization of People With Dementia : Informal Caregiver Reports From 8 European Countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(2), 108-116. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.012>
- Agence Nationale de L'Evaluation et de qualité des Etablissements et services sociaux et médico-sociaux - ANESM. (2013). *Eléments de cadrage—Projet de recommandation de bonnes pratiques professionnelles—Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : Prévention, repérage, accompagnement* (p. 1-17). Consulté à l'adresse http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Lettre_de_cadrage_Prise_en_compte_de_la_souffrance_psychique_de_la_personne_agee.pdf
- Albert, S. M., Del Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D. M., Marder, K., Bell, K., ... Stern, Y. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(11), 1342-1347.
- Alzheimer's Society. (2009). *Counting the cost* (Alzheimer's Society). Londres.
- American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (traduction française)* (5ème édition). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Andersen, C. K., Wittrup-Jensen, K. U., Lolk, A., Andersen, K., & Kragh-Sørensen, P. (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 52. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-52>
- Andrieu, S., Coley, N., Rolland, Y., Cantet, C., Arnaud, C., Guyonnet, S., ... PLASA group. (2016). Assessing Alzheimer's disease patients' quality of life : Discrepancies between patient and caregiver perspectives. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 12(4), 427-437. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.09.003>
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Levy-Storms, L., & Schuler, R. H. (2000). The Transition From Home to Nursing Home Mortality Among People With Dementia. *The Journals of Gerontology: Series B*, 55(3), S152-S162. <https://doi.org/10.1093/geronb/55.3.S152>

BIBLIOGRAPHIE

- Aspden, T., Bradshaw, S. A., Playford, E. D., & Riazi, A. (2014). Quality-of-life measures for use within care homes : A systematic review of their measurement properties. *Age and Ageing*, *43*(5), 596-603. <https://doi.org/10.1093/ageing/afu089>
- Atkins, J., Naismith, S. L., Luscombe, G. M., & Hickie, I. B. (2013). Psychological distress and quality of life in older persons : Relative contributions of fixed and modifiable risk factors. *BMC Psychiatry*, *13*(1), 249. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-249>
- Australian Centre on Quality of Life. (2017). *What is quality of life?* Geelong, Victoria: Deakin University.
- Ballard, C., O'Brien, J., James, I., Mynt, P., Lana, M., Potkins, D., ... Fossey, J. (2001). 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*, *13*(1), 93-106. <https://doi.org/10.1017/S1041610201007499>
- Banerjee, S., Smith, S. C., Lamping, D. L., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., ... Knapp, M. (2006). Quality of life in dementia : More than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *77*(2), 146-148. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2005.072983>
- Banerjee, Sube, Samsi, K., Petrie, C. D., Alvir, J., Treglia, M., Schwam, E. M., & del Valle, M. (2009). What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *24*(1), 15-24. <https://doi.org/10.1002/gps.2090>
- Barbeau, E., Didic, M., Tramon, E., Felician, O., Joubert, S., Sontheimer, A., ... Poncet, M. (2004). Evaluation of visual recognition memory in MCI patients. *Neurology*, *62*(8), 1317-1322.
- Barca, M. L., Engedal, K., Laks, J., & Selbæk, G. (2011). Quality of life among elderly patients with dementia in institutions. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *31*(6), 435-442. <https://doi.org/10.1159/000328969>
- Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., Scherer, S., Lautenschlager, N. T., ... Almeida, O. P. (2010). Factors Associated with Self and Informant Ratings of the Quality of Life of People with Dementia Living in Care Facilities : A Cross Sectional Study. *PLOS ONE*, *5*(12), e15621. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0015621>
- Beerens, Hanneke C., Sutcliffe, C., Renom-Guiteras, A., Soto, M. E., Suhonen, R., Zabalegui, A., ... Hamers, J. P. H. (2014). Quality of Life and Quality of Care for People With Dementia Receiving Long Term Institutional Care or Professional Home Care : The European RightTimePlaceCare Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, *15*(1), 54-61. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.010>
- Beerens, Hanneke C., Zwakhalen, S. M. G., Verbeek, H., Ruwaard, D., Ambergen, A. W., Leino-Kilpi, H., ... the RightTimePlaceCare Consortium. (2015). Change in quality of life of people with dementia recently admitted to long-term care facilities. *Journal of Advanced Nursing*, *71*(6), 1435-1447. <https://doi.org/10.1111/jan.12570>
- Beerens, Hanneke Christien. (2016). *Adding life to years : Quality of life of people with dementia receiving long-term care*. Universitaire Pers Maastricht, Maastricht.

- Benton, A. L. (1965). *Test de rétention visuelle* (2ème). Paris: Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Bern-Klug, M. (2008). The Emotional Context Facing Nursing Home Residents' Families : A Call for Role Reinforcement Strategies from Nursing Homes and the Community. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(1), 36-44. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2007.08.010>
- Billé, M., & Martz, D. (2010). *La tyrannie du « Bienvieillir »* (Le Bord de l'eau). Consulté à l'adresse <http://journals.openedition.org/lectures/1251>
- Bilotta, C., Bowling, A., Nicolini, P., Casè, A., Pina, G., Rossi, S. V., & Vergani, C. (2011). Older People's Quality of Life (OPQOL) scores and adverse health outcomes at a one-year follow-up. A prospective cohort study on older outpatients living in the community in Italy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 72. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-72>
- Black, B. S., Johnston, D., Morrison, A., Rabins, P. V., Lyketsos, C. G., & Samus, Q. M. (2012). Quality of life of community-residing persons with dementia based on self-rated and caregiver-rated measures. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 21(8), 1379-1389. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0044-z>
- Boateng, G. O., Neilands, T. B., Frongillo, E. A., Melgar-Quinonez, H. R., & Young, S. L. (2018). Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research : A Primer. *Frontiers in Public Health*, 6. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00149>
- Borowiak, E., & Kostka, T. (2004). Predictors of quality of life in older people living at home and in institutions. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16(3), 212-220.
- Bosboom, P. R., Alfonso, H., & Almeida, O. P. (2013). Determining the Predictors of Change in Quality of Life Self-ratings and Carer-ratings for Community-dwelling People With Alzheimer Disease: *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27(4), 363-371. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318293b5f8>
- Bouisson, J. (2002). Routinization preferences, anxiety, and depression in an elderly French sample. *Journal of Aging Studies*, 16(3), 295-302.
- Bowling, A. (2003). *Measuring health : A review of quality of life measurement scales* (2. ed., reprinted). Maidenhead: Open Univ. Press.
- Bowling, A., Rowe, G., Adams, S., Sands, P., Samsi, K., Crane, M., ... Manthorpe, J. (2015). Quality of life in dementia : A systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Aging & Mental Health*, 19(1), 13-31. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.915923>
- Breton, D., Condon, S., Marie, C.-V., & Temporal, F. (2009). Les départements d'Outre-Mer face aux défis du vieillissement démographique et des migrations. *Population et Sociétés*, (460), 4.
- Brod, M., Stewart, A. L., & Sands, L. (1999). Conceptualization of quality of life in dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 7-19.
- Brooker, D. (2005). Dementia care mapping: A review of the research literature. *The Gerontologist*, 45(suppl 1), 11-18.

BIBLIOGRAPHIE

- Brownie, S., Horstmanshof, L., & Garbutt, R. (2014). Factors that impact residents' transition and psychological adjustment to long-term aged care : A systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(12), 1654-1666. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.011>
- Bruchon-Schweitzer, M., & Paulhan, I. (1993). *Inventaire d'anxiété, état-trait : Forme Y (STAI-Y)*. Paris: Ed. du Centre de psychologie appliquée.
- Buckley, T., Fauth, E. B., Morrison, A., Tschanz, J., Rabins, P. V., Piercy, K. W., ... Lyketsos, C. (2012). Predictors of Quality of Life Ratings for Persons with Dementia Simultaneously Reported by Patients and their Caregivers : The Cache County (Utah) Study. *International psychogeriatrics / IPA*, 24(7), 1094-1102. <https://doi.org/10.1017/S1041610212000063>
- Bullinger, M., Anderson, R., Cella, D., & Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2(6), 451-459.
- Camfield, L., & Skevington, S. M. (2008). On Subjective Well-being and Quality of Life. *Journal of Health Psychology*, 13(6), 764-775. <https://doi.org/10.1177/1359105308093860>
- Campbell, A. (1981). *The sense of well-being in America : Recent patterns and trends*. New York: McGraw-Hill.
- Carabellese, C., Appollonio, I., Rozzini, R., Bianchetti, A., Frisoni, G. B., Frattola, L., & Trabucchi, M. (1993). Sensory Impairment and Quality of Life in a Community Elderly Population. *Journal of the American Geriatrics Society*, 41(4), 401-407. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1993.tb06948.x>
- Carstensen, L. L., Isaacowitz, D. M., & Charles, S. T. (1999). Taking time seriously : A theory of socioemotional selectivity. *American Psychologist*, 54(3), 165-181. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.54.3.165>
- Castonguay, G., & Ferron, S. (1999). Élaboration et validation d'un instrument évaluant le degré d'adaptation de la personne âgée à sa résidence. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 18(03), 363-375. <https://doi.org/10.1017/S0714980800009922>
- Castro-Monteiro, E., Forjaz, M. J., Ayala, A., Rodriguez-Blazquez, C., Fernandez-Mayoralas, G., Diaz-Redondo, A., & Martinez-Martin, P. (2014). Change and predictors of quality of life in institutionalized older adults with dementia. *Quality of Life Research*, 23(9), 2595-2601. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0706-8>
- Chao, S.-Y., Lan, Y.-H., Tso, H.-C., Chung, C.-M., Neim, Y.-M., & Clark, M. J. (2008). Predictors of psychosocial adaptation among elderly residents in long-term care settings. *The Journal of Nursing Research: JNR*, 16(2), 149-159.
- Chazal, J. (2011). Les pathologies démentielles (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) des personnes âgées vivant en établissement. *Dossiers Solidarité et Santé*, (18), 1-76.
- Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R., & Vaupel, J. W. (2009). Ageing populations : The challenges ahead. *Lancet*, 374(9696), 1196-1208. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61460-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61460-4)

- CNIL. Délibération n° 2018-154 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative au traitement des données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé ne nécessitant pas le recueil du consentement de la personne concernée (MR-003) et abrogeant la délibération n° 2016-263 du 21 juillet 2016. , Pub. L. No. 2018-154 du 3 mai 2018, CNIL1818705X (2018).
- Cohen-Mansfield, J., & Lipson, S. (2008). The utility of pain assessment for analgesic use in persons with dementia. *Pain*, *134*(1-2), 16-23. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.03.023>
- Cooper, V., Clatworthy, J., Harding, R., & Whetham, J. (2017). Measuring quality of life among people living with HIV : A systematic review of reviews. *Health and Quality of Life Outcomes*, *15*. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0778-6>
- Coutton, V. (2001). Évaluer la dépendance à l'aide de groupes iso-ressources (GIR):une tentative en France avec la grille aggrir. *Gérontologie et société*, *24 / n° 99*(4), 111-129. <https://doi.org/10.3917/g.s.099.0111>
- Cox, D. R. (1972). Regression Models and Life-Tables. *Journal of the Royal Statistical Society. Series B (Methodological)*, *34*(2), 187-220. Consulté à l'adresse JSTOR.
- Crocker, T. F., Brown, L., Clegg, A., Farley, K., Franklin, M., Simpkins, S., & Young, J. (2019). Quality of life is substantially worse for community-dwelling older people living with frailty : Systematic review and meta-analysis. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02149-1>
- Crouzet, M. (2018). Vieillesse et perte d'autonomie aux Antilles et à La Réunion : Des situations en outremer contrastées. *Espace populations sociétés. Space populations societies*, (2018/1-2). <https://doi.org/10.4000/eps.7658>
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, *44*(12), 2308-2308. <https://doi.org/10.1212/WNL.44.12.2308>
- Cummins, R. A. (2017). Quality of Life in Older People. In *Encyclopedia of Geropsychology* (p. 1999-2008). https://doi.org/10.1007/978-981-287-082-7_295
- Dalkey, N. C., & Rourke, D. L. (1973). The delphi procedure and rating quality of life factors. In *The Quality of Life Concept: A Potential New Tool for Decision-makers*. Environmental Studies Division, Environmental Protection Agency.
- Dartigues, J.-F., Gagnon, M., Barberger-Gateau, P., Letenneur, L., Commenges, D., Sauvel, C., ... Salamon, R. (1992). The Paquid epidemiological program on brain ageing. *Neuroepidemiology*, *11*(suppl 1), 14-18. <https://doi.org/10.1159/000110955>
- Dartigues, J.-F., Gagnon, M., Michel, P., Letenneur, L., Commenges, D., Barberger-Gateau, P., ... Groupe d'Etude Paquid. (1991). Le programme de recherche PAQUID sur l'épidémiologie de la démence—Méthodes et résultats initiaux. *Revue Neurologique*, *147*(3), 225-230.
- Dartigues, J.-F., Helmer, C., Letenneur, L., Pérès, K., Amieva, H., Auriacombe, S., ... Barberger-Gateau, P. (2012). Paquid 2012 : Illustration et bilan. *Geriatrics, Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, *10*(3), 325-331. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0353>

BIBLIOGRAPHIE

- de Hond, A., Bakx, P., & Versteegh, M. (2019). Can time heal all wounds? An empirical assessment of adaptation to functional limitations in an older population. *Social Science & Medicine*, 222, 180-187. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.12.028>
- Deschodt, M., Zúñiga, F., & Wellens, N. I. H. (Éd.). (2017). Challenges in Research and Practice in Residential Long-Term Care. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(1), 3-5. <https://doi.org/10.1111/jnu.12270>
- Direction Générale de la Santé, Direction Générale de l'Action Sociale, & Société Française de Gériatrie et de Gérontologie. (2007). *Les bonnes pratiques de soins en établissements pour personnes âgées dépendantes*.
- Drageset, J., Eide, G. E., & Corbett, A. (2017). Health-related quality of life among cognitively intact nursing home residents with and without cancer – a 6-year longitudinal study. *Patient Related Outcome Measures*, 8, 63-69. <https://doi.org/10.2147/PROM.S125500>
- Drageset, J., Natvig, G. K., Eide, G. E., Clipp, E. C., Bondevik, M., Nortvedt, M. W., & Nygaard, H. A. (2008). Differences in health-related quality of life between older nursing home residents without cognitive impairment and the general population of Norway. *Journal of Clinical Nursing*, 17(9), 1227-1236. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02132.x>
- DREES. (2011). La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. *Dossiers Solidarité et Santé*, (18).
- Dupuis, G., Perrault, J., Lambany, M.-C., Kennedy, E., & David, P. (1989). A new approach for quality of life assessment in cardiac patients. *Quality of Life and Cardiovascular Care*, 5, 36-45.
- Edelman, P., FULTON, B. R., Kuhn, D., Gallager, M., Dougherty, J., & LONG, C. O. (2007). Assessing quality of life across the dementia continuum : Two new observational tools for researchers and practitioners. *Alzheimer's Care Today*, 8(4), 332–343.
- Estrada, A., Cardona, D., Segura, Á. M., Chavarriaga, L. M., Ordóñez, J., & Osorio, J. J. (2011). Calidad de vida de los adultos mayores de Medellín [in Spanish]. *Biomédica*, 31(4), 492-502. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v31i4.399>
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., De Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14(3), 675–686.
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M. E., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17(3), 353-370. <https://doi.org/10.1017/S1041610205002073>
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life : A taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), 502-508. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.22030502.x>
- Fernández-Mayoralas, G., Rojo-Pérez, F., Martínez-Martín, P., Prieto-Flores, M.-E., Rodríguez-Blázquez, C., Martín-García, S., ... Forjaz, M.-J. (2015). Active ageing and quality of life : Factors associated with participation in leisure activities among institutionalized older adults, with and without dementia. *Aging & Mental Health*, 19(11), 1031-1041. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.996734>

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Franco, A. (2010). *Rapport de la mission Vivre chez soi* (p. 95) [Rapport public]. Consulté à l'adresse Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique website: <http://ladocumentationfrancaise.prod.ext.dila.fr/rapports-publics/104000324/index.shtml>
- Fuhrer, R., & Rouillon, F. (1989). The French version of the Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale. *Psychiatrie et Psychobiologie*, 4(3), 163-166. Consulté à l'adresse Scopus.
- Gana, K., Saada, Y., & Amieva, H. (2015). Does positive affect change in old age? Results from a 22-year longitudinal study. *Psychology and Aging*, 30(1), 172-179. <https://doi.org/10.1037/a0038418>
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Turon-Estrada, A., Juvinyà, D., Ballester, D., & Vilalta-Franch, J. (2012). Environmental Determinants of Quality of Life in Nursing Home Residents with Severe Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(7), 1230-1236. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04040.x>
- Gaugler, J. E., Duval, S., Anderson, K. A., & Kane, R. L. (2007). Predicting nursing home admission in the U.S: A meta-analysis. *BMC Geriatrics*, 7(1), 13. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-7-13>
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer, R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: Utilizing dynamic predictors of change. *The Gerontologist*, 43(2), 219-229. <https://doi.org/10.1093/geront/43.2.219>
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*, 8(1). <https://doi.org/10.1186/1741-7015-8-85>
- Giebel, C. M., Sutcliffe, C., Stolt, M., Karlsson, S., Renom-Guiteras, A., Soto, M., ... Challis, D. (2014). Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: A European study. *International Psychogeriatrics*, 26(8), 1283-1293. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000775>
- Gobbens, Robbert J. (2018). Associations of ADL and IADL disability with physical and mental dimensions of quality of life in people aged 75 years and older. *PeerJ*, 6. <https://doi.org/10.7717/peerj.5425>
- Gobbens, Robbert JJ, & Remmen, R. (2019). The effects of sociodemographic factors on quality of life among people aged 50 years or older are not unequivocal: Comparing SF-12, WHOQOL-BREF, and WHOQOL-OLD. <https://doi.org/10.2147/CIA.S189560>
- González-Colaço Harmand, M., Meillon, C., Rullier, L., Avila-Funes, J.-A., Bergua, V., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2014). Cognitive Decline After Entering a Nursing Home: A 22-Year Follow-Up Study of Institutionalized and Noninstitutionalized Elderly People. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(7), 504-508. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.02.006>
- Gosling, S. D., Rentfrow, P. J., & Swann Jr., W. B. (2003). A very brief measure of the Big-Five personality domains. *Journal of Research in Personality*, 37(6), 504-528. [https://doi.org/10.1016/S0092-6566\(03\)00046-1](https://doi.org/10.1016/S0092-6566(03)00046-1)

BIBLIOGRAPHIE

- Gräske, J., Meyer, S., & Wolf-Ostermann, K. (2014). Quality of life ratings in dementia care – a cross-sectional study to identify factors associated with proxy-ratings. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 177. <https://doi.org/10.1186/s12955-014-0177-1>
- Grober, E., Buschke, H., Crystal, H., Bang, S., & Dresner, R. (1988). Screening for dementia by memory testing. *Neurology*, 38(6), 900-903.
- Groupement d'Intérêt Public « Village Landais Alzheimer ». (2019). Village Landais Alzheimer. Consulté 4 octobre 2019, à l'adresse <https://villagealzheimer.landes.fr/>
- Guigoz, Y., Vellas, B., & Garry, P. J. (1997). Mini nutritional assessment: A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. *Facts research and intervention in geriatrics*, 15-60.
- Hajek, A., Brettschneider, C., Lange, C., Posselt, T., Wiese, B., Steinmann, S., ... AgeCoDe Study Group. (2015). Longitudinal Predictors of Institutionalization in Old Age. *PLoS One*, 10(12), e0144203. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144203>
- Hall, S., Longhurst, S., & Higginson, I. J. (2009). Challenges to conducting research with older people living in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 9, 38. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-9-38>
- Han, L., Gill, T. M., Jones, B. L., & Allore, H. G. (2016). Cognitive aging trajectories and burdens of disability, hospitalization and nursing home admission among community-living older persons. *The Journals of Gerontology: Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 71(6), 766-771. <https://doi.org/10.1093/geron/glv159>
- Hansen, T., & Slagsvold, B. (2012). *The Age and Subjective Well-Being Paradox Revisited: A Multidimensional Perspective*. 22, 187-195.
- Harmer, B. J., & Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health*, 12(5), 548-558. <https://doi.org/10.1080/13607860802343019>
- Harrison, J. K., Garrido, A. G., Rhynas, S. J., Logan, G., MacLulich, A. M. J., MacArthur, J., & Shenkin, S. (2017). New institutionalisation following acute hospital admission: A retrospective cohort study. *Age and Ageing*, 46(2), 238-244. <https://doi.org/10.1093/ageing/afw188>
- Hauge, S., & Kristin, H. (2008). The nursing home as a home: A field study of residents' daily life in the common living rooms. *Journal of Clinical Nursing*, 17(4), 460-467. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02031.x>
- Haut Comité Consultatif de la population et de la famille. (1962). *Politique de la Vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque*. Paris.
- Hedayati, H. R., Hadi, N., Mostafavi, L., Akbarzadeh, A., & Montazeri, A. (2014). Quality of Life Among Nursing Home Residents Compared With the Elderly at Home. *Shiraz E-Medical Journal*, 15(4), E22718. <https://doi.org/10.17795/semj22718>
- Heggestad, A. K. T., Nortvedt, P., & Slettebø, Å. (2013). 'Like a prison without bars': Dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*, 20(8), 881-892. <https://doi.org/10.1177/0969733013484484>

- Helgeson, V. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, 12, 25-31. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 12 Suppl 1, 25-31. <https://doi.org/10.1023/A:1023509117524>
- Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., & Orrell, M. (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. *The British Journal of Psychiatry*, 188(5), 460–464.
- Hoeksema, A. R., Spoorenberg, S. L. W., Peters, L. L., Meijer, H. J. A., Raghoobar, G. M., Vissink, A., ... Visser, A. (2017). Elderly with remaining teeth report less frailty and better quality of life than edentulous elderly : A cross-sectional study. *Oral Diseases*, 23(4), 526-536. <https://doi.org/10.1111/odi.12644>
- Hopman-Rock, M., Kraaimaat, F. W., & Bijlsma, J. W. J. (1997). Quality of life in elderly subjects with pain in the hip or knee. *Quality of Life Research*, 6(1), 67-76. <https://doi.org/10.1023/A:1026421629416>
- Hunger, M., Thorand, B., Schunk, M., Döring, A., Menn, P., Peters, A., & Holle, R. (2011). Multimorbidity and health-related quality of life in the older population : Results from the German KORA-Age study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 53. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-53>
- Hurt, C., Banerjee, S., Tunnard, C., Whitehead, D., Tsolaki, M., Mecocci, P., ... on behalf of the AddNeuroMed Consortium. (2010). Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81(3), 331-336. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2009.184598>
- Hyde, M., Wiggins, R. D., Higgs, P., & Blane, D. B. (2003). A measure of quality of life in early old age : The theory, development and properties of a needs satisfaction model (CASP-19). *Aging & Mental Health*, 7(3), 186-194. <https://doi.org/10.1080/1360786031000101157>
- Idler, E. L., & Benyamini, Y. (1997). Self-Rated Health and Mortality : A Review of Twenty-Seven Community Studies. *Journal of Health and Social Behavior*, 38(1), 21. <https://doi.org/10.2307/2955359>
- Ingrand, I., Paccalin, M., Liuu, E., Gil, R., & Ingrand, P. (2018). Positive perception of aging is a key predictor of quality-of-life in aging people. *PLOS ONE*, 13(10), e0204044. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204044>
- INSEE. (2016). Définition—Espace rural / Espace à dominante rurale. Consulté 26 février 2019, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1034>
- INSEE. (2017). *Capacité d'accueil des personnes âgées selon la catégorie d'établissement au 31 décembre 2015 Comparaisons régionales et départementales*. Consulté à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012690>
- INSERM, & Observation Régional de la Santé de Midi-Pyrénées. (2007). *Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile*. Consulté à l'adresse https://doc-0s-68-docs.googleusercontent.com/docs/securesc/bffb526qvorgpoa866gvuj0mkdfpbep/b8rmb0dqj5a70jd91kd48rhagss93dv/1476777600000/04238442682075216431/04238442682075216431/0Bw_5cslcDwRVOGRjZ3dMUHFhTG8?e=download
- Isaacs, B., & Kennie, A. T. (1973). The Set test as an aid to the detection of dementia in old people. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 123(575), 467-470.

BIBLIOGRAPHIE

- Jenkins, C., Smythe, A., Galant-Miecznikowska, M., Bentham, P., & Oyeboode, J. (2016). Overcoming challenges of conducting research in nursing homes : Catharine Jenkins, Analisa Smythe and colleagues explore the processes, barriers and make recommendations for research in long-term care settings. *Nursing Older People*, 28(5), 16-23. <https://doi.org/10.7748/nop.28.5.16.s24>
- Johnson, R. A., & Bibbo, J. (2014). Relocation Decisions and Constructing the Meaning of Home : A Phenomenological Study of the Transition into a Nursing Home. *Journal of aging studies*, 30, 56-63. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.03.005>
- JORF. Décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. , 2007-975 § (2007).
- Karakaya, M. G., Bilgin, S. Ç., Ekici, G., Köse, N., & Otman, A. S. (2009). Functional Mobility, Depressive Symptoms, Level of Independence, and Quality of Life of the Elderly Living at Home and in the Nursing Home. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(9), 662-666. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.06.002>
- Karttunen, K., Karppi, P., Hiltunen, A., Vanhanen, M., Välimäki, T., Martikainen, J., ... for the ALSOVA study group. (2011). Neuropsychiatric symptoms and Quality of Life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease : Neuropsychiatric symptoms and Quality of Life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(5), 473-482. <https://doi.org/10.1002/gps.2550>
- Katz, S. (1983). Assessing Self-maintenance : Activities of Daily Living, Mobility, and Instrumental Activities of Daily Living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31(12), 721-727. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x>
- Katz, S., Downs, T. D., Cash, H. R., & Grotz, R. C. (1970). Progress in development of the index of ADL. *The Gerontologist*, 10(1), 20-30.
- Kelley-Gillespie, N. (2009). An Integrated Conceptual Model of Quality of Life for Older Adults Based on a Synthesis of the Literature. *Applied Research in Quality of Life*, 4(3), 259. <https://doi.org/10.1007/s11482-009-9075-9>
- Kendell, R. E. (1988). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd ed., revised (DSM-III-R). *American Journal of Psychiatry*, 145(10), 1301-1302. <https://doi.org/10.1176/ajp.145.10.1301>
- Laird, N. M., & Ware, J. H. (1982). Random-effects models for longitudinal data. *Biometrics*, 38(4), 963-974.
- Lapid, M. I., Rummans, T. A., Boeve, B. F., McCormick, J. K., Pankratz, V. S., Cha, R. H., ... Petersen, R. C. (2011). What is the quality of life in the oldest old? *International Psychogeriatrics*, 23(6), 1003-1010. <https://doi.org/10.1017/S1041610210002462>
- Lawton, M. P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly* (p. 3-27). San Diego: Academic Press.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people : Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179-186.

- Lawton, M. Powell, & Brody, E. M. (1969). Assessment of Older People : Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist*, 9(3_Part_1), 179-186. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179
- Lee, D. T. F., Woo, J., & Mackenzie, A. E. (2002). The Cultural Context of Adjusting to Nursing Home Life Chinese Elders' Perspectives. *The Gerontologist*, 42(5), 667-675. <https://doi.org/10.1093/geront/42.5.667>
- Leeuwen, K. M. van, Loon, M. S. van, Nes, F. A. van, Bosmans, J. E., Vet, H. C. W. de, Ket, J. C. F., ... Ostelo, R. W. J. G. (2019). What does quality of life mean to older adults? A thematic synthesis. *PLOS ONE*, 14(3), e0213263. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213263>
- León-Salas, B., Ayala, A., Blaya-Nováková, V., Avila-Villanueva, M., Rodríguez-Blázquez, C., Rojo-Pérez, F., ... Forjaz, M. J. (2015). Quality of life across three groups of older adults differing in cognitive status and place of residence. *Geriatrics & Gerontology International*, 15(5), 627-635. <https://doi.org/10.1111/ggi.12325>
- Leontjevas, R., Teerenstra, S., Smalbrugge, M., Koopmans, R. T. C. M., & Gerritsen, D. L. (2016). Quality of life assessments in nursing homes revealed a tendency of proxies to moderate patients' self-reports. *Journal of Clinical Epidemiology*, 80, 123-133. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2016.07.009>
- Leplège, A. (2008). Réflexions sur la mesure de la qualité de vie en cancérologie. *Le Corroller-Soriano A.-G., Malavolti L., Mermilliod C.(éd.), La Vie deux ans après le diagnostic de cancer. Paris, Drees-Inserm/La Documentation française, Part, 5, 195–204.*
- Lima-Costa, M. F., Cesar, C. C., Chor, D., & Proietti, F. A. (2012). Self-rated health compared with objectively measured health status as a tool for mortality risk screening in older adults : 10-year follow-up of the Bambuí Cohort Study of Aging. *American journal of epidemiology*, 175(3), 228-235. <https://doi.org/10.1093/aje/kwr290>
- Lini, E. V., Portella, M. R., & Doring, M. (2016). Factors associated with the institutionalization of the elderly : A case-control study. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1004-1014. <https://doi.org/10.1590/1981-22562016019.160043>
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of Life in Alzheimer's Disease : Patient and Caregiver Report. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 21-32.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 510-519.
- LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. , 2015-1776 § (2015).
- Lyketsos, C. G., Gonzales-Salvador, T., Chin, J. J., Baker, A., Black, B., & Rabins, P. (2003). A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(4), 275-281. <https://doi.org/10.1002/gps.796>
- Manion, P. S., & Rantz, M. J. (1995). Relocation stress syndrome : A comprehensive plan for long-term care admissions. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 16(3), 108-112. [https://doi.org/10.1016/s0197-4572\(05\)80039-4](https://doi.org/10.1016/s0197-4572(05)80039-4)
- Mantovani, J., Rolland, C., & Andrieu, S. (2007). *Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile.pdf* (p. 18). INSERM - Observatoire Régional de la Santé de Midi-Pyrénées.

BIBLIOGRAPHIE

- Marventano, S., Prieto-Flores, M.-E., Sanz-Barbero, B., Martín-García, S., Fernandez-Mayoralas, G., Rojo-Perez, F., ... Spanish Research Group on Quality of Life and Ageing. (2015). Quality of life in older people with dementia : A multilevel study of individual attributes and residential care center characteristics. *Geriatrics & Gerontology International*, 15(1), 104-110. <https://doi.org/10.1111/ggi.12238>
- Mayo-Simbsler, S. (2019). *Tableaux de l'économie française—Edition 2019* (p. 278). Montrouge: INSEE.
- McDermott, O., Charlesworth, G., Hogervorst, E., Stoner, C., Moniz-Cook, E., Spector, A., ... Orrell, M. (2019). Psychosocial interventions for people with dementia : A synthesis of systematic reviews. *Aging & Mental Health*, 23(4), 393-403. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1423031>
- McKeith, I. G., Galasko, D., Kosaka, K., Perry, E. K., Dickson, D. W., Hansen, L. A., ... Perry, R. H. (1996). Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB) : Report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology*, 47(5), 1113-1124.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M. F., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease : Report of the NINCDS-ADRDA work group. *Neurology*, 34(7), 939-944.
- Miguel, S., Alvira, M., Farré, M., Risco, E., Cabrera, E., & Zabalegui, A. (2016). Quality of life and associated factors in older people with dementia living in long-term institutional care and home care. *European Geriatric Medicine*, 7(4), 346-351. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2016.01.012>
- Missotten, P., Dupuis, G., & Adam, S. (2016). Dementia-specific quality of life instruments : A conceptual analysis. *International Psychogeriatrics*, 28(08), 1245-1262. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000417>
- Missotten, Pierre, Ylieff, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., Buntinx, F., & Fontaine, O. (2007). Quality of life in dementia : A 2-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1201-1207. <https://doi.org/10.1002/gps.1814>
- Missotten, Pierre, Ylieff, M., Etienne, A.-M., Adam, S., & Dupuis, G. (2012). L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Personnes Agées (ISQV-65+ Î) : Premiers éléments de validation [in French]. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 17(1), 69-82.
- Mitchell, J. M., & Kemp, B. J. (2000). Quality of Life in Assisted Living Homes A Multidimensional Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(2), P117-P127. <https://doi.org/10.1093/geronb/55.2.P117>
- Mjørud, M., Røsvik, J., Rokstad, A. M. M., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2014). Variables Associated with Change in Quality of Life among Persons with Dementia in Nursing Homes : A 10 Months Follow-Up Study. *PLOS ONE*, 9(12), E115248. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0115248>
- Mokri, H., Matharan, F., Pérès, K., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Amieva, H., & Dubois, B. (2013). Le test des gobelets : Normes et propriétés de détection d'un trouble cognitif

- chez des sujets sélectionnés en population générale. *Revue Neurologique*, 169(11), 871-878. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.01.626>
- Montejo, P., Montenegro, M., Fernández, M. A., & Maestú, F. (2012). Memory complaints in the elderly : Quality of life and daily living activities. A population based study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 54(2), 298-304. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2011.05.021>
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life : A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891-901. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015>
- Moyle, W., Mcallister, M., Venturato, L., & Adams, T. (2007). Quality of life and dementia : The voice of the person with dementia. *Dementia*, 6(2), 175-191. <https://doi.org/10.1177/1471301207080362>
- Netuveli, G., Pikhart, H., Bobak, M., & Blane, D. (2012). Generic quality of life predicts all-cause mortality in the short term : Evidence from British Household Panel Survey. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(10), 962-966. <https://doi.org/10.1136/jech-2011-200310>
- Nihtilä, E. K., Martikainen, P. T., Koskinen, S. V. P., Reunanen, A. R., Noro, A. M., & Häkkinen, U. T. (2008). Chronic conditions and the risk of long-term institutionalization among older people. *European Journal of Public Health*, 18(1), 77-84. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckm025>
- Nordenfelt, L. (1994). Towards a Theory of Happiness : A Subjectivist Notion of Quality of Life. In L. Nordenfelt (Éd.), *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care* (p. 35-57). https://doi.org/10.1007/978-94-015-8344-2_3
- Olsen, C., Pedersen, I., Bergland, A., Enders-Slegers, M.-J., Jøranson, N., Calogiuri, G., & Ihlebæk, C. (2016). Differences in quality of life in home-dwelling persons and nursing home residents with dementia – a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16, 137. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0312-4>
- Organisation Mondiale de la Santé. (1946). Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. *Actes off. Org. mond. Santé*, 2(100). Consulté à l'adresse <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>
- Pariente, A., Helmer, C., Ramarosan, H., Barberger-Gateau, P., Letenneur, L., & Dartigues, J.-F. (2005). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées : Données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Dementiae*, (13), 86-92.
- Patterson, B. J. (1995). The process of social support : Adjusting to life in a nursing home. *Journal of Advanced Nursing*, 21(4), 682-689. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.21040682.x>
- Perales, J., Cosco, T. D., Stephan, B. C. M., Haro, J. M., & Brayne, C. (2013). Health-related quality-of-life instruments for Alzheimer's disease and mixed dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(05), 691-706. <https://doi.org/10.1017/S1041610212002293>
- Pérès, K., Matharan, F., Allard, M., Amieva, H., Baldi, I., Barberger-Gateau, P., ... Dartigues, J.-F. (2012). Health and aging in elderly farmers : The AMI cohort. *BMC Public Health*, 12, 558. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-558>
- Perez, F., Helmer, C., Dartigues, J.-F., Auriacombe, S., & Tison, F. (2010). A 15-year population-based cohort study of the incidence of Parkinson's disease and dementia

BIBLIOGRAPHIE

- with Lewy bodies in an elderly French cohort. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81(7), 742-746. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2009.189142>
- Perrin-Haynes, J., Chazal, J., Chantel, C., & Falinower, I. (2011). *Les personnes âgées en institution* (N° 22; p. 1-32). Consulté à l'adresse Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) website: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier201122.pdf>
- Porensky, E. K., Dew, M. A., Karp, J. F., Skidmore, E., Rollman, B. L., Shear, M. K., & Lenze, E. J. (2009). The burden of late-life generalized anxiety disorder : Effects on disability, health-related quality of life, and healthcare utilization. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 17(6), 473-482.
- Prévost, J. (2011). La satisfaction des personnes âgées vivant en EHPAD et en maison de retraite en 2007. In *Dossier solidarité et Santé: Vol. 18. La vie en établissement d'hébergement du point de vue des résidents et de leurs proches* (p. 28-36).
- Proust-Lima, C., Philipps, V., & Liqueur, B. (2017). Estimation of extended mixed models using latent classes and latent processes : The R package lcmd. *Journal of Statistical Software*, 78(2). <https://doi.org/10.18637/jss.v078.i02>
- Rabins, P. V., & Black, B. S. (2007). Measuring quality of life in dementia : Purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatrics*, 19(3), 401-407. <https://doi.org/10.1017/S1041610207004863>
- Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. S., & Patrick, D. L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL : An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 33-48.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale : A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Ramaroson, H., Helmer, C., Barberger-Gateau, P., Letenneur, L., & Dartigues, J.-F. (2003). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : Données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Revue Neurologique*, 159(4), 405-411.
- Ready, R. E., & Ott, B. R. (2003). Quality of life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(1), 1.
- Román, G. C., Tatemichi, T. K., Erkinjuntti, T., Cummings, J. L., Masdeu, J. C., Garcia, J. H., ... Hofman, A. (1993). Vascular dementia : Diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology*, 43(2), 250-260.
- Römhild, J., Fleischer, S., Meyer, G., Stephan, A., Zwakhalen, S., Leino-kilpi, H., ... Berg, A. (2018). Inter-rater agreement of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-rating and proxy rating scale : Secondary analysis of RightTimePlaceCare data. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0959-y>
- Rosow, I., & Breslau, N. (1966). A Guttman Health Scale for the Aged. *Journal of Gerontology*, 21(4), 556-559. <https://doi.org/10.1093/geronj/21.4.556>

- Ruiz-Arregui, L., Ávila-Funes, J. A., Amieva, H., Borges-Yáñez, S. A., Villa-Romero, A., Aguilar-Navarro, S., ... Castrejón-Pérez, R. C. (2013). The Coyoacán Cohort Study : Design, Methodology, and Participants' Characteristics of a Mexican Study on Nutritional and Psychosocial Markers of Frailty. *The Journal of Frailty & Aging*, 2(2), 68-76. <https://doi.org/10.14283/jfa.2013.11>
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of personality and social psychology*, 69(4), 719.
- Schrag, A., Selai, C., Mathias, C., Low, P., Hobart, J., Brady, N., & Quinn, N. P. (2007). Measuring health-related quality of life in MSA : The MSA-QoL. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 22(16), 2332-2338. <https://doi.org/10.1002/mds.21649>
- Scocco, P., Rapattoni, M., & Fantoni, G. (2006). Nursing home institutionalization : A source of eustress or distress for the elderly? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(3), 281-287. <https://doi.org/10.1002/gps.1453>
- Selwood, A., Thorgrimsen, L., & Orrell, M. (2005). Quality of life in dementia—A one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 232-237. <https://doi.org/10.1002/gps.1271>
- Shafer, A. B. (2006). Meta-analysis of the factor structures of four depression questionnaires : Beck, CES-D, Hamilton, and Zung. *Journal of Clinical Psychology*, 62(1), 123-146. <https://doi.org/10.1002/jclp.20213>
- Sheehan, D. V., Lecrubier, Y., Sheehan, K. H., Amorim, P., Janavs, J., Weiller, E., ... Dunbar, G. C. (1998). The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): The development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 59 Suppl 20, 22-57.
- Shrira, A. (2012). The effect of lifetime cumulative adversity on change and chronicity in depressive symptoms and quality of life in older adults. *International Psychogeriatrics*, 24(12), 1988-1997. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001123>
- Sivertsen, H., Bjørkløf, G. H., Engedal, K., Selbæk, G., & Helvik, A.-S. (2015). Depression and Quality of Life in Older Persons : A Review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 40(5-6), 311-339. <https://doi.org/10.1159/000437299>
- Skevington, S. M., & Böhnke, J. R. (2018). How is subjective well-being related to quality of life? Do we need two concepts and both measures? *Social Science & Medicine*, 206, 22-30. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.04.005>
- Sloane, P. D., Zimmerman, S., Williams, C. S., Reed, P. S., Gill, K. S., & Preisser, J. S. (2005). Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *The Gerontologist*, 45(suppl 1), 37-49.
- Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2012). How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Services Research*, 12, 241. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-241>
- Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., ... others. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia : Development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 9(10), 1-93.
- Smith, Sarah C., Murray, J., Banerjee, S., Foley, B., Cook, J. C., Lamping, D. L., ... Mann, A. (2005). What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a

BIBLIOGRAPHIE

- conceptual framework for people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 889-895. <https://doi.org/10.1002/gps.1374>
- Somme, D. (2003). Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. *Dossiers solidarité et santé*, (1), 35-47.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Sun, W., Aodeng, S., Tanimoto, Y., Watanabe, M., Han, J., Wang, B., ... Kono, K. (2015). Quality of life (QOL) of the community-dwelling elderly and associated factors: A population-based study in urban areas of China. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 60(2), 311-316. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2014.12.002>
- Sury, L., Burns, K., & Brodaty, H. (2013). Moving in: Adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics*, 25(6), 867-876. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000057>
- The EuroQol Group. (1990). EuroQol—A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(90\)90421-9](https://doi.org/10.1016/0168-8510(90)90421-9)
- The Lund and Manchester Groups. (1994). Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. The Lund and Manchester Groups. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 57(4), 416-418.
- Thomas-Antérion, C., Ribas, C., Honoré-Masson, S., Berne, G., H. Ruel, P., & Laurent, B. (2004). *Le Questionnaire de Plainte Cognitive (QPC) : Outil de dépistage de la plainte des sujets présentant une maladie d'Alzheimer ou un MCI*. 160(4), 71-71. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(04\)70946-7](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(04)70946-7)
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R. T., & Orrell, M. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17(4), 201-208.
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D., & Orrell, M. (2017). Causes of nursing home placement for older people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 195-208. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001654>
- Torvik, K., Kaasa, S., Kirkevold, Ø., & Rustøen, T. (2010). Pain and Quality of Life Among Residents of Norwegian Nursing Homes. *Pain Management Nursing*, 11(1), 35-44. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2009.01.001>
- Trefolini, D. (2018). La Guadeloupe, région où la perte d'autonomie des seniors est la plus précoce. *INSEE Flash*, (91).
- Trigg, R., Jones, R. W., & Skevington, S. M. (2007). Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age and Ageing*, 36(6), 663-669.
- Trigg, R., Skevington, S. M., & Jones, R. W. (2007). How can we best assess the quality of life of people with dementia? The Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID). *The Gerontologist*, 47(6), 789-797.

- Trigg, R., Watts, S., Jones, R., & Tod, A. (2011). Predictors of quality of life ratings from persons with dementia : The role of insight. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 26*(1), 83-91. <https://doi.org/10.1002/gps.2494>
- van der Zon, A., Wetzels, R. B., Bor, H., Zuidema, S. U., Koopmans, R. T. C. M., & Gerritsen, D. L. (2018). Two-Year Course of Quality of Life in Nursing Home Residents with Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry, 26*(7), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.01.202>
- Vanleerberghe, P., De Witte, N., Claes, C., Schalock, R. L., & Verté, D. (2017). The quality of life of older people aging in place : A literature review. *Quality of Life Research, 26*(11), 2899-2907. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1651-0>
- Veenhoven, R. (2000). The Four Qualities of Life. *Journal of Happiness Studies, 1*(1), 1-39. <https://doi.org/10.1023/A:1010072010360>
- Veenhoven, R. (2013). *The Four Qualities of Life : Ordering concepts and measures of the good life*. https://doi.org/10.1007/978-94-007-5702-8_11
- Verbeek, H., Meyer, G., Leino-Kilpi, H., Zabalegui, A., Hallberg, I. R., Saks, K., ... Hamers, J. P. (2012). A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care : The protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health, 12*(1), 1.
- Villeneuve, R., Meillon, C., Bergua, V., Rasclé, N., Dartigues, J.-F., Pérès, K., & Amieva, H. (2018). A Subjective Quality of Life Proxy for Older Adults in the PAQUID Cohort Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 31*(6), 303-311. <https://doi.org/10.1177/0891988718809870>
- Villeneuve, R., Meillon, C., Tabue-Teguo, M., Bergua, V., & Amieva, H. (2019). Influence of pre-admission factors on quality of life and adaptation in nursing home residents with dementia : The QOL-EHPAD study protocol. *Article soumis pour publication*.
- Vitorino, L. M., Paskulin, L. M. G., & Vianna, L. A. C. (2013). Quality of life of seniors living in the community and in long term care facilities : A comparative study. *Revista Latino-Americana De Enfermagem, 21 Spec No*, 3-11.
- Walker, C. A., Curry, L. C., & Hogstel, M. O. (2007). Relocation stress syndrome in older adults transitioning from home to a long-term care facility : Myth or reality? *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services, 45*(1), 38-45.
- Ward, M., McGarrigle, C. A., & Kenny, R. A. (2019). More than health : Quality of life trajectories among older adults—findings from The Irish Longitudinal Study of Ageing (TILDA). *Quality of Life Research, 28*(2), 429-439. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1997-y>
- Ward, P. M., Huerta, E. R. J., & Virgilio, M. M. D. (2015). Urban regeneration and housing rehabilitation in Latin America's innerburbs. In P. M. Ward, E. R. J. Huerta, & M. M. D. Virgilio (Éd.), *Research in Urban Politics and Policy Series, Housing Policy in Latin American Cities : A New Generation of Strategies and Approaches for 2016 UN-HABITAT III* (p. 286–302). New York: Routledge.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care, 30*(6), 473-483.

BIBLIOGRAPHIE

- Ware, J., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-item Short-form Health Survey : Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34(3), 220-233.
- Wechsler, D. (1981). *Manual for the Wechsler Adult Intelligence Scale—Revised*. (The Psychological Corporation). New-York.
- Wechsler, D., & Stone, C. P. (1945). *Instruction Manual for the Wechsler Memory Scale*. New York: The Psychological Corporation.
- Wee, H.-L., Cheung, Y.-B., Li, S.-C., Fong, K.-Y., & Thumboo, J. (2005). The impact of diabetes mellitus and other chronic medical conditions on health-related Quality of Life : Is the whole greater than the sum of its parts? *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 2. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-2>
- Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B., & Fontaine, C. S. (2000). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1(3), 114-116.
- Wergeland, J. N., Selbæk, G., Bergh, S., Soederhamn, U., & Kirkevold, Ø. (2015). Predictors for Nursing Home Admission and Death among Community-Dwelling People 70 Years and Older Who Receive Domiciliary Care. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders EXTRA*, 5(3), 320-329. <https://doi.org/10.1159/000437382>
- Wolak, A., Novella, J.-L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J., ... Jolly, D. (2009). Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging & Mental Health*, 13(4), 593-600. <https://doi.org/10.1080/13607860902774386>
- Wolff, F.-C. (2013). Well-Being of Elderly People Living in Nursing Homes : The Benefits of Making Friends. *Kyklos*, 66(1), 153-171. <https://doi.org/10.1111/kykl.12015>
- World Health Organization. Division of Health Promotion, Education, and Communication. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. Consulté à l'adresse <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67245>
- Ydstebø, A. E., Bergh, S., Selbæk, G., Benth, J. Š., Brønnick, K., & Vossius, C. (2018). Longitudinal changes in quality of life among elderly people with and without dementia. *International Psychogeriatrics*, 1-12. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000352>
- Zaninotto, P., Falaschetti, E., & Sacker, A. (2009). Age trajectories of quality of life among older adults : Results from the English Longitudinal Study of Ageing. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 18(10), 1301-1309. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9543-6>
- Zanocchi, M., Maero, B., Nicola, E., Martinelli, E., Luppino, A., Gonella, M., ... Molaschi, M. (2008). Chronic pain in a sample of nursing home residents : Prevalence, characteristics, influence on quality of life (QoL). *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 47(1), 121-128. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2007.07.003>
- Zarit, S., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease : Families Under Stress*. NYU Press.
- Zazzo, R. (1969). *Manuel pour l'examen psychologique de l'enfant* (Panstwowe Zaktady Wydawnictw Lekarskich). Neuchatel: Delachaux et Niestlé.

Zimmermann-Sloutskis, D., Moreau-Gruet, F., & Zimmermann, E. (2012). *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution [in French]* (N° 54; p. 82). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

IX. LISTE DES PUBLICATIONS ET COMMUNICATIONS

Ce travail de thèse a donné lieu aux publications suivantes

Villeneuve, R., Meillon, C., Bergua, V., Rasclé, N., Dartigues, J-F., Pérès, K and Amieva, H. (2018). A subjective Quality of Life Proxy for older Adults in the PAQUID Cohort Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 31(6):303-311. doi: 10.1177/0891988718809870.

Villeneuve, R., Meillon, C., Dartigues, J-F., Pérès, K and Amieva, H. (2019). Trajectory of quality of life before and after entering a nursing home: a longitudinal study. *Soumis au Journal of Gerontology, Series B*

Villeneuve, R., Bergua, V., Tabue-Teguo, M. and Amieva, H. (2019). Protocol for the QoL-EHPAD study. *Soumis au BMC Geriatrics*

Autres publications

Villeneuve, R., Blanchard, C., Rullier, L., Gonzalez, M., Raoux, N., Pérès, K. and Amieva, H. (2017). The impact of chronic psychiatric disorders on cognitive decline. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 136(3) 280-287. doi: 10.1111/acps.12773

Villeneuve, R. et **Coppalle, R.** (2018). Apports respectifs de la clinique et de la recherche à la neuropsychologie. *Revue de neuropsychologie*. 10(1) : 15-20. doi:10.1684/nrp.2018.0448.

Communications orales

Villeneuve, R., Blanchard, C., Rullier, L., Gonzalez, M., Raoux, N., Pérès, K. et Amieva, H. Déclin cognitif au cours du vieillissement chez des personnes présentant des affections psychiatriques chroniques au sein de la cohorte AMI. 40^{èmes} journées de Printemps de la SNLF, Liège, 2016 ; *Gérontofolies*, Bordeaux, 2017.

Villeneuve, R., Ouvrard, C., Mendes-Giulioli, C. et Bouyrie, S. Table Ronde : La pratique basée sur les preuves. *Gérontofolies*, Bordeaux, 2018.

Communications affichées

Villeneuve, R., Blanchard, C., Rullier, L., Gonzalez, M., Raoux, N., Pérès, K. et Amieva, H. Déclin cognitif au cours du vieillissement chez des personnes présentant des affections psychiatriques chroniques au sein de la cohorte AMI. *Journées d'Etudes du Vieillissement Cognitif 2016*, Bordeaux, 2016 ; *Journée des 40 ans de la SNLF*, Paris, 2017.

X. ANNEXES

1. Annexe 1 – CRF de l'étude QoL-EHPAD – Inclusion – Participant

Étude du lien entre le parcours d'institutionnalisation des résidents atteints de troubles neurocognitifs majeurs et leur qualité de vie en EHPAD

Etude QOL-EHPAD

**QUESTIONNAIRE RESIDENT
INCLUSION**

NOM du participant
(première lettre)

I _ I

PRENOM du participant
(première lettre)

I _ I

NUMERO DE CENTRE

I _ I _ I

NUMERO DE PARTICIPANT

I _ I _ I

Promoteur : Centre Hospitalier d'Agén

CONSIGNES POUR REMPLIR LE CRF

- Avant d'utiliser le cahier d'observation, assurez-vous que le patient soit éligible.
- Pour l'attribution d'un code permettant de garantir l'anonymat du participant, un code lui est attribué à l'inclusion par le psychologue qui réalise le recueil de données et reste identique pour le suivi ultérieur. Il faut pour cela inscrire la première lettre du nom du participant, la première lettre de son prénom, le numéro du centre investigateur (liste fournie aux intervenants) et le numéro de participant, 1 correspondant au premier participant inclus de chaque centre investigateur, 2 au deuxième, et ainsi de suite (pour chaque centre, bien démarrer à 1, et ne pas tenir compte des inclusions dans les autres centres pour le décompte des participants d'un centre donné). Ce code est à reporter sur chaque page du CRF.
- Les cases à cocher permettent de choisir la(les) réponse(s) approprié(es) en faisant une croix sur la(les) case(s) correspondante(s). exemple : Oui Non
- Les valeurs et résultats doivent être placés dans les espaces prévus à cet effet. Chaque case est destinée à recevoir un caractère (chiffre, lettre...) et un seul. Un nombre de cases suffisant a été prévu pour permettre une réponse de taille maximale. Ne **pas laisser de case vide** pour les données numériques, mais mettre un zéro.
- Les données à texte libre sont identifiées par des lignes en pointillés.
- Si la donnée est indisponible, notez " DM" et « NA » si elle est non applicable.
- Si une donnée est incorrecte, la barrer d'un trait horizontal, en la laissant apparente, écrire la donnée exacte à côté et apposer la date du jour et les initiales de l'investigateur.
- Ne pas utiliser de correcteur blanc.
- Dans le cas d'une modification totale de la page, barrez d'un grand trait noir la page et remplissez une photocopie datée et paraphée qui sera insérée dans le cahier d'observation.

CRITERES D'INCLUSIONCritères d'inclusion

	1 Oui	0 Non	
Patient âgé de plus de 65 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/__/_/
Patient présentant une démence légère à modérée diagnostiquée par un spécialiste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/__/_/
Patient non opposé à la recherche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/__/_/
Patient ayant un aidant familial qui remplit les critères d'inclusion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/__/_/
Patient dont l'admission dans un EHPAD partenaire de la recherche est confirmée par le cadre de santé de l'EHPAD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/__/_/

Si une case est cochée « non » à l'un de ces critères, le participant ne peut pas être inclus.

Critères de non inclusion

	1 Oui	0 Non	
Patient placé sous sauvegarde de justice de type tutelle – les personnes sous curatelle sont éligibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/__/_/
Patient présentant une pathologie générale sévère et instable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/__/_/
Patient en situation de fin de vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/__/_/

Si une case est cochée « oui » à l'un de ces critères, le participant ne peut pas être inclus.

IDENTIFICATION

Date de naissance (année)

/__/_/

Numéro d'identification

/__/_/

Sexe

1 Masculin 2 Féminin

/__/_/

Numéro enquêteur

/__/_/

Date entretien (j/m/a)

/__/__/./__/_/./__/_/

Heure début (h/mn)

/__/_/h ./__/_/min

MINI MENTAL STATE

- 1) Quel jour de la semaine sommes-nous ? /__
- 2) Quelle est la date aujourd'hui ? /__
- 3) En quel mois sommes-nous ? /__
- 4) En quelle saison sommes-nous ? /__
- 5) En quelle année sommes-nous ? /__
- 6) Où sommes-nous ici ? (Quel hôpital, quelle maison de retraite, rue, lieu-dit ...) /__
- 7) A quel étage sommes-nous ? /__
- 8) Dans quelle ville sommes-nous ? /__
- 9) Dans quel département sommes-nous ? /__
- 10) Dans quel pays sommes-nous ? /__

*L'examineur doit prononcer les mots suivants au rythme de un par seconde.
En cas de difficultés, recommencer jusqu'à 5 fois*

Répétez les mots suivants : **citron, clé, ballon**

- 11) 1er mot cité /__
- 12) 2nd mot cité /__
- 13) 3ème mot cité /__
- Soustraire 7 de 100 ainsi de suite.
- 14) 93 /__
- 15) 86 /__
- 16) 79 /__
- 17) 72 /__
- 18) 65 /__

Vous souvenez-vous des trois mots que vous avez répétés tout à l'heure ?

- 19) 1er mot cité /__
- 20) 2nd mot cité /__
- 21) 3ème mot cité /__
- 22) Qu'est-ce que c'est que cela (montrer un crayon) /__
- 23) Qu'est-ce que c'est que cela (montrer la montre) /__
- 24) Répétez : **pas de si ni de mais.** /__
- Faire exécuter au sujet les trois ordres successifs
- 25) **Prenez cette feuille de papier,** /__
- 26) **pliez-la par le milieu, et** /__
- 27) **posez-la par terre.** /__
- 28) Lisez ce qui est écrit et faites l'action : **fermez les yeux** /__
- 29) Ecrivez une phrase de votre choix sur cette feuille /__
- 30) Copiez ce dessin sur cette feuille /__

Score total sur 30 : /__

Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui) /__

Refus (autre que digression) /__

Incapable physiquement /__

Incapable intellectuellement /__

Autre (précisez) /__

Incident au cours du test (0=non ; 1=oui) /__

Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique) /__

*Digression de la personne au cours du test** /__

Stratégie incôtable ou anarchique /__

** si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test*

SANTE

Quand vous étiez au domicile, considérez-vous que votre santé était /_/

1 très bonne

2 bonne

3 moyenne

4 mauvaise

5 très mauvaise

9 ne sait pas

SATISFACTION

Etiez-vous en général satisfait (e) de votre vie au domicile ? /_/

1 2 3 4 5 6 7 /_/
Pas du tout Intermédiaire Tout à fait satisfait(e)

Etiez-vous satisfait de la qualité de vos relations avec les personnes de votre entourage quand vous étiez au domicile ? /_/

- 1 Très satisfait
- 2 Partiellement satisfait
- 3 Partiellement insatisfait
- 4 Insatisfait

Trouvez-vous normal de vivre en maison de retraite compte-tenu de votre état de santé ? /_/

- 1 Oui
- 0 Non
- 9 Ne sait pas

Etes-vous satisfait de ce changement de lieu de vie ? /_/

- 1 Oui
- 0 Non
- 9 Ne sait pas

SYMPTOMES RESSENTIS AU DOMICILE

Présentez-vous les symptômes suivants de manière habituelle :

Oublis dans les **activités courantes** (faire les courses, utiliser les appareils ménagers etc...).

0 non 1 oui /_/

Difficulté à retenir de **nouvelles informations** simples (mémoire à court terme) :

0 non 1 oui /_/

Difficultés à se rappeler les **souvenirs anciens** (mémoire à long terme) :

0 non 1 oui /_/

Difficultés à **calculer** (par rapport à la situation antérieure) :

0 non 1 oui /_/

Difficultés de **langage** (pour trouver ses mots, reconnaître des objets) :

0 non 1 oui /_/

Difficultés **d'orientation** dans la ville, dans la rue :

0 non 1 oui /_/

- Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui) /_/
- Refus (autre que digression) /_/
- Incapable physiquement /_/
- Incapable intellectuellement /_/
- Autre (précisez) /_/

- Incident au cours du test (0=non ; 1=oui) /_/
- Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique) /_/
- Digression de la personne au cours du test* /_/
- Stratégie incôtable ou anarchique /_/

* si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test

CESD – AU DOMICILE

	Jamais - Très rarement (< 1 jour)	Occasionnellement (1 à 2 jours)	Assez souvent (3 à 4 jours)	Fréquemment - tout le temps (5 à 7 jours)	
	0	1	2	3	
1 J'étais contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangeaient pas					<input type="checkbox"/>
2 Je n'avais pas envie de manger, je manquais d'appétit					<input type="checkbox"/>
3 J'avais le sentiment que je ne pouvais pas sortir du cafard même avec l'aide de ma famille et de mes amis					<input type="checkbox"/>
4 J'avais le sentiment d'être aussi bien que les autres					<input type="checkbox"/>
5 J'avais du mal à me concentrer sur ce que je faisais					<input type="checkbox"/>
6 Je me sentais déprimé(e)					<input type="checkbox"/>
7 J'avais l'impression que toute action me demandait un effort					<input type="checkbox"/>
8 J'étais confiant(e) en l'avenir					<input type="checkbox"/>
9 Je pensais que ma vie était un échec					<input type="checkbox"/>
10 Je me sentais craintif(ve)					<input type="checkbox"/>
11 Mon sommeil n'était pas bon					<input type="checkbox"/>
12 J'étais heureux (se)					<input type="checkbox"/>
13 Je parlais moins que d'habitude					<input type="checkbox"/>
14 Je me sentais seul(e)					<input type="checkbox"/>
15 Les autres étaient hostiles envers moi					<input type="checkbox"/>
16 Je profitais de la vie					<input type="checkbox"/>
17 J'avais des crises de larmes					<input type="checkbox"/>
18 Je me sentais triste					<input type="checkbox"/>
19 J'avais l'impression que les gens ne m'aimaient pas					<input type="checkbox"/>
20 Je manquais d'entrain					<input type="checkbox"/>
	3	2	1	0	

Total CESD

Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui)

- Refus (autre que digression)
- Incapable physiquement
- Incapable intellectuellement
- Autre (précisez)

Incident au cours du test (0=non ; 1=oui)

- Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique)
- Digression de la personne au cours du test*
- Stratégie incôtable ou anarchique

* si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test

Déroulement de l'entretien

Le QoL-AD vf est administré à des sujets atteints de démence. L'entretien doit être conduit selon les instructions suivantes.

Donner le questionnaire au sujet de façon à ce qu'il/elle puisse suivre au fur et à mesure des explications. Il est important que les textes des questions et des instructions en caractère gras soient lus tels quels.

« Je vais vous poser quelques questions sur votre qualité de vie quand vous étiez à votre domicile. J'aimerais votre avis sur différents aspects de votre vie. Vous répondrez en choisissant l'une de ces 4 réponses : (montrer chacun des mots sur le questionnaire en l'énonçant) mauvais, moyen, bon ou excellent.

Pensez à différents aspects de votre vie aujourd'hui, comme votre santé, votre forme, votre famille, votre situation financière, etc. Je vais vous demander votre opinion sur chacun de ces aspects. Si vous n'êtes pas sûr (e) de bien comprendre une question, n'hésitez pas à me le dire. Si vous ne savez pas très bien quelle réponse choisir parmi les quatre, indiquez quand même celle qui vous semble la plus proche de votre situation actuelle ».

En général, il est assez facile de se rendre compte si le sujet comprend les questions, et la plupart des individus qui sont en mesure de communiquer et de répondre à des questions simples peuvent comprendre le questionnaire. Si le sujet répond de la même manière à toutes les questions, ou dit quelque chose qui peut suggérer un manque de compréhension, l'enquêteur doit essayer de clarifier la question. Cependant en aucun cas, l'enquêteur ne suggérera une réponse : les quatre modalités doivent être présentées et le sujet doit faire un choix.

Le sujet doit avoir la feuille du questionnaire entre les mains, de manière à suivre. Au fur et à mesure des questions, demander au sujet d'entourer sa réponse. Si le sujet a des difficultés à entourer la réponse, vous pouvez lui demander qu'il vous montre ou vous dise son choix, et vous pourrez l'entourer à sa place. Si le sujet ne parvient pas à choisir une réponse à un ou plusieurs items, le signaler dans les commentaires. Si le sujet est incapable de comprendre et/ou de répondre à deux items ou plus, la passation peut être interrompue ; dans ce cas, le noter dans les commentaires.

1. Concernant votre santé, physiquement comment ça allait quand vous étiez au domicile? Vous diriez que votre santé physique était mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Entourez la réponse de votre choix

2. Est-ce que vous vous sentiez en forme quand vous étiez au domicile ? Vous diriez que votre forme était mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Si le sujet répond que cela dépend des jours, lui demander comment il/elle se sentait la plupart du temps au des derniers mois au domicile.

3. Comment allait votre moral, votre humeur quand vous étiez au domicile ? Vous diriez que votre moral était mauvais, moyen, bon ou excellent ?

4. Que pensez-vous de votre cadre de vie, de l'endroit où vous habitez quand vous étiez au domicile ? Vous diriez qu'il était mauvais, moyen, bon ou excellent ?

5. Que pensez-vous de votre mémoire ? Vous diriez qu'elle était mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

6. Comment cela se passait avec votre famille quand vous étiez au domicile ? Vous diriez que vos relations avec les membres de votre famille étaient mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ? Si le sujet dit ne pas avoir de famille, préciser en l'interrogeant à propos d'éventuels frères, sœurs, enfants, nièces, neveux ...

7. Que pensez-vous de votre vie de couple quand vous étiez au domicile? Vous diriez que vos relations avec X étaient mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ? Certains sujets seront célibataires, veufs ou divorcés. Dans ce cas, demander comment se passait la relation avec la personne la plus proche, que ce soit un membre de la famille, un ami ou un aidant familial. S'il/elle n'a personne dans son entourage, ou si le sujet est hésitant, valider le domaine comme « information manquante ». Si le sujet évalue sa relation avec une personne autre que son époux/épouse, en rendre compte dans la section « commentaires » en notant le type de lien.

8. Comment trouviez-vous vos relations avec vos amis ? Vous diriez qu'elles étaient mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ? Si le sujet vous répond qu'il n'a pas d'ami, ou que tous ses amis sont décédés, continuer par : Y a-t-il quelqu'un en dehors de la famille dont vous appréciez la compagnie ? si le sujet cite quelqu'un, demander : Seriez-vous d'accord pour dire c'est un (e) ami (e) ? si oui, vous diriez que les relations avec cette personne étaient mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ? Si le sujet réitère sa réponse, demander : Si vous n'aviez pas d'amis, vous diriez que cette situation était mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

9. Quelle image aviez-vous de vous-même au domicile ? Quand vous pensez à ce que vous étiez, à ce qui vous caractérisait, cette image était-elle mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

10. Que pensez-vous de votre capacité à réaliser les tâches de tous les jours comme le ménage, le bricolage ou d'autres choses que vous aviez besoin de faire quand vous étiez au domicile ? Vous diriez que votre capacité était mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

11. Que pensez-vous de votre capacité à vous divertir, à faire des choses par plaisir quand vous étiez au domicile? Vous diriez que votre capacité à vous distraire était mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

12. Que pensez-vous de votre situation financière quand vous étiez au domicile? Vous diriez que votre situation financière était mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Si le patient hésite, lui expliquer qu'il ne s'agit pas de savoir combien il/elle a d'argent, mais simplement comment il/elle se sent vis à vis de sa situation financière.

13. Comment trouviez-vous votre vie dans son ensemble quand vous étiez au domicile? Vous diriez que votre vie était mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

Attribution du score : Les points suivants sont attribués à chaque item : Mauvais=1, Moyen=2, Bon=3, Excellent=4. Le score total est la somme des points obtenus aux 13 items.

1. Santé physique	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
2. Forme, vitalité	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
3. Moral, humeur	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
4. Cadre de vie	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
5. Mémoire	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
6. Relations avec votre famille	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	/_/_
7. Vie de couple	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
8. Relations avec vos amis (es)	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	/_/_
9. Image de soi	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
10. Capacité à réaliser les tâches du quotidien	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
11. Capacité à vous divertir, à faire des choses pour le plaisir	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
12. Situation financière	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
13. Vie dans son ensemble	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_

Total QoL-AD

/_/_/_

Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui)

/_/_

Refus (autre que digression)

/_/_

Incapable physiquement

/_/_

Incapable intellectuellement

/_/_

Autre (précisez)

/_/_

Incident au cours du test (0=non ; 1=oui)

/_/_

Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique)

/_/_

Digression de la personne au cours du test*

/_/_

Stratégie incôtable ou anarchique

/_/_

* si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test

COMPLEMENTS à l'échelle de qualité de vie

Qu'est-ce qui était le plus important pour vous quand vous étiez au domicile ? (Une seule réponse) /_/_

1 La santé

2 L'entourage (famille, amis)

3 La situation financière

4 Autre (préciser).....

Etiez-vous satisfait de votre(vos) (santé/ relations avec votre entourage/situation financière/ autre) quand vous étiez au domicile ?

/_/_

1 Très satisfait

2 Partiellement satisfait

3 Partiellement insatisfait

4 Insatisfait

2. Annexe 2 – CRF de l'étude QoL-EHPAD – Inclusion – Aidant

Numéro d'identification |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Étude du lien entre le parcours d'institutionnalisation des
résidents atteints de démence et leur qualité de vie
QOL-EHPAD

**QUESTIONNAIRE AIDANT
INCLUSION**

NOM du participant
(première lettre)
|_|
PRENOM du participant
(première lettre)
|_|
NUMERO DE CENTRE
|_|_|
NUMERO DE PARTICIPANT
|_|_|

Promoteur : Centre Hospitalier d'Agén

CONSIGNES POUR REMPLIR LE CRF

- Avant d'utiliser le cahier d'observation, assurez-vous que le patient soit éligible.
- Pour l'attribution d'un code permettant de garantir l'anonymat du participant, un code lui est attribué à l'inclusion par le psychologue qui réalise le recueil de données et reste identique pour le suivi ultérieur. Il faut pour cela inscrire la première lettre du nom du participant, la première lettre de son prénom, le numéro du centre investigateur (liste fournie aux intervenants) et le numéro de participant, 1 correspondant au premier participant inclus de chaque centre investigateur, 2 au deuxième, et ainsi de suite (pour chaque centre, bien démarrer à 1, et ne pas tenir compte des inclusions dans les autres centres pour le décompte des participants d'un centre donné). Ce code est à reporter sur chaque page du CRF.
- Les cases à cocher permettent de choisir la(les) réponse(s) approprié(es) en faisant une croix sur la(les) case(s) correspondante(s). exemple : Oui Non
- Les valeurs et résultats doivent être placés dans les espaces prévus à cet effet. Chaque case est destinée à recevoir un caractère (chiffre, lettre...) et un seul. Un nombre de cases suffisant a été prévu pour permettre une réponse de taille maximale. Ne **pas laisser de case vide** pour les données numériques, mais mettre un zéro.
- Les données à texte libre sont identifiées par des lignes en pointillés.
- Si la donnée est indisponible, notez " DM" et « NA » si elle est non applicable.
- Si une donnée est incorrecte, la barrer d'un trait horizontal, en la laissant apparente, écrire la donnée exacte à côté et apposer la date du jour et les initiales de l'investigateur.
- Ne pas utiliser de correcteur blanc.
- Dans le cas d'une modification totale de la page, barrez d'un grand trait noir la page et remplissez une photocopie datée et paraphée qui sera insérée dans le cahier d'observation.

CRITERES D'INCLUSION AIDANT

Critères d'inclusion

	1 Oui	0 Non	/_/_/
Aidant informel âgé de plus de 18 ans.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/_/_/
Aidant régulièrement en contact avec son proche souffrant de démence (visite ou téléphone) au moins une fois par semaine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/_/_/
Aidant connaissant le participant depuis plus d'un an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/_/_/
Aidant ne s'opposant pas à participer à la recherche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/_/_/

Si une case est cochée « non » à l'un de ces critères, l'aidant ne peut pas être inclus

Critères de non inclusion

	1 Oui	0 Non	/_/_/
Aidant placé sous sauvegarde de justice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/_/_/
Aidant présentant une pathologie générale sévère et instable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	/_/_/

Si une case est cochée « oui » à l'un de ces critères, l'aidant ne peut pas être inclus

IDENTIFICATION PARTICIPANT

Date de naissance (année) /_/_/

Numéro d'identification /_/_/

Sexe 1 Masculin 2 Féminin /_/_/

Numéro enquêteur /_/_/

Date entretien (j/m/a) /_/_./_./_/_/

Heure début (h/mn) /_/_/h./_/_/min

DONNEES GENERALES AIDANT

Date de naissance (année) /_/_/

Sexe 1 Masculin 2 Féminin /_/_/

Niveau d'étude /_/_/

1 < CEP 4 Bac

2 CEP 5 > Bac

3 BEP 9 Ne sait pas

Etat civil actuel /_/_/

1 Marié(e)/concubin(e) 4 Célibataire

2 Divorcé(e) ou séparé(e) 5 Autre. Précisez :

3 Veuf(ve) 9 Ne sait pas

Nombre d'enfants /_/_/

Nombre de petits-enfants /_/_/

Nombre d'arrière petits-enfants /_/_/

Mode de vie actuel /_/_/

1 Seul 4 Cohabitation non familiale (amis, congrégation)

2 En couple 5 Autre (EHPAD)

3 Cohabitation familiale (enfants, frères, sœurs, parents) 9 Ne sait pas

Habitez-vous dans le même logement que votre proche ? /_/_/

1 Oui 0 Non

Type de logement /_/_/

1 Domicile personnel 6 Autre. Précisez :

2 Domicile familial (avec enfants, fratrie) 9 Ne sait pas

3 Logement foyer (LF)

4 Résidence personnes âgées (RPA, EHPA)

5 Congrégation religieuse

Lien avec le résident /_/_/

1 Epoux 5 Fille 9 Petite-fille 13 Voisin

2 Epouse 6 Fils 10 Petit-fils 14 Ami

3 Frère 7 Belle-fille 11 Nièce 15 Autre

4 Sœur 8 Gendre 12 Neveu

Exerciez-vous une activité professionnelle ? 1 Oui 0 Non /_/_/

Si oui,

Etiez-vous : /_/_/

- 1 salariée non fonctionnaire
- 2 fonctionnaire
- 3 à votre propre compte

Travailliez-vous : /_/_/

- 1 A temps complet
- 2 A temps partiel

Si vous travaillez à temps partiel : Quel était le taux de ce temps partiel ? /_/_/

- 1 Moins d'un mi-temps (50%)
- 2 Mi-temps (50%)
- 3 Entre 50 et 80%
- 4 80%
- 5 Plus de 80%

Etait-ce un temps partiel thérapeutique ? 1 Oui 0 Non /_/_/

Pour quelle raison principale travailliez-vous à temps partiel ? /_/_/

- 1 Pour exercer une autre activité professionnelle ou suivre des études ou une formation
- 2 Pour raison de santé ou handicap
- 3 Vous n'avez pas trouvé d'emploi à temps plein
- 4 Pour vous occuper de votre (vos) enfants ou d'un autre membre de sa famille (sauf votre proche)
- 5 Pour vous occuper de votre proche
- 6 Pour disposer de temps libre
- 7 Pour une autre raison

Quel type d'aide apportiez-vous à votre proche au domicile ?

1 Soutien psychologique	1 <input type="checkbox"/> Oui	0 <input type="checkbox"/> Non	/_/_/
2 Supervision, surveillance dans les activités de la vie quotidienne	1 <input type="checkbox"/> Oui	0 <input type="checkbox"/> Non	/_/_/
3 Aide domestique pour la maison, les repas (préparation)	1 <input type="checkbox"/> Oui	0 <input type="checkbox"/> Non	/_/_/
4 Aide pour les soins corporels (toilette, habillage)	1 <input type="checkbox"/> Oui	0 <input type="checkbox"/> Non	/_/_/
5 Aide à la prise de décision et à l'organisation	1 <input type="checkbox"/> Oui	0 <input type="checkbox"/> Non	/_/_/
6 Aide pour la prise des repas	1 <input type="checkbox"/> Oui	0 <input type="checkbox"/> Non	/_/_/
7 Aide pour aller chez médecin, s'occuper des problèmes de santé	1 <input type="checkbox"/> Oui	0 <input type="checkbox"/> Non	/_/_/

Globalement combien d'heures aidiez-vous votre proche au domicile ?

/_/_/_/ nb d'heures 1 par jour 2 par semaine 3 par mois /_/_/

Etiez-vous dédommagé(e) financièrement pour l'aide apportée (dédommagement immédiat, hors héritage)

1 Oui 0 Non /_/_/

SATISFACTION AIDANT

Etiez-vous en général satisfait (e) de votre vie quand votre proche était au domicile ? /_/_/

1 2 3 4 5 6 7
Pas du tout satisfait(e) Intermédiaire Tout à fait satisfait(e)

Etiez-vous satisfait de la qualité de vos relations avec votre entourage? /_/_/

1 Très satisfait 2 Partiellement satisfait 3 Partiellement insatisfait 4 Insatisfait

Etiez-vous satisfait de la qualité de vos relations avec votre proche? /_/_/

1 Très satisfait 2 Partiellement satisfait 3 Partiellement insatisfait 4 Insatisfait

CESD AIDANT

	Jamais - très rarement (<1 jour)	Occasionnellement (1 à 2 jours)	Assez souvent (3 à 4 jours)	Fréquemment Tout le temps (5 à 7 jours)	
	0	1	2	3	
1 J'étais contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangeaient pas					/_/_
2 Je n'avais pas envie de manger, je manquais d'appétit					/_/_
3 J'avais le sentiment que je ne pouvais pas sortir du cafard même avec l'aide de ma famille et de mes amis					/_/_
4 J'avais le sentiment d'être aussi bien que les autres					/_/_
5 J'avais du mal à me concentrer sur ce que je faisais					/_/_
6 Je me sentais déprimé(e)					/_/_
7 J'avais l'impression que toute action me demandait un effort					/_/_
8 J'étais confiant(e) en l'avenir					/_/_
9 Je pensais que ma vie était un échec					/_/_
10 Je me sentais craintif(ve)					/_/_
11 Mon sommeil n'était pas bon					/_/_
12 J'étais heureux (se)					/_/_
13 Je parlais moins que d'habitude					/_/_
14 Je me sentais seul(e)					/_/_
15 Les autres étaient hostiles envers moi					/_/_
16 Je profitais de la vie					/_/_
17 J'avais des crises de larmes					/_/_
18 Je me sentais triste					/_/_
19 J'avais l'impression que les gens ne m'aimaient pas					/_/_
20 Je manquais d'entrain					/_/_
	3	2	1	0	
				Total	/_/_/_

FARDEAU DE L'AIDANT – ECHELLE DE ZARIT

Consigne : « Je vais maintenant vous poser un certain nombre de questions relatives aux sentiments que vous éprouviez envers votre [conjoint, parent, ami] quand il était au domicile. Je vous demande d'y répondre avec la plus grande franchise afin que je puisse évaluer précisément la charge de travail qu'impliquait votre rôle d'aidant. Pour chacune des questions que je vais vous poser, vous allez m'indiquer à quelle fréquence vous éprouviez les sentiments qui y sont décrits. Vous avez le choix entre cinq types de réponse : « jamais », « rarement », « parfois », « assez souvent », ou « presque tout le temps ».

Pour chaque question la cotation est la suivante :

« Jamais »	0
« Rarement »	1
« Parfois »	2
« Assez souvent »	3
« Presque tout le temps »	4

Sentiez-vous que votre parent vous demandait plus d'aide qu'il n'en avait besoin ?	/_/_
Pensiez-vous que n'aviez plus assez de temps pour vous-même, parce que vous le consacriez à votre parent ?	/_/_
Vous sentiez-vous surmené en vous occupant de votre parent, en même temps que vous affrontiez d'autres responsabilités familiales et sociales ?	/_/_
Etiez-vous gêné par le comportement de votre parent ?	/_/_
Etiez-vous irrité quand votre parent était près de vous ?	/_/_
Sentiez-vous l'influence négative de votre parent sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou vos amis ?	/_/_
Aviez-vous peur de l'avenir pour votre parent ?	/_/_
Pensiez-vous que votre parent était à votre charge ?	/_/_
Vous sentiez-vous tendu auprès de votre parent ?	/_/_
Pensiez-vous que votre santé était touchée du fait de votre engagement auprès de votre parent ?	/_/_
Pensiez-vous que vous n'aviez pas autant d'intimité que vous le désiriez en présence de votre parent ?	/_/_
Pensiez-vous que votre vie sociale était affectée depuis que vous vous occupiez de votre parent ?	/_/_
Vous sentiez-vous mal à l'aise à cause de votre parent pour recevoir des amis ?	/_/_
Pensiez-vous que votre parent semblait attendre que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ?	/_/_
Pensiez-vous qu'en plus de vos frais, vous n'aviez pas assez d'argent pour vous occuper de votre parent ?	/_/_
Pensiez-vous que vous ne pourriez plus vous occuper plus longtemps de votre parent ?	/_/_
Souhaitiez-vous vraiment que quelqu'un d'autre prenne votre parent à charge ?	/_/_
Doutiez-vous de ce qu'il y avait à faire pour votre parent ?	/_/_
Pensiez-vous que vous pourriez faire mieux pour vous occuper de votre parent ?	/_/_
En somme, ressentiez-vous une lourde charge en vous occupant de votre parent ?	/_/_

Total Zarit /_/_/_

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE AIDANT – SF-12 AU DOMICILE

1. Dans l'ensemble, pensiez-vous que votre santé était :

- 1 Excellente 2 Très bonne 3 Bonne 4 Médiocre 5 Mauvaise /_/_

2. En raison de votre état de santé, étiez-vous limité pour :

- des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules...)? /_/_

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité /_/_

- monter plusieurs étages par l'escalier ?

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité /_/_

3. Au cours des 6 derniers mois avant l'entrée en institution de votre proche, et en raison de votre état physique :

- Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

- avez-vous été limité pour faire certaines choses ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

4. En raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :

- avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

- avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

5. Dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1 Pas du tout 2 Un petit peu 3 Moyennement 4 Beaucoup 5 Enormément /_/_

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours des 6 mois précédant l'entrée en institution de votre proche. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.

- y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Rarement 6 Jamais/_/_

- y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Rarement 6 Jamais/_/_

- y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

7. Y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

Total MCS /_/_/_

Total PCS /_/_/_

QUESTIONS CONCERNANT LE PROCHE

DONNEES GENERALES

Niveau d'étude /_/_

1 < CEP

4 Bac

2 CEP

5 > Bac

3 Brevet

9 Ne sait pas

Etat civil actuel /_/_

1 Marié(e)/concubin(e)

4 Célibataire

2 Divorcé(e) ou séparé(e)

5 Autre. Précisez :

3 Veuf(ve)

9 Ne sait pas

Si veuf(ve), précisez à quel âge : /_/_/_ ans (dernier veuvage si plusieurs)

Nombre d'enfants /_/_/_

Nombre de petits-enfants /_/_/_

Nombre d'arrière-petits-enfants /_/_/_

Mode de vie /_/_

1 Seul

4 Cohabitation non familiale (amis, congrégation)

2 En couple

5 Autre (EHPAD)

3 Cohabitation familiale (enfants, frères, sœurs, parents)

9 Ne sait pas

Type de logement /_/_

1 Domicile personnel

6 Long séjour hospitalier

2 Domicile familial (avec enfants, fratrie)

7 Autre. Précisez :

3 Logement foyer (LF)

9 Ne sait pas

4 Résidence personnes âgées (RPA, EHPA)

5 Congrégation religieuse

Y a-t-il eu des événements notables dans la vie de votre proche depuis les 6 derniers mois ?

1 Naissance d'un(e) (arrière) petit(e)-fils/fille 1 Oui 0 Non 2 NA 9 Ne sait pas /_/_

2 Entrée en institution du conjoint 1 Oui 0 Non 2 NA 9 Ne sait pas /_/_

a. Si oui, est-ce la même institution ? 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

3 Décès du conjoint 1 Oui 0 Non 2 NA 9 Ne sait pas /_/_

4 Décès d'un parent proche 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

5 Vente du domicile 1 Oui 0 Non 2 NA 9 Ne sait pas /_/_

6 Changement de situation financière 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

7 Dégradation de l'état de santé 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

8 Autre 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

a. Si oui, préciser.....

PROBLEMATIQUES PHYSIQUES ET MEDICALES AU DOMICILE

Votre proche présentait-il des troubles visuels ?

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Si Oui /_/_

- 1 Troubles discrets
- 2 Troubles retentissant sur les activités usuelles
- 3 Cécité totale
- 9 Ne sait pas

Votre proche avait-t-il des lunettes de vue ?

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Si Oui, les portait-il au domicile ?

- 1 Oui, tout le temps /_/_
- 2 Oui, la plupart du temps
- 3 Oui, parfois
- 4 Oui, mais rarement
- 5 Non, jamais
- 9 Ne sait pas

Votre proche présentait-il des troubles auditifs ?

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Si Oui /_/_

- 1 Troubles discrets
- 2 gêne à suivre une conversation à plusieurs ou dans le bruit
- 3 Gêne majeure
- 9 Ne sait pas

Votre proche avait-il un appareil auditif ?

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

a. Si Oui, le portait-il au domicile ? /_/_

- 1 Oui, tout le temps
- 2 Oui, la plupart du temps
- 3 Oui, parfois
- 4 Oui, mais rarement
- 5 Non, jamais
- 9 Ne sait pas

Votre proche était-il suivi pour l'une des pathologies suivantes ?

- 1. Hypertension artérielle 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 2. Diabète 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 3. Hypercholestérolémie 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 4. Angine de poitrine 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 5. Artérite des membres inférieurs 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 6. Insuffisance cardiaque 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 7. Troubles du rythme cardiaque (arythmie, fibrillation auriculaire) 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 8. Ostéoporose 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 9. Maladie de Parkinson 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 10. Cancer 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Si Oui, quelle est la localisation de ce cancer ? /_/_

- 1 digestif
- 2 poumon
- 3 prostate
- 4 sein
- 9 autre. Précisez :

- 11. Arthrose 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 12. Epilepsie 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 13. Pathologie oculaire 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Si Oui, laquelle ?

- 1 Glaucome
- 2 Dégénérescence maculaire liée à l'âge
- 3 autre. Précisez :
- 9 Ne sait pas

- 14. Bronchopneumopathie chronique obstructive 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 15. Dépression 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Type de trouble neurocognitif majeur diagnostiqué /_/_

- 1 Démence de type Alzheimer
- 2 Démence à Corps de Lewy
- 3 Démence de la maladie de Parkinson
- 4 Démence vasculaire
- 5 Dégénérescence lobaire fronto-temporale
- 6 Démence mixte
- 9 Ne sait pas

Votre proche était-il pris en charge pour une affection de longue durée (ALD) ?

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Si Oui, laquelle : Code /_/_/_

ANTECEDENTS MEDICAUX

- 1. Accident Vasculaire Cérébral 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 2. Accident Ischémique Transitoire 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 3. Infarctus 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 4. Pacemaker 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 5. Stent 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 6. Pontage 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 7. Fractures 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Si Oui quelle fracture ?

Col du fémur /_/_

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas

Colonne vertébrale (y compris tassement) /_/_

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas

Poignet /_/_

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas

Membre supérieur (sauf poignet) (épaule, clavicule, bras, avant-bras, main) /_/_

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas

Membre inférieur (sauf col du fémur) /_/_

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas

Autre /_/_

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas

- 8. Cancer 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Si Oui, quelle était la localisation de ce cancer ? /_/_

- 1 digestif
- 2 poumon
- 3 prostate
- 4 sein

5 autre. Précisez :

9 Ne sait pas

- | | | | | | |
|-----------------------|--------------------------------|--------------------------------|--|---|---|
| 9. Dépression | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | 9 <input type="checkbox"/> Ne sait pas | / | / |
| 10. Trouble bipolaire | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | 9 <input type="checkbox"/> Ne sait pas | / | / |
| 11. Schizophrénie | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | 9 <input type="checkbox"/> Ne sait pas | / | / |

MEDICAMENTS AU DOMICILE

Ne pas oublier de noter les compléments nutritionnels oraux (= crèmes ou liquides permettant d'augmenter l'apport énergétique total et/ou en protéines)

1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.
8.
9.
10.
11.
12.
13.
14.
15.
16.
17.
18.
19.
20.

Nombre total de médicaments

/

ECHELLE D'ACTIVITES INSTRUMENTALES DE LA VIE COURANTE (LAWTON)

Cochez la réponse qui correspond le mieux aux performances de votre proche avant son entrée en institution

POUR LES DEUX SEXES :

Capacité à utiliser le téléphone :

- 1 Il/elle se servait du téléphone de sa propre initiative, cherchait et composait les numéros etc. /
- 2 Il/elle composait un petit nombre de numéros bien connus. /
- 3 Il/elle répondait au téléphone mais n'appelait pas. /
- 4 Il/elle était incapable d'utiliser le téléphone. /

Faire les courses :

- 1 Il/elle faisait toutes ses courses de façon indépendante. /
- 2 Il/elle faisait seulement les petits achats tout (e) seul (e). /
- 3 Il/elle avait besoin d'être accompagné (e), quelle que soit la course. /
- 4 Il/elle était totalement incapable de faire les courses. /

Existait-il à moins de 5 min à pied de chez lui/elle :

- une boulangerie (ou boulanger ambulant) ?

0 non 1 oui 9 Ne sait pas /

- une épicerie (ou épicier ambulant) ?

0 non 1 oui 9 Ne sait pas /

Moyen de transport :

- 1 Il/elle pouvait voyager seul (e) et de façon indépendante (par les transports en commun, ou avec sa propre voiture). /
- 2 Il/elle pouvait se déplacer seul (e) en taxi, pas en autobus. /
- 3 Il/elle pouvait prendre les transports en commun si il/elle était accompagné (e). /
- 4 Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné(e). /
- 5 Il/elle ne se déplaçait pas du tout. /

Existait-il des moyens de transport accessibles à pied de chez lui/elle :

0 non 1 oui 9 Ne sait pas /

Responsabilité pour la prise des médicaments :

- 1 Il/elle s'occupait lui/elle-même de la prise : dosage et horaire. /
- 2 Il/elle pouvait les prendre de lui/elle-même, s'ils étaient préparés et dosés à l'avance. /
- 3 Il/elle était incapable de les prendre de lui/elle-même. /

Capacité à gérer son budget :

- 1 Il/elle était totalement autonome (gérer le budget, faire des chèques, payer des factures...). /
- 2 Il/elle se débrouillait pour les dépenses au jour le jour, mais avait besoin d'aide pour gérer son budget à long terme (pour planifier les grosses dépenses). /
- 3 Il/elle était incapable de gérer l'argent nécessaire à payer ses dépenses au jour le jour. /

POUR LES FEMMES SEULEMENT

Préparation des repas :

- 1 Il/elle prévoyait, préparait et servait des repas de façon indépendante. /
- 2 Il/elle les préparait si on lui fournissait les ingrédients. /
- 3 Il/elle était capable de réchauffer des plats déjà préparés. /
- 4 Il/elle avait besoin qu'on lui prépare et serve les repas. /

Entretien de la maison :

- 1 Il/elle entretenait la maison seul(e) ou avec une aide occasionnelle, par exemple pour les gros travaux. /

- 2 Il/elle ne faisait que les petits travaux d'entretien quotidiens (vaisselle, lit, petit bricolage ...)
- 3 Il/elle faisait les petits travaux, mais sans parvenir à garder un niveau de propreté suffisant.
- 4 Il/elle avait besoin d'aide pour toutes les tâches d'entretien de la maison.
- 5 Il/elle ne pouvait pas participer du tout à l'entretien de la maison.

Lessive :

- 1 Il/elle faisait toute sa lessive personnelle ou la portait lui/elle-même au pressing /_/_
- 2 Il/elle lavait les petites affaires.
- 3 Toute la lessive devait être faite par d'autres.

ECHELLE DE KATZ - ADL

Pour chacune des activités fonctionnelles, cochez la description qui s'applique.

Toilette : (lavabo, bain ou douche)

- 0 besoin d'aucune aide. /_/_
- 1 besoin d'aide pour une partie du corps (dos ou jambes ou pieds).
- 2 besoin d'aide pour la toilette de plusieurs parties du corps, ou toilette impossible.
- Si réponse 2 : Cet état était-il présent depuis plus de 3 mois ?
- 0 non 1 oui /_/_

Habillage :

(prend ses vêtements dans l'armoire ou les tiroirs, sous-vêtements et vêtements d'extérieur compris ; utilise boutons et fermeture éclair)

- 0 besoin d'aucune aide. /_/_
- 1 besoin d'une aide uniquement pour lacer ses chaussures.
- 2 besoin d'aide pour prendre ses vêtements ou s'habiller, ou reste partiellement ou complètement déshabillé(e).
- Si réponse 2 : Cet état était-il présent depuis plus de 3 mois ?
- 0 non 1 oui /_/_

Aller aux W.C. :

(pour uriner ou déféquer, s'essuyer et se rhabiller)

- 0 besoin d'aucune aide (aide possible pour se rendre aux W.C. : canne, fauteuil roulant ..., utilise lui-même le bassin). /_/_
- 1 besoin d'une aide.
- 2 ne va pas aux W.C.
- Si réponse 1 ou 2 : Cet état était-il présent depuis plus de 3 mois ?
- 0 non 1 oui /_/_

Locomotion :

- 0 besoin d'aucune aide pour entrer et sortir du lit, s'asseoir ou se lever d'une chaise (peut utiliser un support comme une canne ou un déambulateur). /_/_
- 1 besoin d'une aide.
- 2 ne quitte pas le lit.
- Si réponse 1 ou 2 : Cet état était-il présent depuis plus de 3 mois ?
- 0 non 1 oui /_/_

Continence :

- 0 contrôle complet des urines et des selles. /_/_
- 1 accidents occasionnels.
- 2 incontinence totale, nécessité de sondage ou de surveillance permanente.
- Si réponse 1 ou 2 : Cet état était-il présent depuis plus de 3 mois ?
- 0 non 1 oui /_/_

Alimentation :

- 0 besoin d'aucune aide. /_/_
- 1 besoin d'aide pour couper la viande ou beurrer le pain.
- 2 besoin d'aide complète ou alimentation artificielle.
- Si réponse 2 : Cet état était-il présent depuis plus de 3 mois ?
- 0 non 1 oui /_/_

Est-ce que d'autres professionnels (aide-ménagère, soins infirmiers ou tout autre service gérontologiques) apportaient de l'aide à votre proche lorsqu'il vivait au domicile?

Services rétribués	oui = 1 / non = 0	Fréquence
Télé-alarme	/__	/__ __/ fois/semaine
Aide-ménagère	/__	/__ __/ fois/semaine /__ __/ __/ heures/semaine (cumul sur la semaine)
Femme de ménage	/__	/__ __/ fois/semaine /__ __/ heures/semaine (cumul sur la semaine)
Port de repas à domicile	/__	/__ __/ fois/semaine
Service de soins à domicile organisé (SAD)	/__	/__ __/ fois/semaine
Hospitalisation à domicile (HAD)	/__	/__ __/ fois/semaine
Infirmière libérale		
- préparation médicaments	/__	/__ __/ fois/semaine
- distribution médicaments	/__	/__ __/ fois/semaine
- toilette	/__	/__ __/ fois/semaine
Kiné libéral à domicile	/__	/__ __/ fois/mois
Garde à domicile	/__	/__ __/ fois/semaine /__ __/ heures/semaine (cumul sur la semaine)
Hôpital de jour	/__	/__ __/ fois/semaine
Accueil de jour	/__	/__ __/ fois/semaine
Orthophoniste	/__	/__ __/ fois/semaine
Autre, préciser :	/__	/__ __/ fois/semaine

Votre proche était-il bénéficiaire de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie ? /__
 0 Non
 1 Oui
 2 A fait la demande, attend la réponse
 3 A fait la demande qui a été refusée
 4 Il/elle ne souhaitait pas en bénéficier : Motif :
 9 Ne sait pas

Pouvez-vous donner une estimation des revenus mensuels de votre proche ? /__
 1 < 760 €
 2 760-1500 €
 3 1500 € - 2300 €
 4 ≥ 2300 €
 5 Ne souhaite pas répondre
 9 Ne sait pas

Votre proche était-il /__
 1 Propriétaire
 2 Locataire
 3 Usufruitier
 4 Hébergé à titre gratuit
 5 Autre. Préciser :
 9 Ne sait pas

Depuis combien de temps votre proche occupait-il son domicile ? /__
 /__ __/ 1 semaine 2 mois 3 année 9 ne sait pas

Votre proche avait-il un animal domestique ?

1 Oui 0 Non 9 ne sait pas /__
 a. Si oui, lequel/lesquels
 Chat 1 Oui 0 Non 9 ne sait pas /__
 Chien 1 Oui 0 Non 9 ne sait pas /__
 Oiseau 1 Oui 0 Non 9 ne sait pas /__
 Autre 1 Oui 0 Non 9 ne sait pas /__
 Si oui, son/ses animal/animaux reste(nt)-t-il(s) avec lui/elle à l'EHPAD ?
 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /__

ACTIVITES PHYSIQUES ET DE LOISIRS

Votre proche pratiquait-il une activités physique ou de loisirs au domicile?
 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /__
Si oui, laquelle ou lesquelles ? (Inscrire le nombre total d'activités) /__

Si oui, à quelle fréquence votre proche prenait-il à ces activités (toutes activités confondues?) /__
 1 Très souvent (au moins une fois par jour)
 2 Souvent (plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours)
 3 Quelquefois (environ une fois par semaine)
 4 Rarement (moins d'une fois par semaine)
 9 Ne sait pas

CESD PATIENT

	<div style="display: flex; justify-content: space-around; text-align: center;"> <div style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Jamais - Très rarement (< 1 jour)</div> <div style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Occasionnellement (1 à 2 jours)</div> <div style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Assez souvent (3 à 4 jours)</div> <div style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Fréquemment - tout le temps (5 à 7 jours)</div> </div>				
	0	1	2	3	
1 Il/elle était contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne le/la dérangeaient pas					/ /
2 Il/elle n'avait pas envie de manger, il/elle manquait d'appétit					/ /
3 Il/elle avait le sentiment qu'il/elle ne pouvait pas sortir du cafard même avec l'aide de sa famille et de ses amis					/ /
4 Il/elle avait le sentiment d'être aussi bien que les autres					/ /
5 Il/elle avait du mal à se concentrer sur ce qu'il/elle faisait					/ /
6 Il/elle se sentait déprimé(e)					/ /
7 Il/elle avait l'impression que toute action lui demandait un effort					/ /
8 Il/elle était confiant(e) en l'avenir					/ /
9 Il/elle pensait que sa vie était un échec					/ /
10 Il/elle se sentait craintif(ve)					/ /
11 Son sommeil n'était pas bon					/ /
12 Il/elle était heureux (se)					/ /
13 Il/elle parlait moins que d'habitude					/ /
14 Il/elle se sentait seul(e)					/ /
15 Les autres étaient hostiles envers lui/elle					/ /
16 Il/elle profitait de la vie					/ /
17 Il/elle avait des crises de larmes					/ /
18 Il/elle se sentait triste					/ /
19 Il/elle avait l'impression que les gens ne l'aimaient pas					/ /
20 Il/elle manquait d'entrain					/ /
	3	2	1	0	

Total CESD

/ / / /

MNA - MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT

DEPISTAGE

La personne présentait-elle une perte d'appétit ? Avait-elle mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?

- 0 anorexie sévère
 1 anorexie modérée
 2 pas d'anorexie

/ /

Perte récente de poids (au cours des 3 derniers mois)

- 0 perte de poids > 3 kg
 Si oui 1 perte de]3 à 5] kg 2 perte > 5 kg
 1 ne sait pas
 2 perte de poids entre [1 et 3] kg
 3 pas de perte de poids

/ /

Motricité

- 0 du lit au fauteuil
 1 autonome à l'intérieur
 2 sort du domicile

/ /

Maladie aiguë ou stress psychologique lors des 3 derniers mois ?

- 0 Oui 2 Non

/ /

Problèmes neuropsychologiques

- 0 démence ou dépression sévère
 1 démence ou dépression modérée
 2 pas de problème psychologique

/ /

Indice de Masse Corporelle (IMC = poids / taille² en kg / m²)

- 0 IMC < 19
 1 19 ≤ IMC < 21
 2 21 ≤ IMC < 23
 3 IMC ≥ 23

/ /

Score de dépistage (max 14 pts) / / / /

Si le score de dépistage

- Compris entre 0 et 11 → possibilité de malnutrition, poursuivre l'évaluation
- Score 12 ou plus → passer directement à l'échelle suivante.

EVALUATION NUTRITIONNELLE GLOBALE - A NE REMPLIR QUE SI LE SCORE DE DEPISTAGE EST ≤11			
Escarres ou plaies cutanées ?	0 <input type="checkbox"/> Oui	1 <input type="checkbox"/> Non	/_/_/
Combien de véritables repas la personne prenait-elle par jour ?	0 <input type="checkbox"/> 1 repas 1 <input type="checkbox"/> 2 repas 2 <input type="checkbox"/> 3 repas		/_/_/
Consommait-elle ? 0,0 = si 0 ou 1 oui 0,5 = si 2 oui 1,0 = si 3 oui			/_/_/_/
- une fois par jour au moins des produits laitiers	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
- une ou deux fois par semaine des œufs ou des légumineuses ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
- chaque jour de la viande, du poisson ou de la volaille ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Consommait-elle 2 fois par jour au moins des fruits ou des légumes	0 <input type="checkbox"/> Non	1 <input type="checkbox"/> Oui	/_/_/
Nombre de verres de boisson consommés par jour ? (Eau, jus, café, thé, lait, vin, bière...)			/_/_/_/
0 <input type="checkbox"/> moins de 3 verres 0,5 <input type="checkbox"/> de 3 à 5 verres 1 <input type="checkbox"/> plus de 5 verres			
Manière de se nourrir			/_/_/
0 <input type="checkbox"/> nécessite une assistance 1 <input type="checkbox"/> se nourrit seule avec difficulté 2 <input type="checkbox"/> se nourrit seule sans difficulté			
La personne se considérait-elle bien nourrie (problèmes nutritionnels) ?			/_/_/
0 <input type="checkbox"/> malnutrition sévère 1 <input type="checkbox"/> ne sait pas / malnutrition modérée 2 <input type="checkbox"/> pas de problème de nutrition			
La personne se sentait-elle en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?			/_/_/_/
0 <input type="checkbox"/> moins bonne 0,5 <input type="checkbox"/> ne sait pas 1 <input type="checkbox"/> aussi bonne 2 <input type="checkbox"/> meilleure			
Score			/_/_/_/

DOULEURS – AU DOMICILE

pas de plainte	0	
plaintes uniquement à la sollicitation	1	/_/_/
plaintes spontanées occasionnelles	2	
plaintes spontanées continues	3	

ECHELLE COURTE DES PREFERENCES DE ROUTINISATION

La liste suivante comprend un certain nombre d'affirmations. Lisez chacune d'elles puis choisissez, parmi les 5 cases à droite, celle qui correspond le mieux à ce que votre proche avait l'habitude de faire ou d'éprouver au domicile.

	Pas du tout vrai	Un peu vrai	Moyennement vrai	Souvent vrai	Tout à fait vrai	
1. En général, il faisait les mêmes choses chaque jour	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	/_/_/
2. Il n'était pas content quand une personne qu'il attendait n'était pas à l'heure	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	/_/_/
3. Il ne supportait pas quand on changeait ses affaires de place	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	/_/_/
4. Il n'aimait pas attendre quand c'était l'heure du repas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	/_/_/
5. Il n'aimait pas qu'on lui prenne sa place pour manger ou pour regarder la télévision	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	/_/_/
6. Il préférait se lever et se coucher aux mêmes heures tous les jours	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	/_/_/

Score (maximum 30) : /_/_/_/

TRAIT DE PERSONNALITE – TIPI

Vous considérez votre proche comme étant :	Pas du tout d'accord				Ni d'accord, ni pas d'accord				Tout à fait d'accord	
1. Extraverti(e), enthousiaste	1	2	3	4	5	6	7			/_/_
2. Critique, agressif (ve)	7	6	5	4	3	2	1			/_/_
3. Digne de confiance, autodiscipliné(e)	1	2	3	4	5	6	7			/_/_
4. Anxieux (euse), facilement troublé(e)	7	6	5	4	3	2	1			/_/_
5. Ouvert(e) à de nouvelles expériences, d'une personnalité complexe	1	2	3	4	5	6	7			/_/_
6. Réservé(e), tranquille	7	6	5	4	3	2	1			/_/_
7. Sympathique, chaleureux (euse)	1	2	3	4	5	6	7			/_/_
8. Désorganisé(e), négligent(e)	7	6	5	4	3	2	1			/_/_
9. Calme, émotionnellement stable	1	2	3	4	5	6	7			/_/_
10. Conventionnel(le), peu créatif (ve)	7	6	5	4	3	2	1			/_/_

Score : /_/_/_

ECHELLE DE QUALITE DE VIE DU PROCHE AU DOMICILE

Ce questionnaire concerne ce qu'on appelle la « qualité de vie » de votre proche (père, mère, sœur ...) Quand vous pensez à la vie de votre proche quand il habitait au domicile, elle comporte différents aspects, dont certains sont proposés dans la liste ci-dessous.

Nous vous demandons de bien réfléchir à chacun de ces aspects, et ensuite d'évaluer la qualité de vie de votre proche en entourant l'une des réponses proposées : mauvais, moyen, bon ou excellent.

Pour répondre, prenez en compte la qualité de vie de votre proche quand il était au domicile (c'est à dire au cours de ces 6 derniers mois).

Attention, il s'agit de répondre en vous mettant à la place de votre proche. Si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à demander.

1 2 3 4

	1	2	3	4	
1. Sa santé physique	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
2. Sa forme, sa vitalité	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
3. Son moral, son humeur	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
4. Son cadre de vie	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
5. Son jugement concernant sa mémoire	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
6. Ses relations avec sa famille	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	/_/_
7. Sa vie de couple (à défaut sa relation avec la personne la plus proche)	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
8. Ses relations avec ses amis (es)	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	/_/_
9. L'image que votre proche a de lui même	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
10. Sa capacité à accomplir les tâches du quotidien	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
11. Sa capacité à se divertir, à se distraire, à faire des choses par plaisir	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
12. Son jugement de sa situation financière	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
13. Son jugement sur sa vie dans son ensemble	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_

Total Qol-AD

/_/_/_

Qu'est-ce qui était le plus important pour lui/elle quand il/elle était au domicile ? (Une seule réponse)	/_/_/
1 <input type="checkbox"/> La santé	
2 <input type="checkbox"/> L'entourage (famille, amis)	
3 <input type="checkbox"/> La situation financière	
4 <input type="checkbox"/> Autre (préciser).....	
Etait-il/elle satisfait(e) de sa/ses (santé/ relations avec votre entourage/situation financière/ autre) quand il/elle était au domicile ?	/_/_/
1 <input type="checkbox"/> Très satisfait	
2 <input type="checkbox"/> Partiellement satisfait	
3 <input type="checkbox"/> Partiellement insatisfait	
4 <input type="checkbox"/> Insatisfait	

NPI – INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE

Le NPI est un questionnaire qui est administré lors de l'entretien à l'aidant ou à toute personne qui connaît très bien le comportement du patient. Consigne de départ : « **Les questions que je vais vous poser ont pour but d'évaluer le comportement de votre [mari/femme/etc.] quand il habitait à son domicile. On peut en général y répondre par « Oui » ou par « Non ». Je vous demanderai donc de bien vouloir y répondre le plus brièvement possible** ».

Les questions doivent alors être posées telles qu'elles ont été rédigées. Les 12 symptômes neuropsychiatriques sont ensuite évalués comme suit : l'investigateur pose une **question principale** à l'aidant qui renseigne **sur la modalité présence / absence** du symptôme.

Selon la réponse apportée à la question principale, l'investigateur coche la case appropriée : OUI, NON ou NON APPLICABLE (par exemple, certains patients alités peuvent souffrir d'hallucinations ou être agités mais ne sauraient présenter des troubles du comportement moteur).

Si le symptôme est présent, une série de **questions complémentaires** est posée pour confirmer la réponse à la question principale. L'investigateur code chaque question par **le chiffre 1** si la réponse est **OUI**, et par **le chiffre 0** si la réponse est **NON**.

Si au moins une réponse affirmative aux questions complémentaires confirme la réponse donnée à la question principale, **la gravité** et **la fréquence** du comportement en cause sont évaluées en fonction des critères d'appréciation indiqués pour chaque symptôme neuropsychiatrique.

Pour déterminer la **FREQUENCE**, énoncer la consigne : « **Maintenant, je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisaient ces choses [reprenez ici le comportement qui semble poser le plus de problèmes d'après les réponses données aux questions complémentaires]. Diriez-vous qu'elles se produisaient moins d'une fois par semaine, environ une fois par semaine, plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours, ou une fois ou plus par jour ?** ».

Pour déterminer la **GRAVITE**, énoncer la consigne : « **Maintenant, je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements étaient-ils perturbants ou invalidants pour le patient ? Diriez-vous que le degré de gravité de [reprenez ici le comportement en question] est léger, moyen, important ?** ».

Le score NPI pour chaque symptôme correspond au produit *fréquence* × *gravité*.

Pour déterminer le **RETENTISSEMENT** du symptôme du patient sur la charge de l'aidant, énoncer la consigne : « **Je voudrais maintenant connaître à quel point, sur un plan émotionnel ou psychologique, le [comportement / trouble] dont il vient d'être question était éprouvant pour vous. Diriez-vous que, pour vous, le [reprenez ici le comportement en question] n'était pas éprouvant du tout, légèrement éprouvant, assez éprouvant, moyennement éprouvant, ou plutôt éprouvant ?** ».

IDÉES DÉLIRANTES				/	/
Le patient croit-il des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le voler. A-t-il dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Je ne parle pas d'une simple attitude soupçonneuse ; ce qui m'intéresse, c'est de savoir si le patient est vraiment convaincu de la réalité de ces choses.					
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes			
1. Le patient croit-il être en danger ou que les autres ont l'intention de lui faire du mal ou lui ont fait du mal par le passé ?					
2. Le patient croit-il que les autres le volent ?					
3. Le patient croit-il que son conjoint a une liaison ?					
4. Le patient croit-il que des membres de sa famille, de l'équipe soignante ou d'autres personnes ne sont pas ceux qu'ils prétendent être ?					
5. Le patient croit-il que des personnes que l'on voit à la télévision ou dans des magazines sont réellement présentes dans sa maison ? (Essaie-t-il de leur parler ou de communiquer avec elles ?)					
6. Le patient croit-il en d'autres choses inhabituelles sur lesquelles je ne vous ai pas interrogé ?					
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine 1 Assez souvent : environ une fois par semaine 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps 4			/	/
Gravité	Léger : les idées délirantes sont présentes mais elles semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient. 1 Moyen : les idées délirantes sont éprouvantes et perturbantes pour le patient. 2 Important : les idées délirantes sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement (l'utilisation de médicaments « à la demande » indique que les idées délirantes ont un degré de gravité important). 3			/	/
Retentissement	Pas de perturbation 0 Minimum 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/	/
HALLUCINATIONS					
Le patient a-t-il des hallucinations ? Par exemple, a-t-il des visions ou entend-il des voix ? Semble-t-il voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient voit ou entend vraiment des choses qui ne sont pas réelles ?					
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes			
1. Le patient dit-il entendre des voix ou se comporte-t-il comme s'il entendait des voix ?					
2. Le patient parle-t-il à des personnes qui ne sont pas là ?					
3. Le patient dit-il voir des choses que les autres ne voient pas ou se comporte-t-il comme s'il voyait des choses que les autres ne voient pas (des personnes, des animaux, des lumières, etc.) ?					
4. Le patient dit-il sentir des odeurs que les autres ne sentent pas ?					
5. Le patient dit-il ressentir des choses sur sa peau ou semble-t-il ressentir des choses qui rampent sur lui ou qui le touchent ?					
6. Le patient dit-il avoir des goûts dans la bouche dont on ne connaît pas la cause ?					
7. Le patient décrit-il d'autres sensations étranges ?					
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/	/
Gravité	Léger : les hallucinations sont présentes mais semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient. 1 Moyen : les hallucinations sont éprouvantes et perturbantes pour le patient. 2 Important : les hallucinations sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement. Il peut se révéler nécessaire d'administrer des médicaments « à la demande » pour les maîtriser. 3			/	/
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/	/
AGITATION/AGRESSIVITÉ					
Y a-t-il des périodes pendant lesquelles Le patient refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire certaines activités ?					
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes			

1. Le patient est-il agacé par les personnes qui essaient de s'occuper de lui ou s'oppose-t-il à certaines activités comme prendre un bain ou changer de vêtements ?						/	/
2. Le patient est-il buté, exige-t-il que tout soit fait à sa manière ?						/	/
3. Le patient est-il peu coopératif et refuse-t-il l'aide qu'on lui apporte ?						/	/
4. Le patient a-t-il d'autres comportements qui font qu'il n'est pas facile de l'amener à faire certaines activités ?						/	/
5. Le patient crie-t-il ou jure-t-il avec colère ?						/	/
6. Le patient fait-il claquer les portes, donne-t-il des coups de pied dans les meubles ou lance-t-il des objets ?						/	/
7. Le patient essaie-t-il de frapper les autres ou de leur faire du mal ?						/	/
8. Le patient montre-t-il d'une autre façon son agressivité ou son agitation ?						/	/
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/	/		
Gravité	Léger : ce comportement est perturbant pour le patient mais il est possible de le contrôler en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le rassurant. 1 Moyen : ce comportement est perturbant pour le patient et il est difficile d'attirer l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou de le contrôler. 2 Important : l'agitation est très perturbante pour le patient et représente une source majeure de difficultés ; il est possible que le patient ait peur qu'on lui fasse du mal. L'administration de médicaments est souvent nécessaire. 3			/	/		
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/	/		
DÉPRESSION/DYSPHORIE							
Le patient semble-t-il triste ou déprimé ? Dit-il qu'il se sent triste ou déprimé ?							
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes					
1. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient pleure facilement ou sanglote, ce qui semblerait indiquer qu'il est triste ?							
2. Le patient dit-il ou fait-il des choses indiquant qu'il est triste ou qu'il n'a pas le moral ?							
3. Le patient se rabaisse-t-il ou dit-il qu'il a l'impression d'être un raté ?							
4. Le patient dit-il qu'il est quelqu'un de mauvais ou qu'il mérite d'être puni ?							
5. Le patient semble-t-il très découragé ou dit-il qu'il n'a pas d'avenir ?							
6. Le patient dit-il qu'il est un fardeau pour sa famille ou que sa famille serait bien mieux sans lui ?							
7. Le patient exprime-t-il son désir de mourir ou parle-t-il de se suicider ?							
8. Le patient montre-t-il d'autres signes de dépression ou de tristesse ?							
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/	/		
Gravité	Léger : l'état dépressif est éprouvant pour le patient mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient vers autre chose ou en le rassurant. 1 Moyen : l'état dépressif est éprouvant pour le patient ; les symptômes dépressifs sont exprimés spontanément par le patient et il est difficile de les faire régresser. 2 Important : l'état dépressif est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient. 3			/	/		
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/	/		
ANXIÉTÉ							
Le patient est-il très nerveux, inquiet ou effrayé sans raison apparente ?							
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes					
1. Le patient dit-il se faire du souci au sujet des événements qui prévus ?							
2. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient se sent nerveux, incapable de se relaxer ou excessivement tendu ?							
3. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient a (ou se plaint d'avoir) le souffle coupé, il suffoque ou soupire sans autre raison apparente que sa nervosité ?							
4. Le patient se plaint-il d'avoir l'estomac noué, des palpitations ou le cœur qui cogne du fait de sa nervosité ? (Symptômes non expliqués par des problèmes de santé)							
5. Le patient évite-t-il certains endroits ou certaines situations qui le rendent plus nerveux comme par exemple circuler en voiture, rencontrer des amis ou se trouver au milieu de la foule ?							

6. Le patient est-il nerveux ou contrarié lorsqu'il est séparé de vous (ou de la personne qui s'occupe de lui) ? (S'agrippe-t-il à vous pour ne pas être séparé) ?				/ /
7. Le patient montre-t-il d'autres signes d'anxiété ?				/ /
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/ /
Gravité	Léger : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient vers autre chose ou en le rassurant. 1 Moyen : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient ; les symptômes d'anxiété sont exprimés spontanément par le patient et il est difficile de les faire régresser. 2 Important : l'état d'anxiété est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient. 3			/ /
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/ /
EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE				/ /
Le patient semble-t-il trop joyeux ou heureux sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ?				
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes		
1. Le patient semble-t-il se sentir trop bien ou être trop heureux par rapport à son état habituel ?				/ /
2. Le patient trouve-t-il drôle ou rit-il pour des choses que les autres ne trouvent pas drôles ?				/ /
3. Le patient semble-t-il avoir un sens de l'humour puéril et une tendance à rire sottement ou de façon déplacée (lorsqu'une personne est victime d'un incident malheureux par exemple) ?				/ /
4. Le patient raconte-t-il des blagues ou fait-il des réflexions qui ne font rire personne sauf lui ?				/ /
5. Fait-il des farces puériles telles que pincer les gens ou prendre des objets et refuser de les rendre juste pour s'amuser ?				/ /
6. Le patient se vante-t-il ou prétend-il avoir plus de qualités ou de biens qu'il n'en a en réalité ?				/ /
7. Le patient montre-t-il d'autres signes révélant qu'il se sent trop bien ou est trop heureux ?				/ /
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/ /
Gravité	Léger : l'humeur joyeuse est perçue par les amis et la famille mais ne perturbe pas le patient. 1 Moyen : l'humeur joyeuse est nettement anormale. 2 Important : l'humeur joyeuse est très prononcée ; le patient est euphorique et pratiquement tout l'amuse. 3			/ /
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/ /
APATHIE/INDIFFÉRENCE				/ /
Le patient a-t-il perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il plus envie de faire des choses ou manque-t-il de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui ou de le faire participer aux tâches ménagères ? Est-il apathique ou indifférent ?				
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes		
1. Le patient semble-t-il moins spontané ou actif que d'habitude ?				/ /
2. Le patient est-il moins enclin à engager une conversation ?				/ /
3. Par rapport à son état habituel, le patient se montre-t-il moins affectueux ou montre-t-il moins ses sentiments ?				/ /
4. Le patient participe-t-il moins aux tâches ménagères ?				/ /
5. Le patient semble-t-il moins s'intéresser aux activités et aux projets des autres ?				/ /
6. Le patient ne s'adresse-t-il plus à ses amis et aux membres de sa famille ?				/ /
7. Le patient est-il moins enthousiaste par rapport à ses centres d'intérêt habituels ?				/ /
8. Le patient montre-t-il d'autres signes indiquant qu'aucune activité nouvelle ne l'intéresse ?				/ /
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/ /

Gravité	Léger : l'apathie est perceptible mais a peu de conséquences sur les activités quotidiennes ; la différence est légère par rapport au comportement habituel du patient ; le patient réagit positivement lorsqu'on lui suggère d'entreprendre des activités. 1 Moyen : l'apathie est flagrante ; elle peut être surmontée grâce aux persuasions et encouragements de la personne s'occupant du patient ; elle ne disparaît spontanément qu'à l'occasion d'événements importants tels que la visite de parents proches ou de membres de la famille. 2 Important : l'apathie est flagrante et la plupart du temps aucun encouragement ni événement extérieur ne parvient à la faire disparaître. 3			/ /
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/ /
DÉSINHIBITION				/ /
Le patient semble-t-il agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il ou fait-il des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Fait-il des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ?				
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes		
1. Le patient agit-il de manière impulsive sans sembler se préoccuper des conséquences de ses actes ?				/ /
2. Le patient parle-t-il à des personnes qui lui sont totalement étrangères comme s'il les connaissait ?				/ /
3. Le patient dit-il aux gens des choses indélicates ou blessantes ?				/ /
4. Le patient dit-il des grossièretés ou fait-il des remarques d'ordre sexuel, chose qu'il n'aurait pas faite habituellement ?				/ /
5. Le patient parle-t-il ouvertement de questions très personnelles ou privées dont on ne parle pas, en général, en public ?				/ /
6. Le patient prend-il des libertés, touche-t-il les gens ou les embrasse-t-il d'une façon qui lui ressemble peu ?				/ /
7. Le patient montre-t-il d'autres signes révélant qu'il n'arrive plus à dominer ses impulsions ?				/ /
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/ /
Gravité	Léger : l'impulsivité est perceptible mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient vers autre chose et en le conseillant. 1 Moyen : l'impulsivité est flagrante et peut difficilement être surmontée par la personne s'occupant du patient. 2 Important : l'impulsivité est insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient et est une source de gêne ou d'embarras en société. 3			/ /
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/ /
IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR				/ /
Le patient est-il irritable, faut-il peu de choses pour le perturber ? Est-il d'humeur très changeante ? Se montre-t-il anormalement impatient ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches ordinaires. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas.				
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes		
1. Le patient a-t-il mauvais caractère ? Est-ce qu'il « sort de ses gonds » facilement pour des petits riens ?				/ /
2. Le patient a-t-il des sautes d'humeur qui font qu'il peut être très bien l'espace d'un moment et en colère l'instant d'après ?				/ /
3. Le patient a-t-il de brusques accès de colère ?				/ /
4. Est-il impatient, supportant mal les retards ou le fait de devoir attendre les activités prévues ?				/ /
5. Le patient est-il grincheux et irritable ?				/ /
6. Le patient cherche-t-il les disputes et est-il difficile à vivre ?				/ /
7. Le patient montre-t-il d'autres signes d'irritabilité ?				/ /
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/ /
Gravité	Léger : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont perceptibles mais il est généralement possible de les atténuer en attirant l'attention du patient vers autre chose et en le rassurant. 1			/ /

	Moyen : l'irritabilité et l'instabilité de l'humeur sont flagrantes et peuvent difficilement être surmontées par la personne s'occupant du patient. 2 Important : l'irritabilité et l'instabilité de l'humeur sont flagrantes ; elles sont généralement insensibles à toute intervention de la personne s'occupant du patient et sont très éprouvantes. 3			/_/_
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/_/_
COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT				/_/_
Le patient fait-il les cent pas, refait-il sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, tripoter des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ?				
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes		
1. Le patient tourne-t-il en rond dans la maison sans but apparent ?				/_/_
2. Le patient farfouille-t-il un peu partout, ouvrant et vidant les placards ou les tiroirs ?				/_/_
3. Le patient met-il et enlève-t-il ses vêtements à plusieurs reprises ?				/_/_
4. Le patient a-t-il des activités répétitives ou des « manies » ?				/_/_
5. Le patient a-t-il des gestes répétitifs comme par exemple tripoter des boutons ou des choses, enrouler de la ficelle, etc. ?				/_/_
6. Le patient a-t-il trop la bougeotte, semble-t-il incapable de rester tranquillement assis ou lui arrive-t-il fréquemment de balancer les pieds ou de tapoter des doigts ?				/_/_
7. Y a-t-il d'autres activités que le patient ne cesse de répéter ?				/_/_
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/_/_
Gravité	Léger : le comportement moteur aberrant est perceptible mais il a peu de conséquences sur les activités quotidiennes. 1 Moyen : le comportement moteur aberrant est flagrant mais il peut être maîtrisé par la personne s'occupant du patient. 2 Important : le comportement moteur aberrant est flagrant. Il est généralement insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient et est très éprouvant. 3			/_/_
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/_/_
SOMMEIL				/_/_
Le patient a-t-il des difficultés pour dormir (ne pas prendre en compte le simple fait que le patient se relève une ou deux fois par nuit pour aller aux toilettes en se rendormant immédiatement) ? Se lève-t-il la nuit ? Déambule-t-il, s'habille-t-il, ou gêne-t-il votre sommeil ?				
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes		
1. Le patient a-t-il des difficultés pour s'endormir ?				/_/_
2. Le patient se lève-t-il la nuit ? (Ne pas prendre en compte le simple fait que le patient se relève une ou deux fois par nuit pour aller aux toilettes en se rendormant immédiatement)				/_/_
3. Le patient déambule-t-il, ou entreprend-il/elle des activités inappropriées durant la nuit ?				/_/_
4. Le patient vous réveille-t-il la nuit ?				/_/_
5. Le patient se lève-t-il la nuit, s'habille-t-il et se prépare-t-il/elle à sortir en pensant que c'est le matin et qu'il est temps de commencer la journée ?				/_/_
6. Le patient se réveille-t-il trop tôt le matin (plus tôt qu'il ne le faisait habituellement) ?				/_/_
7. Le patient dort-il trop pendant la journée ?				/_/_
8. Le patient a-t-il pendant la nuit d'autres comportements qui vous ennuient dont je n'aurais pas parlé ?				/_/_
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très Souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/_/_
Gravité	Léger : ces troubles du sommeil surviennent mais ne pas particulièrement perturbants pour le patient. 1 Moyen : ces troubles du sommeil surviennent et perturbent le patient ainsi que le sommeil de l'accompagnant. Plus d'un type de ces troubles peuvent survenir. 2 Important : ces troubles du sommeil surviennent. Plusieurs d'entre eux peuvent coexister ; le patient est très perturbé pendant la nuit et le sommeil de l'accompagnant est très perturbé. 3			/_/_
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/_/_

APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT				/_/_
Y a-t-il eu des modifications dans l'appétit, le poids ou les habitudes alimentaires du patient. Si le patient n'a pas la capacité de s'alimenter et doit être nourri, ne pas tenir compte des questions se rapportant aux habitudes alimentaires (cinquième, sixième et septième question). Y a-t-il eu des changements dans le type d'aliment qu'il préfère ?				
NON ou NA Passez à la question principale suivante		OUI Posez les questions complémentaires suivantes		
1. A-t-il perdu l'appétit ?				/_/_
2. Son appétit a-t-il augmenté ?				/_/_
3. A-t-il perdu du poids ?				/_/_
4. A-t-il pris du poids ?				/_/_
5. A-t-il modifié son comportement alimentaire comme par exemple mettre trop de nourriture dans la bouche ?				/_/_
6. A-t-il modifié ses préférences alimentaires telles que manger trop de bonbons ou tout autre aliment en particulier ?				/_/_
7. A-t-il pris des habitudes telles que manger exactement le même type d'aliments chaque jour ou manger exactement dans le même ordre ?				/_/_
8. Y a-t-il eu d'autres modifications de l'appétit ou de l'alimentation dont je n'aurais pas parlé ?				/_/_
Fréquence	Rarement : moins d'une fois par semaine. 1 Assez souvent : environ une fois par semaine. 2 Souvent : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. 3 Très Souvent : tous les jours ou pratiquement tout le temps. 4			/_/_
Gravité	Léger : ces modifications de l'appétit ou de l'alimentation n'ont pas entraîné de modification du poids et ne sont pas perturbantes pour le patient. 1 Moyen : ces modifications de l'appétit ou de l'alimentation provoquent de petites variations de poids. 2 Important : les modifications de l'appétit ou de l'alimentation sont évidentes et sont source de variation de poids, et sont embarrassantes ou perturbantes pour le patient. 3			/_/_
Retentissement	Pas de perturbation 0 Perturbation minimale 1	Légère 2 Modérée 3	Assez sévère 4 Très sévère ou extrême 5	/_/_

QUESTIONS SUR LES CONDITIONS D'ENTREE EN INSTITUTION

Raison principale de l'entrée en institution

/_/_/

- 1 Dégradation de l'état de santé de votre proche
- 2 Accident (chute, fracture)
- 3 Perte d'autonomie
- 4 Décès du conjoint
- 5 Logement inadapté
- 6 Demande de votre proche
- 7 Epuisement de l'aidant
- 8 Autre.
- a. Si autre, précisez :.....
- 9 Ne sait pas

Qui a participé à la décision d'entrée en institution ?

- 1. Votre proche 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/
- 2. Son conjoint 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/
- 3. Son/ses enfants 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/
- 4. Le médecin traitant 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/
- 5. Un médecin spécialiste 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/
- 6. L'assistant social 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/
- 7. Autre(s) membre(s) de l'entourage 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/
- a. Si oui, précisez :.....

Qui a évoqué le premier la possibilité d'entrer en institution ? (cotation de la question précédente) – une seule réponse possible

/_/_/

Qui a eu le dernier mot sur la décision finale ? (cotation de la question précédente) une seule réponse possible

/_/_/

Votre proche était-il d'accord avec cette décision ?

- 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/

L'institutionnalisation a-t-elle été décidée en urgence ?

- 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/

Combien de temps s'est-il écoulé entre la décision et l'entrée effective ?

- /_/_/_/ 1 jour 2 semaine 3 mois 4 année 9 ne sait pas /_/_/

Votre proche a-t-il séjourné en structure d'hébergement temporaire avant son entrée en institution ?

- 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_/

Si oui, quelle structure ?

/_/_/

- 1 Hôpital/clinique
- 2 EHPAD
- 3 Autre.
- a. Si autre, précisez :.....

3. Annexe 3– CRF de l'étude QoL-EHPAD – Suivi – Participant

Étude du lien entre le parcours d'institutionnalisation des résidents atteints de démence et leur qualité de vie

QOL-EHPAD

**QUESTIONNAIRE RESIDENT
SUIVI 6 MOIS**

NOM du participant
(première lettre)
|_|_|
PRENOM du participant
(première lettre)
|_|_|
NUMERO DE CENTRE
|_|_|_|
NUMERO DE PARTICIPANT
|_|_|_|

Promoteur : Centre Hospitalier d'Agen

CONSIGNES POUR REMPLIR LE CRF

- Avant d'utiliser le cahier d'observation, assurez-vous que le patient soit éligible.
- Pour l'attribution d'un code permettant de garantir l'anonymat du participant, un code lui est attribué à l'inclusion par le psychologue qui réalise le recueil de données et reste identique pour le suivi ultérieur. Il faut pour cela inscrire la première lettre du nom du participant, la première lettre de son prénom, le numéro du centre investigateur (liste fournie aux intervenants) et le numéro de participant, 1 correspondant au premier participant inclus de chaque centre investigateur, 2 au deuxième, et ainsi de suite (pour chaque centre, bien démarrer à 1, et ne pas tenir compte des inclusions dans les autres centres pour le décompte des participants d'un centre donné). Ce code est à reporter sur chaque page du CRF.
- Les cases à cocher permettent de choisir la(les) réponse(s) approprié(s) en faisant une croix sur la(les) case(s) correspondante(s). exemple : Oui Non
- Les valeurs et résultats doivent être placés dans les espaces prévus à cet effet. Chaque case est destinée à recevoir un caractère (chiffre, lettre...) et un seul. Un nombre de cases suffisant a été prévu pour permettre une réponse de taille maximale. Ne **pas laisser de case vide** pour les données numériques, mais mettre un zéro.
- Les données à texte libre sont identifiées par des lignes en pointillés.
- Si la donnée est indisponible, notez " DM" et « NA » si elle est non applicable.
- Si une donnée est incorrecte, la barrer d'un trait horizontal, en la laissant apparente, écrire la donnée exacte à côté et apposer la date du jour et les initiales de l'investigateur.
- Ne pas utiliser de correcteur blanc.
- Dans le cas d'une modification totale de la page, barrez d'un grand trait noir la page et remplissez une photocopie datée et paraphée qui sera insérée dans le cahier d'observation.

IDENTIFICATION

Date de naissance (jour/mois/année) /__/__/__/
 Numéro d'identification /__/__/__/__/
 Sexe 1 Masculin 2 Féminin
 Numéro enquêteur /__/
 Date entretien (j/m/a) /__/./././__/./__/./__/./__/./__/./__/
 Heure début (h/mn) /__/__/h ./__/__/min

SANTE ACTUELLE

Considérez-vous qu'actuellement votre santé est /__/
 1 très bonne
 2 bonne
 3 moyenne
 4 mauvaise
 5 très mauvaise
 9 ne sait pas
 Vous sentez-vous plein d'énergie ? 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /__/

SATISFACTION

Etes-vous en général satisfait (e) de votre vie actuelle ? /__/
 1 2 3 4 5 6 7
 Pas du tout satisfait Intermédiaire Tout à fait satisfait(e)
 Trouvez-vous normal de vivre en maison de retraite compte-tenu de votre état de santé ?
 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /__/
 Etes-vous satisfait de votre lieu de vie ?
 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /__/
 Etes-vous satisfait de vos relations avec vos proches ?
 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /__/

- 1) Quel jour de la semaine sommes-nous ? /__/
- 2) Quelle est la date aujourd'hui ? /__/
- 3) En quel mois sommes-nous ? /__/
- 4) En quelle saison sommes-nous ? /__/
- 5) En quelle année sommes-nous ? /__/
- 6) Où sommes-nous ici ? (Quel hôpital, quelle maison de retraite, rue, lieu-dit ...) /__/
- 7) A quel étage sommes-nous ? /__/
- 8) Dans quelle ville sommes-nous ? /__/
- 9) Dans quel département sommes-nous ? /__/
- 10) Dans quel pays sommes-nous ? /__/

L'examineur doit prononcer les mots suivants au rythme de un par seconde. En cas de difficultés, recommencer jusqu'à 5 fois

Répétez les mots suivants : **citron, clé, ballon**

- 11) 1er mot cité /__/
- 12) 2nd mot cité /__/
- 13) 3ème mot cité /__/

Soustraire 7 de 100 ainsi de suite.

- 14) 93 /__/
- 15) 86 /__/
- 16) 79 /__/
- 17) 72 /__/
- 18) 65 /__/

Vous souvenez-vous des trois mots que vous avez répétés tout à l'heure ?

- 19) 1er mot cité /__/
- 20) 2nd mot cité /__/
- 21) 3ème mot cité /__/

- 22) Qu'est-ce-que c'est que cela (montrer un crayon) /__/

23) Qu'est-ce-que c'est que cela (montrer la montre) /_/_

24) Répétez : **pas de si ni de mais.** /_/_

Faire exécuter au sujet les trois ordres successifs

25) **Prenez cette feuille de papier,** /_/_

26) **pliez-la par le milieu, et** /_/_

27) **posez-la par terre.** /_/_

28) Lisez ce qui est écrit et faites l'action : **fermez les yeux** /_/_

29) Ecrivez une phrase de votre choix sur cette feuille /_/_

30) Copiez ce dessin sur cette feuille /_/_

Score total sur 30 : /_/_/_

Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui) /_/_

Refus (autre que digression) /_/_

Incapable physiquement /_/_

Incapable intellectuellement /_/_

Autre (précisez) /_/_

Incident au cours du test (0=non ; 1=oui) /_/_

Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique) /_/_

Digression de la personne au cours du test /_/_*

Stratégie incôtable ou anarchique /_/_

** si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test*

SYMPTOMES RESENTIS

Présentez-vous les symptômes suivants de manière habituelle :

Oublis dans les **activités courantes** (faire les courses, utiliser les appareils ménagers etc...).

0 non 1 oui /_/_

Difficultés à retenir de **nouvelles informations** simples (mémoire à court terme) :

0 non 1 oui /_/_

Difficultés à se rappeler les **souvenirs anciens** (mémoire à long terme) :

0 non 1 oui /_/_

Difficultés à **calculer** (par rapport à la situation antérieure) :

0 non 1 oui /_/_

Difficultés de **langage** (pour trouver ses mots, reconnaître des objets) :

0 non 1 oui /_/_

Difficultés **d'orientation** dans la ville, dans la rue :

0 non 1 oui /_/_

Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui) /_/_

Refus (autre que digression) /_/_

Incapable physiquement /_/_

Incapable intellectuellement /_/_

Autre (précisez) /_/_

Incident au cours du test (0=non ; 1=oui) /_/_

Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique) /_/_

Digression de la personne au cours du test /_/_*

Stratégie incôtable ou anarchique /_/_

** si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test*

CESD - DURANT LA SEMAINE ECOULEE :

	Jamais - Très rarement (< 1 jour)	Occasionnellement (1 à 2 Jours)	Assez souvent (3 à 4 Jours)	Fréquemment - tout le temps (5 à 7 Jours)	
	0	1	2	3	
1 J'ai été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangent pas					<input type="checkbox"/>
2 Je n'ai pas eu envie de manger, j'ai manqué d'appétit					<input type="checkbox"/>
3 J'ai eu le sentiment que je ne pouvais pas sortir du cafard même avec l'aide de ma famille et de mes amis					<input type="checkbox"/>
4 J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres					<input type="checkbox"/>
5 J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais					<input type="checkbox"/>
6 Je me suis senti(e) déprimé(e)					<input type="checkbox"/>
7 J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort					<input type="checkbox"/>
8 J'ai été confiant(e) en l'avenir					<input type="checkbox"/>
9 J'ai pensé que ma vie était un échec					<input type="checkbox"/>
10 Je me suis senti(e) craintif(ve)					<input type="checkbox"/>
11 Mon sommeil n'a pas été bon					<input type="checkbox"/>
12 J'ai été heureux (se)					<input type="checkbox"/>
13 J'ai parlé moins que d'habitude					<input type="checkbox"/>
14 Je me suis senti(e) seul(e)					<input type="checkbox"/>
15 Les autres ont été hostiles envers moi					<input type="checkbox"/>
16 J'ai profité de la vie					<input type="checkbox"/>
17 J'ai eu des crises de larmes					<input type="checkbox"/>
18 Je me suis senti(e) triste					<input type="checkbox"/>
19 J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas					<input type="checkbox"/>
20 J'ai manqué d'entrain					<input type="checkbox"/>
	3	2	1	0	

Total CESD

Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui)
 Refus (autre que digression)
 Incapable physiquement
 Incapable intellectuellement
 Autre (précisez)

Incident au cours du test (0=non ; 1=oui)
 Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique)
 Digression de la personne au cours du test*
 Stratégie incôtable ou anarchique

* si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE EN EHPAD - QoL-AD vf

D'après © 1996, Rebecca Logsdon, PhD; University of Washington Version française 2005 – Université de Reims Champagne-Ardenne, Faculté de Médecine, E.A 3797, Reims, F-51092, France

Déroulement de l'entretien

Le QoL-AD vf est administré à des sujets atteints de démence. L'entretien doit être conduit selon les instructions suivantes.

Donner le questionnaire au sujet de façon à ce qu'il/elle puisse suivre au fur et à mesure des explications. Il est important que les textes des questions et des instructions en caractère gras soient lus tels quels.

« Je vais vous poser quelques questions sur votre qualité de vie. J'aimerais votre avis sur différents aspects de votre vie. Vous répondrez en choisissant l'une de ces 4 réponses : (montrer chacun des mots sur le questionnaire en l'énonçant) mauvais, moyen, bon ou excellent.

Pensez à différents aspects de votre vie aujourd'hui, comme votre santé, votre forme, votre famille, votre situation financière, etc. Je vais vous demander votre opinion sur chacun de ces aspects. Si vous n'êtes pas sûr (e) de bien comprendre une question, n'hésitez pas à me le dire. Si vous ne savez pas très bien quelle réponse choisir parmi les quatre, indiquez quand même celle qui vous semble la plus proche de votre situation actuelle. »

En général, il est assez facile de se rendre compte si le sujet comprend les questions, et la plupart des individus qui sont en mesure de communiquer et de répondre à des questions simples peuvent comprendre le questionnaire. Si le sujet répond de la même manière à toutes les questions, ou dit quelque chose qui peut suggérer un manque de compréhension, l'enquêteur doit essayer de clarifier la question. Cependant en aucun cas, l'enquêteur ne suggérera une réponse : les quatre modalités doivent être présentées et le sujet doit faire un choix.

Le sujet doit avoir la feuille du questionnaire entre les mains, de manière à suivre. Au fur et à mesure des questions, demander au sujet d'entourer sa réponse. Si le sujet a des difficultés à entourer la réponse, vous pouvez lui demander qu'il vous montre ou vous dise son choix, et vous pourrez l'entourer à sa place. Si le sujet ne parvient pas à choisir une réponse à un ou plusieurs items, le signaler dans les commentaires. Si le sujet est incapable de comprendre et/ou de répondre à deux items ou plus, la passation peut être interrompue ; dans ce cas, le noter dans les commentaires.

1. Concernant votre santé, physiquement comment ça va ? En ce moment, vous diriez que votre santé physique est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Entourez la réponse de votre choix

2. Est-ce que vous vous sentez en forme ? En ce moment, vous diriez que votre forme est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Si le sujet répond que cela dépend des jours, lui demander comment il/elle s'est senti(e) la plupart du temps au cours de ces derniers jours.

3. Ces jours-ci, comment va votre moral, votre humeur ? Vous diriez que votre moral est mauvais, moyen, bon ou excellent ?

4. Que pensez-vous de votre cadre de vie, de l'endroit où vous habitez actuellement ? Vous diriez qu'il est mauvais, moyen, bon ou excellent ?

5. Que pensez-vous de votre mémoire ? Vous diriez qu'elle est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

6. Comment cela se passe avec votre famille ? En ce moment, vous diriez que vos relations avec les membres de votre famille sont mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ? Si le sujet dit ne pas avoir de famille, préciser en l'interrogeant à propos d'éventuels frères, sœurs, enfants, nièces, neveux ...

7. Que pensez-vous de votre vie de couple ? En ce moment, vous diriez que vos relations avec X sont mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ? Certains sujets seront célibataires, veufs ou divorcés. Dans ce cas, demander comment se passe la relation avec la personne la plus proche, que ce soit un membre de la famille, un ami ou un aidant familial. S'il/elle n'a personne dans son entourage, ou si le sujet est hésitant, valider le domaine comme « information manquante ». Si le sujet évalue sa relation avec une personne autre que son époux/épouse, en rendre compte dans la section « commentaires » en notant le type de lien.

8. Comment trouvez-vous vos relations en ce moment avec vos amis ? Vous diriez qu'elles sont mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ? Si le sujet vous répond qu'il n'a pas d'ami, ou que tous ses amis sont décédés, continuer par : Y a-t-il quelqu'un en dehors de la famille dont vous appréciez la compagnie ? si le sujet cite quelqu'un, demander : Seriez-vous d'accord pour dire c'est un (e) ami (e) ? si oui, vous diriez que les relations avec cette personne sont mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ? Si le sujet réitère sa réponse, demander : Si vous n'avez pas d'amis, vous diriez que cette situation est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

9. Quelle image avez-vous de vous-même en ce moment ? Quand vous pensez à ce que vous êtes, à ce qui vous caractérise, cette image est-elle mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

10. Que pensez-vous de votre capacité à réaliser les tâches de tous les jours comme le ménage, le bricolage ou d'autres choses que vous avez besoin de faire ? Vous diriez que votre capacité est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

11. Que pensez-vous de votre capacité à vous divertir, à faire des choses par plaisir ? Vous diriez que votre capacité à vous distraire est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

12. Que pensez-vous de votre situation financière actuelle ? Vous diriez que votre situation financière est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Si le patient hésite, lui expliquer qu'il ne s'agit pas de savoir combien il/elle a d'argent, mais simplement comment il/elle se sent vis à vis de sa situation financière.

13. Comment trouvez-vous votre vie dans son ensemble ? En ce moment, vous diriez que votre vie est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

Attribution du score : Les points suivants sont attribués à chaque item : Mauvais=1, Moyen=2, Bon=3, Excellent=4. Le score total est la somme des points obtenus aux 13 items.

1. Santé physique	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
2. Forme, vitalité	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
3. Moral, humeur	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent
4. Cadre de vie	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent
5. Mémoire	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
6. Relations avec votre famille	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes
7. Vie de couple	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
8. Relations avec vos amis (es)	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes
9. Image de soi	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
10. Capacité à réaliser les tâches du quotidien	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
11. Capacité à vous divertir, à faire des choses pour le plaisir	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
12. Situation financière	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
13. Vie dans son ensemble	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente

Total QoL-AD /_/_/_/

Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui) /_/_/

Refus (autre que digression) /_/_/

Incapable physiquement /_/_/

Incapable intellectuellement /_/_/

Autre (précisez) /_/_/

Incident au cours du test (0=non ; 1=oui) /_/_/

Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique) /_/_/

*Digression de la personne au cours du test** /_/_/

Stratégie incôttable ou anarchique /_/_/

* si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test

COMPLEMENTS A L'ECHELLE DE QUALITE DE VIE

Qu'est-ce qui est le plus important pour vous ? (Une seule réponse possible) /_/_/

1 La santé

2 L'entourage (famille, amis)

3 La situation financière

4 Autre (préciser).....

Etes-vous satisfait de votre(vos) (santé/ relations avec votre entourage/situation financière/ autre) /_/_/

1 Très satisfait

2 Partiellement satisfait

3 Partiellement insatisfait

4 Insatisfait

ECHELLE D'ADAPTATION DE LA PERSONNE AGÉE A SA RÉSIDENCE – CASTONGUAY ET FERRON (1999)

1. Mes journées sont habituellement organisées de façon semblable. 1 Oui 0 Non /_/
2. Vivre entourée de plusieurs personnes me dérange. 0 Oui 1 Non /_/
3. Je pense souvent à la façon dont je vivais avant mon arrivée à la résidence. 0 Oui 1 Non /_/
4. Mes habitudes de vie s'harmonisent bien avec le fonctionnement de la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
5. Je prends plaisir à participer aux activités de la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
6. J'ai moins le goût de vivre qu'avant mon arrivée à la résidence. 0 Oui 1 Non /_/
7. J'ai un bon contact avec les personnes qui travaillent à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
8. Vivre à la résidence ne me permet pas de prendre assez de décisions. 0 Oui 1 Non /_/
9. Je suis respectée et valorisée à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
10. Cette période que je vis à la résidence est un moment agréable de mon existence. 1 Oui 0 Non /_/
11. Vivre à la résidence nuit à ma liberté d'action. 0 Oui 1 Non /_/
12. Je prends plaisir à participer à des activités en compagnie d'autres résidents. 1 Oui 0 Non /_/
13. Je parle de façon positive de mes expériences à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
14. Vivre à la résidence exige que je prenne trop de décisions. 0 Oui 1 Non /_/
15. Nous nous entraînons à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
16. J'entretiens de véritables relations d'amitié avec d'autres résidents. 1 Oui 0 Non /_/
17. J'ai encore beaucoup d'expériences intéressantes à vivre à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/

Score total : /_/

Les items 1, 4, 5, 7, 9, 10, 12, 13, 15, 16 et 17 indiquent l'adaptation lorsque la réponse est oui, tandis que les items 2, 3, 6, 8, 11 et 14 indiquent l'adaptation lorsque la réponse est non.

Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui) /_/

Refus (autre que digression) /_/

Incapable physiquement /_/

Incapable intellectuellement /_/

Autre (précisez) /_/

Incident au cours du test (0=non ; 1=oui) /_/

Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique) /_/

Digression de la personne au cours du test* /_/

Stratégie incôtable ou anarchique /_/

* si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test.

4. Annexe 4 – CRF de l'étude QoL-EHPAD – Suivi – Aidant

Numéro d'identification |_|_|_|_|_|

Étude du lien entre le parcours d'institutionnalisation des résidents atteints de démence et leur qualité de vie

QOL-EHPAD

QUESTIONNAIRE AIDANT SUIVI A 6 MOIS

NOM du participant
(première lettre)
|_|_|
PRENOM du participant
(première lettre)
|_|_|
NUMERO DE CENTRE
|_|_|_|
NUMERO DE PARTICIPANT
|_|_|_|

Promoteur : Centre Hospitalier d' Agen

CONSIGNES POUR REMPLIR LE CRF

- Avant d'utiliser le cahier d'observation, assurez-vous que le patient soit éligible.
- Pour l'attribution d'un code permettant de garantir l'anonymat du participant, un code lui est attribué à l'inclusion par le psychologue qui réalise le recueil de données et reste identique pour le suivi ultérieur. Il faut pour cela inscrire la première lettre du nom du participant, la première lettre de son prénom, le numéro du centre investigateur (liste fournie aux intervenants) et le numéro de participant, 1 correspondant au premier participant inclus de chaque centre investigateur, 2 au deuxième, et ainsi de suite (pour chaque centre, bien démarrer à 1, et ne pas tenir compte des inclusions dans les autres centres pour le décompte des participants d'un centre donné). Ce code est à reporter sur chaque page du CRF.
- Les cases à cocher permettent de choisir la(les) réponse(s) approprié(es) en faisant une croix sur la(les) case(s) correspondante(s). exemple : Oui Non
- Les valeurs et résultats doivent être placés dans les espaces prévus à cet effet. Chaque case est destinée à recevoir un caractère (chiffre, lettre...) et un seul. Un nombre de cases suffisant a été prévu pour permettre une réponse de taille maximale. Ne **pas laisser de case vide** pour les données numériques, mais mettre un zéro.
- Les données à texte libre sont identifiées par des lignes en pointillés.
- Si la donnée est indisponible, notez " DM" et « NA » si elle est non applicable.
- Si une donnée est incorrecte, la barrer d'un trait horizontal, en la laissant apparente, écrire la donnée exacte à côté et apposer la date du jour et les initiales de l'investigateur.
- Ne pas utiliser de correcteur blanc.
- Dans le cas d'une modification totale de la page, barrez d'un grand trait noir la page et remplissez une photocopie datée et paraphée qui sera insérée dans le cahier d'observation.

IDENTIFICATION PARTICIPANT

Date de naissance (année) /_/_/_/_/

Numéro d'identification /_/_/_/_/_/_/

Sexe 1 Masculin 2 Féminin /_/_/

Numéro enquêteur /_/_/_/

Date entretien (j/m/a) /_/_/././_/_./_/_/_/_/_/_/

Heure début (h/mn) /_/_/_/h ./_/_/_/min

SATISFACTION AIDANT

Etes-vous en général satisfait (e) de votre vie actuelle ? /_/_/

1 2 3 4 5 6 7

Pas du tout satisfait(e) Intermédiaire Tout à fait satisfait(e)

Etes-vous satisfait de la qualité de vos relations avec votre entourage? /_/_/

1 Très satisfait 2 Partiellement satisfait 3 Partiellement insatisfait 4 Insatisfait

Etes-vous satisfait de la qualité de vos relations avec votre proche? /_/_/

1 Très satisfait 2 Partiellement satisfait 3 Partiellement insatisfait 4 Insatisfait

PARTICIPATION A LA VIE DE L'ETABLISSEMENT

Etes-vous investi dans la vie de l'établissement que fréquente votre proche ? /_/_/

1 Oui 0 Non

Si oui, de quelle manière ?

1 Membre du Conseil de la Vie Sociale 1 Oui 0 Non /_/_/

2 Animateur bénévole 1 Oui 0 Non /_/_/

3 Autre. Précisez..... 1 Oui 0 Non /_/_/

.....

CESD AIDANT

	Jamais - Très rarement (< 1 jour)	Occasionnellement (1 à 2 jours)	Assez souvent (3 à 4 jours)	Fréquemment - tout le temps (5 à 7 jours)	
	0	1	2	3	
1 J'ai été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangent pas					<input type="checkbox"/>
2 Je n'ai pas eu envie de manger, j'ai manqué d'appétit					<input type="checkbox"/>
3 J'ai eu le sentiment que je ne pouvais pas sortir du cafard même avec l'aide de ma famille et de mes amis					<input type="checkbox"/>
4 J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres					<input type="checkbox"/>
5 J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais					<input type="checkbox"/>
6 Je me suis senti(e) déprimé(e)					<input type="checkbox"/>
7 J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort					<input type="checkbox"/>
8 J'ai été confiant(e) en l'avenir					<input type="checkbox"/>
9 J'ai pensé que ma vie était un échec					<input type="checkbox"/>
10 Je me suis senti(e) craintif(ve)					<input type="checkbox"/>
11 Mon sommeil n'a pas été bon					<input type="checkbox"/>
12 J'ai été heureux (se)					<input type="checkbox"/>
13 J'ai parlé moins que d'habitude					<input type="checkbox"/>
14 Je me suis senti(e) seul(e)					<input type="checkbox"/>
15 Les autres ont été hostiles envers moi					<input type="checkbox"/>
16 J'ai profité de la vie					<input type="checkbox"/>
17 J'ai eu des crises de larmes					<input type="checkbox"/>
18 Je me suis senti(e) triste					<input type="checkbox"/>
19 J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas					<input type="checkbox"/>
20 J'ai manqué d'entrain					<input type="checkbox"/>
	3	2	1	0	

Total CESD /_/_/_/

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE AIDANT – SF-12

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 Excellente 2 Très bonne 3 Bonne 4 Médiocre 5 Mauvaise /_/_

2. En raison de votre état de santé actuel, êtes -vous limité pour :

- des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules...)? /_/_

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité /_/_

- monter plusieurs étages par l'escalier ?

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

- avez - vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

- avez - vous été limité pour faire certaines choses ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :

- avez - vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

- avez - vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1 Pas du tout 2 Un petit peu 3 Moyennement 4 Beaucoup 5 Enormément /_/_

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.

- y a t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Rarement 6 Jamais /_/_

- y a t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Rarement 6 Jamais /_/_

- y a t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais /_/_

Total MCS12 /_/_/_

Total PCS12 /_/_/_

FARDEAU DE L'AIDANT – ECHELLE DE ZARIT

Consigne : « Je vais maintenant vous poser un certain nombre de questions relatives aux sentiments que vous éprouviez envers votre [conjoint, parent, ami] quand il était au domicile. Je vous demande d'y répondre avec la plus grande franchise afin que je puisse évaluer précisément la charge de travail qu'impliquait votre rôle d'aidant. Pour chacune des questions que je vais vous poser, vous allez m'indiquer à quelle fréquence vous éprouviez les sentiments qui y sont décrits. Vous avez le choix entre cinq types de réponse : « jamais », « rarement », « parfois », « assez souvent », ou « presque tout le temps ». »

« Jamais »	0
« Rarement »	1
« Parfois »	2
« Assez souvent »	3
« Presque tout le temps »	4

Pour chaque question la cotation est la suivante :

Sentez-vous que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	/_/_
Pensez-vous que n'avez plus assez de temps pour vous-même, parce que vous le consacrez à votre parent ?	/_/_
Vous sentez-vous surmené en vous occupant de votre parent, en même temps que vous affrontez d'autres responsabilités familiales et sociales ?	/_/_
Etes-vous gêné par le comportement de votre parent ?	/_/_
Etes-vous irrité quand votre parent est près de vous ?	/_/_
Sentez-vous l'influence négative de votre parent sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou vos amis ?	/_/_
Avez-vous peur de l'avenir pour votre parent ?	/_/_
Pensez-vous que votre parent est à votre charge ?	/_/_
Vous sentez-vous tendu auprès de votre parent ?	/_/_
Pensez-vous que votre santé était touchée du fait de votre engagement auprès de votre parent ?	/_/_
Pensez-vous que vous n'aviez pas autant d'intimité que vous le désiriez en présence de votre parent ?	/_/_
Pensez-vous que votre vie sociale était affectée depuis que vous vous occupiez de votre parent ?	/_/_
Vous sentez-vous mal à l'aise à cause de votre parent pour recevoir des amis ?	/_/_
Pensez-vous que votre parent semblait attendre que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ?	/_/_
Pensez-vous qu'en plus de vos frais, vous n'avez pas assez d'argent pour vous occuper de votre parent ?	/_/_
Pensez-vous que vous ne pourrez plus vous occuper plus longtemps de votre parent ?	/_/_
Souhaitez-vous vraiment que quelqu'un d'autre prenne votre parent à charge ?	/_/_
Doutez-vous de ce qu'il y avait à faire pour votre parent ?	/_/_
Pensez-vous que vous pourriez faire mieux pour vous occuper de votre parent ?	/_/_
En somme, ressentez-vous une lourde charge en vous occupant de votre parent ?	/_/_

Total Zarit /_/_/_

QUESTIONS CONCERNANT LE PROCHE

Y-a-t-il eu des événements notables dans la vie de votre proche depuis son entrée en institution ?

- 1 Naissance d'un(e) (arrière) petit(e)-fils/fille 1 Oui 0 Non 2 NA 9 Ne sait pas /_/_
- 2 Entrée en institution du conjoint 1 Oui 0 Non 2 NA 9 Ne sait pas /_/_
- a. Si oui, est-ce la même institution ? 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 3 Décès du conjoint 1 Oui 0 Non 2 NA 9 Ne sait pas /_/_
- 4 Décès d'un parent proche 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 5 Vente du domicile 1 Oui 0 Non 2 NA 9 Ne sait pas /_/_
- 6 Changement de situation financière 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 7 Dégradation de l'état de santé 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- 8 Autre 1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_
- a. Si oui, préciser.....

Votre proche avait-il un animal domestique à son entrée en EHPAD, ?

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

Si oui, est-il toujours avec lui/elle

1 Oui 0 Non 9 Ne sait pas /_/_

CESD PROCHE - DURANT LA SEMAINE ECOULEE :

	Jamais - Très rarement (< 1 jour)				Occasionnellement (1 à 2 jours)				Assez souvent (3 à 4 jours)				Fréquemment - tout le temps (5 à 7 jours)			
	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3
1 Il/elle a été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne le dérangent pas																
2 Il/elle n'a pas eu envie de manger, il/elle a manqué d'appétit																
3 Il/elle a eu le sentiment qu'il/elle ne pouvait pas sortir du cafard																
4 Il/elle eu le sentiment d'être aussi bien que les autres																
5 Il/elle a eu du mal à se concentrer sur ce qu'il/elle faisait																
6 Il/elle s'est senti(e) déprimé(e)																
7 Il/elle ai eu l'impression que toute action lui demandait un effort																
8 Il/elle a été confiant(e) en l'avenir																
9 Il/elle a que sa vie était un échec																
10 Il/elle s'est senti(e) craintif(ve)																
11 Son sommeil n'a pas été bon																
12 Il/elle a été heureux (se)																
13 Il/elle a parlé moins que d'habitude																
14 Il/elle s'est senti(e) seul(e)																
15 Les autres ont été hostiles envers lui/elle																
16 Il/elle a profité de la vie																
17 Il/elle a eu des crises de larmes																
18 Il/elle s'est senti(e) triste																
19 Il/elle a eu l'impression que les gens ne l'aimaient pas																
20 Il/elle a manqué d'entrain																
	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0	3	2	1	0

Total CESD

/_/_/

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DU PROCHE – QOL-AD

Ce questionnaire concerne ce qu'on appelle la « qualité de vie » de votre proche (père, mère, sœur ...)
Quand vous pensez à la vie actuelle de votre proche, elle comporte différents aspects, dont certains sont proposés dans la liste ci-dessous.

Nous vous demandons de bien réfléchir à chacun de ces aspects, et ensuite d'évaluer la qualité de vie de votre proche en entourant l'une des réponses proposées :

mauvais, moyen, bon ou excellent.

Pour répondre, prenez en compte la qualité de vie actuelle de votre proche (c'est à dire au cours de ces dernières semaines).

Attention, il s'agit de répondre en vous mettant à la place de votre proche. Si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à demander.

1. Sa santé physique	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
2. Sa forme, sa vitalité	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
3. Son moral, son humeur	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
4. Son cadre de vie	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
5. Son jugement concernant sa mémoire	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
6. Ses relations avec sa famille	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	/_/_
7. Sa vie de couple (à défaut sa relation avec la personne la plus proche)	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
8. Ses relations avec ses amis (es)	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes	/_/_
9. L'image que votre proche a de lui même	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
10. Sa capacité à accomplir les tâches du quotidien	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
11. Sa capacité à se divertir, à se distraire, à faire des choses par plaisir	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente	/_/_
12. Son jugement de sa situation financière	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_
13. Son jugement sur sa vie dans son ensemble	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent	/_/_

Total QOL-AD /_/_/_

COMPLEMENTS A L'ECHELLE DE QUALITE DE VIE

Qu'est-ce qui est le plus important pour lui/elle ? (Une seule réponse possible) /_/_

- 1 La santé
- 2 L'entourage (famille, amis)
- 3 La situation financière
- 4 Autre (préciser).....

Est-il/elle satisfait de sa(ses) (santé/ relations avec votre entourage/situation financière/ autre) /_/_

- 1 Très satisfait
- 2 Partiellement satisfait
- 3 Partiellement insatisfait
- 4 Insatisfait

<p>ECHELLE D'ADAPTATION DE LA PERSONNE AGÉE A SA RÉSIDENCE – CASTONGUAY ET FERRON (1999)</p>

- | | | | |
|--|--------------------------------|--------------------------------|--------|
| 1. Mes journées sont habituellement organisées de façon semblable. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 2. Vivre entourée de plusieurs personnes me dérange. | 0 <input type="checkbox"/> Oui | 1 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 3. Je pense souvent à la façon dont je vivais avant mon arrivée à la résidence. | 0 <input type="checkbox"/> Oui | 1 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 4. Mes habitudes de vie s'harmonisent bien avec le fonctionnement de la résidence. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 5. Je prends plaisir à participer aux activités de la résidence. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 6. J'ai moins le goût de vivre qu'avant mon arrivée à la résidence. | 0 <input type="checkbox"/> Oui | 1 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 7. J'ai un bon contact avec les personnes qui travaillent à la résidence. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 8. Vivre à la résidence ne me permet pas de prendre assez de décisions. | 0 <input type="checkbox"/> Oui | 1 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 9. Je suis respectée et valorisée à la résidence. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 10. Cette période que je vis à la résidence est un moment agréable de mon existence. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 11. Vivre à la résidence nuit à ma liberté d'action. | 0 <input type="checkbox"/> Oui | 1 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 12. Je prends plaisir à participer à des activités en compagnie d'autres résidents. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 13. Je parle de façon positive de mes expériences à la résidence. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 14. Vivre à la résidence exige que je prenne trop de décisions. | 0 <input type="checkbox"/> Oui | 1 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 15. Nous nous entraînons à la résidence. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 16. J'entretiens de véritables relations d'amitié avec d'autres résidents. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |
| 17. J'ai encore beaucoup d'expériences intéressantes à vivre à la résidence. | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 0 <input type="checkbox"/> Non | /__/_/ |

Score total : /__/_/

Les items 1, 4, 5, 7, 9, 10, 12, 13, 15, 16 et 17 indiquent l'adaptation lorsque la réponse est oui, tandis que les items 2, 3, 6, 8, 11 et 14 indiquent l'adaptation lorsque la réponse est non.

5. Annexe 5 – CRF de l'étude QoL-EHPAD – Suivi – Soignants

Étude du lien entre le parcours d'institutionnalisation des résidents atteints de démence et leur qualité de vie

QOL-EHPAD

QUESTIONNAIRE SOIGNANTS SUIVI A 6 MOIS

NOM du participant
(première lettre)
I _ I
PRENOM du participant
(première lettre)
I _ I
NUMERO DE CENTRE
I _ I _ I
NUMERO DE PARTICIPANT
I _ I _ I

Promoteur : Centre Hospitalier d'Agén

CONSIGNES POUR REMPLIR LE CRF

- Avant d'utiliser le cahier d'observation, assurez-vous que le patient soit éligible.
- Pour l'attribution d'un code permettant de garantir l'anonymat du participant, un code lui est attribué à l'inclusion par le psychologue qui réalise le recueil de données et reste identique pour le suivi ultérieur. Il faut pour cela inscrire la première lettre du nom du participant, la première lettre de son prénom, le numéro du centre investigateur (liste fournie aux intervenants) et le numéro de participant, 1 correspondant au premier participant inclus de chaque centre investigateur, 2 au deuxième, et ainsi de suite (pour chaque centre, bien démarrer à 1, et ne pas tenir compte des inclusions dans les autres centres pour le décompte des participants d'un centre donné). Ce code est à reporter sur chaque page du CRF.
- Les cases à cocher permettent de choisir la(les) réponse(s) approprié(es) en faisant une croix sur la(les) case(s) correspondante(s). exemple : Oui Non
- Les valeurs et résultats doivent être placés dans les espaces prévus à cet effet. Chaque case est destinée à recevoir un caractère (chiffre, lettre...) et un seul. Un nombre de cases suffisant a été prévu pour permettre une réponse de taille maximale. Ne **pas laisser de case vide** pour les données numériques, mais mettre un zéro.
- Les données à texte libre sont identifiées par des lignes en pointillés.
- Si la donnée est indisponible, notez " DM" et « NA » si elle est non applicable.
- Si une donnée est incorrecte, la barrer d'un trait horizontal, en la laissant apparente, écrire la donnée exacte à côté et apposer la date du jour et les initiales de l'investigateur.
- Ne pas utiliser de correcteur blanc.
- Dans le cas d'une modification totale de la page, barrez d'un grand trait noir la page et remplissez une photocopie datée et paraphée qui sera insérée dans le cahier d'observation.

ANTECEDENTS MEDICAUX

Le résident est-il suivi pour l'une des pathologies suivantes ?

- 1. Accident Vasculaire Cérébral Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 2. Accident Ischémique Transitoire Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 3. Infarctus Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 4. Pacemaker Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 5. Stent Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 6. Pontage Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 7. Fractures Oui Non Ne sait pas /_/_/

/_/_/ Si **Oui** quelle fracture ?

Col du fémur /_/_/

Oui Non Ne sait pas

Colonne vertébrale (y compris tassement) /_/_/

Oui Non Ne sait pas

Poignet /_/_/

Oui Non Ne sait pas

Membre supérieur (sauf poignet) (épaule, clavicule, bras, avant-bras, main) /_/_/

Oui Non Ne sait pas

Membre inférieur (sauf col du fémur)

Oui Non Ne sait pas /_/_/

Autre

Oui Non Ne sait pas /_/_/

- 8. Cancer Oui Non Ne sait pas /_/_/

Si **Oui**, quelle était la localisation de ce cancer ?

- digestif
- poumon
- prostate
- sein
- autre. Précisez :

EVENEMENTS MEDICAUX SURVENUS DEPUIS LA VISITE D'INCLUSION

Depuis la visite d'inclusion :

- 2. Chute Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 3. AVC Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 4. Infarctus Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 5. Epilepsie Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 6. Pacemaker Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 7. Stent Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 8. Pontage Oui Non Ne sait pas /_/_/
- 9. Fractures Oui Non Ne sait pas /_/_/

10. Si **Oui** quelle fracture ?

Col du fémur /_/_/

Oui Non Ne sait pas

Colonne vertébrale (y compris tassement) /_/_/

Oui Non Ne sait pas

Poignet /_/_/

Oui Non Ne sait pas

Membre supérieur (sauf poignet)

Oui Non Ne sait pas /_/_/

Membre inférieur (sauf col du fémur)

Oui Non Ne sait pas /_/_/

Autre

Oui Non Ne sait pas

- 11. Cancer Oui Non Ne sait pas /_/_/

12. Si **Oui**, quelle était la localisation de ce cancer ?

- digestif
- poumon
- prostate
- sein
- autre. Précisez :
- Ne sait pas

- 13. Dépression Oui Non Ne sait pas /_/_/

- 18. Pathologie oculaire Oui Non Ne sait pas /_/_/

Si **Oui**, laquelle ?

- Glaucome
- Dégénérescence maculaire liée à l'âge
- autre. Précisez :
- Ne sait pas

- 19. Autre Oui Non Ne sait pas /_/_/

Si **Oui**, précisez.....

GRILLE AGGIR

	Pas de problème	Ne fait pas				Ne fait pas
		S	T	C	H	
1. Transferts						
2. Déplacements intérieurs						
3. Toilette	haut					
	bas					
4. Elimination	urinaire					
	fécale					
5. Habillage	haut					
	moyen					
	bas					
6. Cuisine						
7. Alimentation	se servir					
	manger					
8. Suivi du traitement						
9. Ménage						
10. Alerter						
11. Déplacements extérieurs						
12. Transports						
13. Activités temps libre						
14. Achats						
15. Gestion						
16. Orientation	dans le temps					
	dans l'espace					
17. Cohérence	communication					
	comportement					

Pas de problème : L'activité est réalisée en totalité et correctement chaque fois que nécessaire à la seule initiative de la personne.

S T C H : si la personne fait, même difficilement

S : Ne fait pas Spontanément

T : Ne fait pas Totalement

C : Ne fait pas Correctement

H : Ne fait pas Habituellement

Ne fait pas : si la personne ne réalise jamais seule une activité et qu'il faut faire à la place ou faire faire, ou bien la réalisation partielle est telle qu'il faille tout refaire.

En cas de problème de cotation mettre un **9** dans la case à la place d'une croix.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DU RESIDENT

Ce questionnaire concerne ce qu'on appelle la « qualité de vie » du résident .

Quand vous pensez à la vie actuelle de votre proche, elle comporte différents aspects, dont certains sont proposés dans la liste ci-dessous.

Nous vous demandons de bien réfléchir à chacun de ces aspects, et ensuite d'évaluer la qualité de vie du résident en entourant l'une des réponses proposées : mauvais, moyen, bon ou excellent.

Pour répondre, prenez en compte la qualité de vie actuelle du résident (c'est à dire au cours de ces dernières semaines).

	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
1. Sa santé physique	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
2. Sa forme, sa vitalité	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
3. Son moral, son humeur	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent
4. Son cadre de vie	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent
5. Son jugement concernant sa mémoire	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent
6. Ses relations avec sa famille	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes
7. Sa vie de couple (à défaut sa relation avec la personne la plus proche)	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
8. Ses relations avec ses amis (es)	Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Excellentes
9. L'image que votre proche a de lui même	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
10. Sa capacité à accomplir les tâches du quotidien	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
11. Sa capacité à se divertir, à se distraire, à faire des choses par plaisir	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Excellente
12. Son jugement de sa situation financière	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent
13. Son jugement sur sa vie dans son ensemble	Mauvais	Moyen	Bon	Excellent

Score QOL-AD / __/__/

COMPLEMENTS A L'ECHELLE DE QUALITE DE VIE

Qu'est-ce qui est le plus important pour lui/elle ? (Une seule réponse possible) /_/

- 1 La santé
- 2 L'entourage (famille, amis)
- 3 La situation financière
- 4 Autre (préciser).....

Est-il/elle satisfait de votre(vos) (santé/ relations avec votre entourage/situation financière/ autre) /_/

- 1 Très satisfait
- 2 Partiellement satisfait
- 3 Partiellement insatisfait
- 4 Insatisfait

ECHELLE D'ADAPTATION DE LA PERSONNE AGEE A SA RESIDENCE – CASTONGUAY ET FERRON (1999)

- 1. Mes journées sont habituellement organisées de façon semblable. 1 Oui 0 Non /_/
- 2. Vivre entourée de plusieurs personnes me dérange. 0 Oui 1 Non /_/
- 3. Je pense souvent à la façon dont je vivais avant mon arrivée à la résidence. 0 Oui 1 Non /_/
- 4. Mes habitudes de vie s'harmonisent bien avec le fonctionnement de la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
- 5. Je prends plaisir à participer aux activités de la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
- 6. J'ai moins le gout de vivre qu'avant mon arrivée à la résidence. 0 Oui 1 Non /_/
- 7. J'ai un bon contact avec les personnes qui travaillent à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
- 8. Vivre à la résidence ne me permet pas de prendre assez de décisions. 0 Oui 1 Non /_/
- 9. Je suis respectée et valorisée à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
- 10. Cette période que je vis à la résidence est un moment agréable de mon existence. 1 Oui 0 Non /_/
- 11. Vivre à la résidence nuit à ma liberté d'action. 0 Oui 1 Non /_/
- 12. Je prends plaisir à participer à des activités en compagnie d'autres résidents. 1 Oui 0 Non /_/
- 13. Je parle de façon positive de mes expériences à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
- 14. Vivre à la résidence exige que je prenne trop de décisions. 0 Oui 1 Non /_/
- 15. Nous nous entraînons à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/
- 16. J'entretiens de véritables relations d'amitié avec d'autres résidents. 1 Oui 0 Non /_/
- 17. J'ai encore beaucoup d'expériences intéressantes à vivre à la résidence. 1 Oui 0 Non /_/

Score total : /_/

Les items 1, 4, 5, 7, 9, 10, 12, 13, 15, 16 et 17 indiquent l'adaptation lorsque la réponse est oui, tandis que les items 2, 3, 6, 8, 11 et 14 indiquent l'adaptation lorsque la réponse est non.

- Test non passé ou non complet (0=non ; 1=oui) /_/
- Refus (autre que digression) /_/
- Incapable physiquement /_/
- Incapable intellectuellement /_/
- Autre (précisez) /_/
- Incident au cours du test (0=non ; 1=oui) /_/
- Interruption parasite (téléphone, famille, animal domestique) /_/
- Digression de la personne au cours du test* /_/
- Stratégie incôtable ou anarchique /_/

* si cela se produit, ne pas arrêter et dire de reprendre le test, si la digression dure trop longtemps, arrêter le test.

MNA - MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT

DEPISTAGE	
<p>La personne présente-t-elle une perte d'appétit ? A-t-elle mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?</p> <p>0 <input type="checkbox"/> anorexie sévère 1 <input type="checkbox"/> anorexie modérée 2 <input type="checkbox"/> pas d'anorexie</p>	/_/_
<p>Perte récente de poids (au cours des 3 derniers mois)</p> <p>0 <input type="checkbox"/> perte de poids > 3 kg Si oui 1 <input type="checkbox"/> perte de]3 à 5] kg 2 <input type="checkbox"/> perte > 5 kg</p> <p>1 <input type="checkbox"/> ne sait pas 2 <input type="checkbox"/> perte de poids entre [1 et 3] kg 3 <input type="checkbox"/> pas de perte de poids</p>	/_/_
<p>Motricité</p> <p>0 <input type="checkbox"/> du lit au fauteuil 1 <input type="checkbox"/> autonome à l'intérieur 2 <input type="checkbox"/> sort du domicile</p>	/_/_
<p>Maladie aiguë ou stress psychologique lors des 3 derniers mois ?</p> <p>0 <input type="checkbox"/> Oui 2 <input type="checkbox"/> Non</p>	/_/_
<p>Problèmes neuropsychologiques</p> <p>0 <input type="checkbox"/> démence ou dépression sévère 1 <input type="checkbox"/> démence ou dépression modérée 2 <input type="checkbox"/> pas de problème psychologique</p>	/_/_
<p>Indice de Masse Corporelle (IMC = poids / taille² en kg / m²)</p> <p>0 <input type="checkbox"/> IMC < 19 1 <input type="checkbox"/> 19 ≤ IMC < 21 2 <input type="checkbox"/> 21 ≤ IMC < 23 3 <input type="checkbox"/> IMC ≥ 23</p>	/_/_
Score de dépistage (max 14 pts) /_/_/_	

Si le score de dépistage

- Compris entre 0 et 11 → possibilité de malnutrition, poursuivre l'évaluation
- Score 12 ou plus → passer directement à l'échelle suivante.

EVALUATION NUTRITIONNELLE GLOBALE - A NE REMPLIR QUE SI LE SCORE DE DEPISTAGE EST ≤11			
Escarres ou plaies cutanées ?	0 <input type="checkbox"/> Oui	1 <input type="checkbox"/> Non	/_/_
Combien de véritables repas la personne prend-elle par jour ?	0 <input type="checkbox"/> 1 repas 1 <input type="checkbox"/> 2 repas 2 <input type="checkbox"/> 3 repas		/_/_
Consomme-t-elle ? 0,0 = si 0 ou 1 oui 0,5 = si 2 oui 1,0 = si 3 oui			/_/_/_
- une fois par jour au moins des produits laitiers	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
- une ou deux fois par semaine des œufs ou des légumineuses ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
- chaque jour de la viande, du poisson ou de la volaille ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Consomme-t-elle 2 fois par jour au moins des fruits ou des légumes	0 <input type="checkbox"/> Non	1 <input type="checkbox"/> Oui	/_/_
Nombre de verres de boisson consommés par jour ? (Eau, jus, café, thé, lait, vin, bière...)	0 <input type="checkbox"/> moins de 3 verres 0,5 <input type="checkbox"/> de 3 à 5 verres 1 <input type="checkbox"/> plus de 5 verres		/_/_/_
Manière de se nourrir	0 <input type="checkbox"/> nécessite une assistance 1 <input type="checkbox"/> se nourrit seule avec difficulté 2 <input type="checkbox"/> se nourrit seule sans difficulté		/_/_
La personne se considère-t-elle bien nourrie (problèmes nutritionnels) ?	0 <input type="checkbox"/> malnutrition sévère 1 <input type="checkbox"/> ne sait pas / malnutrition modérée 2 <input type="checkbox"/> pas de problème de nutrition		/_/_
La personne se sent-elle en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?	0 <input type="checkbox"/> moins bonne 0,5 <input type="checkbox"/> ne sait pas 1 <input type="checkbox"/> aussi bonne 2 <input type="checkbox"/> meilleure		/_/_/_
Score			/_/_/_

DOULEURS

pas de plainte	0	/ _ /
plaintes uniquement à la sollicitation	1	
plaintes spontanées occasionnelles	2	
plaintes spontanées continues	3	

NPI – INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE

Le NPI est un questionnaire qui est administré lors de l'entretien à l'aidant ou à toute personne qui connaît très bien le comportement du patient. Consigne de départ : « **Les questions que je vais vous poser ont pour but d'évaluer le comportement de votre [mari/femme/etc.]. On peut en général y répondre par « Oui » ou par « Non ». Je vous demanderai donc de bien vouloir y répondre le plus brièvement possible** ».

Les questions doivent alors être posées telles qu'elles ont été rédigées. Les 12 symptômes neuropsychiatriques sont ensuite évalués comme suit : l'investigateur pose une **question principale** à l'aidant qui renseigne **sur la modalité présence / absence** du symptôme.

Selon la réponse apportée à la question principale, l'investigateur coche la case **appropriée** : OUI, NON ou NON APPLICABLE (par exemple, certains patients alités peuvent souffrir d'hallucinations ou être agités mais ne sauraient présenter des troubles du comportement moteur).

Si le symptôme est présent, une série de **questions complémentaires** est posée pour confirmer la réponse à la question principale. L'investigateur code chaque question par **le chiffre 1** si la réponse est **OUI**, et par **le chiffre 0** si la réponse est **NON**.

Si au moins une réponse affirmative aux questions complémentaires confirme la réponse donnée à la question principale, **la gravité et la fréquence** du comportement en cause sont évaluées en fonction des critères d'appréciation indiqués pour chaque symptôme neuropsychiatrique.

Pour déterminer la **FREQUENCE**, énoncer la consigne : « **Maintenant, je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses [reprenez ici le comportement qui semble poser le plus de problèmes d'après les réponses données aux questions complémentaires]. Diriez-vous qu'elles se produisent moins d'une fois par semaine, environ une fois par semaine, plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours, ou une fois ou plus par jour ?** ».

Pour déterminer la **GRAVITE**, énoncer la consigne : « **Maintenant, je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient ? Diriez-vous que le degré de gravité de [reprenez ici le comportement en question] est léger, moyen, important ?** ».

Le score NPI pour chaque symptôme correspond au produit *fréquence* × *gravité*.

Pour déterminer le **RETENTISSEMENT** du symptôme du patient sur la charge de l'aidant, énoncer la consigne : « **Je voudrais maintenant connaître à quel point, sur un plan émotionnel ou psychologique, le [comportement / trouble] dont il vient d'être question est éprouvant pour vous. Diriez-vous que, pour vous, le [reprenez ici le comportement en question] n'est pas éprouvant du tout, légèrement éprouvant, assez éprouvant, moyennement éprouvant, ou plutôt éprouvant ?** ».

Idées délirantes

Question principale

Le patient croit-il des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le voler. A-t-il dit que des membres de sa famille ou de l'équipe soignante ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou que leur épouse (époux) la (le) trompe ? Le patient a-t-il d'autres croyances inhabituelles ?

OUI _1 NON _0 NON APPLICABLE _0

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient croit-il être en danger ou que les autres ont l'intention de lui faire du mal ou lui ont fait du mal par le passé ?	<input type="checkbox"/>
Le patient croit-il que les autres le volent ?	<input type="checkbox"/>
Le patient croit-il que son conjoint a une liaison ?	<input type="checkbox"/>
Le patient croit-il que des membres de sa famille, de l'équipe soignante ou d'autres personnes ne sont pas ceux qu'ils prétendent être ?	<input type="checkbox"/>
Le patient croit-il que des personnes que l'on voit à la télévision ou dans les magazines sont réellement présentes dans la pièce ? (Essaie-t-il de leur parler ou de communiquer avec elles ?)	<input type="checkbox"/>
Le patient croit-il en d'autres choses inhabituelles sur lesquelles je ne vous ai pas interrogé ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - une fois ou plus par jour	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - les idées délirantes sont présentes mais elles semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient	1
Moyen - les idées délirantes sont éprouvantes et perturbantes pour le patient	2
Important - les idées délirantes sont très perturbantes et représentent une source majeure de troubles du comportement [L'utilisation de médicaments "à la demande" indique que les idées délirantes ont un degré de gravité important]	3

Idées délirantes. Score NPI
Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Hallucinations

Question principale

Le patient a-t-il des hallucinations ? Par exemple, a-t-il des visions ou entend-il des voix ? Semble-t-il voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses, par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient voit ou entend vraiment des choses qui ne sont pas réelles ?

OUI _1 NON _0 NON APPLICABLE _0

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient dit-il entendre des voix ou se comporte-t-il comme s'il entendait des voix ?	<input type="checkbox"/>
Le patient parle-t-il à des personnes qui ne sont pas là ?	<input type="checkbox"/>
Le patient dit-il voir des choses que les autres ne voient pas ou se comporte-t-il comme s'il voyait des choses que les autres ne voient pas ? [des personnes, des animaux, des lumières, etc.]	<input type="checkbox"/>
Le patient dit-il sentir des odeurs que les autres ne sentent pas ?	<input type="checkbox"/>
Le patient dit-il ressentir des choses sur sa peau ou semble-t-il ressentir des choses qui rampent sur lui ou qui le touchent ?	<input type="checkbox"/>
Le patient dit-il avoir des goûts dans la bouche dont on ne connaît pas la cause ?	<input type="checkbox"/>
Le patient décrit-il d'autres sensations étranges ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - une fois ou plus par jour	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - les hallucinations sont présentes mais elles semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient	1
Moyen - les hallucinations sont éprouvantes et perturbantes pour le patient	2
Important - les hallucinations sont très perturbantes et représentent une source majeure de troubles du comportement. Il peut se révéler nécessaire d'administrer des médicaments "à la demande" au patient pour les maîtriser	3

Hallucinations. Score NPI
Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Agitation / Agressivité

Question principale

Y-a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire certaines activités ?

OUI ₁ **NON** ₀ **NON APPLICABLE** ₃

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient est-il agacé par les personnes qui essayent de s'occuper de lui ou s'oppose-t-il à certaines activités comme prendre un bain ou changer de vêtements ?	<input type="checkbox"/>
Le patient est-il buté, exige-t-il que tout soit fait à sa manière ?	<input type="checkbox"/>
Le patient est-il peu coopératif et refuse-t-il l'aide qu'on lui apporte ?	<input type="checkbox"/>
Le patient a-t-il d'autres comportements qui font qu'il n'est pas facile de l'amener à faire certaines activités ?	<input type="checkbox"/>
Le patient crie-t-il ou jure-t-il avec colère ?	<input type="checkbox"/>
Le patient fait-il claquer les portes, donne-t-il des coups de pied dans les meubles ou lance-t-il des objets ?	<input type="checkbox"/>
Le patient essaye-t-il de frapper les autres ou de leur faire du mal ?	<input type="checkbox"/>
Le patient montre-t-il d'une autre façon son agressivité ou son agitation ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - une fois ou plus par jour	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - l'agitation est perturbante pour le patient, mais il est possible de la contrôler en attirant l'attention du patient vers autre chose ou en le rassurant	1
Moyen - l'agitation est perturbante pour le patient et il est difficile d'attirer l'attention du patient vers autre chose ou de le contrôler	2
Important - l'agitation est très perturbante pour le patient et représente une source majeure de difficultés ; il est possible que le patient ait peur qu'on lui fasse du mal. L'administration de médicaments est souvent nécessaire	3

Agitation / agressivité. Score NPI Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Dépression/Dysphorie

Question principale

Le patient semble-t-il triste ou déprimé ? Dit-il qu'il se sent triste ou déprimé ?

OUI ₁ **NON** ₀ **NON APPLICABLE** ₃

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Y-a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient pleure facilement ou sanglote, ce qui semblerait indiquer qu'il est triste ?	<input type="checkbox"/>
Le patient dit-il ou fait-il des choses indiquant qu'il est triste ou qu'il n'a pas le moral ?	<input type="checkbox"/>
Le patient se rabaisse-t-il ou dit-il qu'il a l'impression d'être un raté ?	<input type="checkbox"/>
Le patient dit-il qu'il est quelqu'un de mauvais ou qu'il mérite d'être puni ?	<input type="checkbox"/>
Le patient semble-t-il très découragé ou dit-il qu'il n'a pas d'avenir ?	<input type="checkbox"/>
Le patient dit-il qu'il est un fardeau pour sa famille ou que sa famille serait bien mieux sans lui ?	<input type="checkbox"/>
Le patient exprime-t-il son désir de mourir ou parle-t-il de se suicider ?	<input type="checkbox"/>
Le patient montre-t-il d'autres signes de dépression ou de tristesse ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - pratiquement tout le temps	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - l'état dépressif est éprouvant pour le patient mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient vers autre chose ou en le rassurant	1
Moyen - l'état dépressif est éprouvant pour le patient ; les symptômes dépressifs sont exprimés spontanément par le patient et il est difficile de les faire régresser	2
Important - l'état dépressif est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient	3

Dépression / dysphorie. Score NPI Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Anxiété

Question principale

Le patient est-il très nerveux, inquiet ou effrayé sans raison apparente ?

OUI ₁ NON ₀ NON APPLICABLE ₉

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient dit-il se faire du souci au sujet des événements prévus ?	<input type="checkbox"/>
Y-a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient se sent nerveux, incapable de se relaxer ou excessivement tendu ?	<input type="checkbox"/>
Y-a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient a (ou se plaint d'avoir) le souffle coupé, il suffoque ou soupire sans autre raison apparente que sa nervosité ?	<input type="checkbox"/>
Le patient se plaint-il d'avoir l'estomac noué, des palpitations ou le coeur qui cogne du fait de sa nervosité ? [Symptômes non expliqués par des problèmes de santé]	<input type="checkbox"/>
Le patient évite-t-il certains endroits ou certaines situations qui le rendent plus nerveux comme par exemple circuler en voiture, rencontrer des amis ou se trouver au milieu de la foule ?	<input type="checkbox"/>
Le patient est-il nerveux ou contrarié lorsqu'il est séparé de vous [ou de la personne qui s'occupe de lui] ?[S'agrippe-t-il à vous pour ne pas être séparé ?]	<input type="checkbox"/>
Le patient montre-t-il d'autres signes d'anxiété ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - pratiquement tout le temps	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient vers autre chose ou en le rassurant	1
Moyen - l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient ; les symptômes d'anxiété sont exprimés spontanément par le patient et il est difficile de les faire régresser	2
Important - l'état d'anxiété est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient	3

Anxiété. Score NPI

Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Exaltation de l'humeur / euphorie

Question principale

Le patient semble-t-il trop joyeux ou heureux sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres.

OUI ₁ NON ₀ NON APPLICABLE ₉

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient semble-t-il se sentir trop bien ou être trop joyeux par rapport à son état habituel ?	<input type="checkbox"/>
Le patient trouve-t-il drôle ou rit-il pour des choses que les autres ne trouvent pas drôles ?	<input type="checkbox"/>
Le patient semble-t-il avoir un sens de l'humour puéril et une tendance à rire sottement ou de façon déplacée lorsqu'une personne est victime d'un incident malheureux par exemple ?	<input type="checkbox"/>
Le patient raconte-t-il des blagues ou fait-il des réflexions qui ne font rire personne sauf lui ?	<input type="checkbox"/>
Fait-il des farces puérides telles que pincer les gens ou prendre des objets et refuser de les rendre juste pour s'amuser ?	<input type="checkbox"/>
Le patient se vante-t-il ou prétend-il avoir plus de qualités ou de biens qu'il n'en a en réalité ?	<input type="checkbox"/>
Le patient montre-t-il d'autres signes révélant qu'il se sent trop bien ou est trop joyeux ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - pratiquement tout le temps	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - l'humeur joyeuse peut être perçue par les amis et la famille mais ne perturbe pas le patient	1
Moyen - l'humeur joyeuse est nettement anormale	2
Important - l'humeur joyeuse est très prononcée ; le patient est euphorique et pratiquement tout l'amuse	3

Exaltation de l'humeur / euphorie. Score NPI

Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Apathie/Indifférence

Question principale

Le patient a-t-il perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il plus envie de faire des choses ou manque-t-il de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui ou de le faire participer aux tâches ménagères ? Est-il apathique ou indifférent ?

OUI ₁ **NON** ₀ **NON APPLICABLE** ₉
Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient semble-t-il moins spontané ou actif que d'habitude ?	<input type="checkbox"/>
Le patient est-il moins enclin à engager une conversation ?	<input type="checkbox"/>
Par rapport à son état habituel, le patient se montre-t-il moins affectueux ou montre-t-il moins ses sentiments ?	<input type="checkbox"/>
Le patient participe-t-il moins aux tâches ménagères ?	<input type="checkbox"/>
Le patient semble-t-il moins s'intéresser aux activités et aux projets des autres ?	<input type="checkbox"/>
Le patient ne s'adresse-t-il plus à ses amis et aux membres de sa famille ?	<input type="checkbox"/>
Le patient est-il moins enthousiaste par rapport à ses centres d'intérêts habituels ?	<input type="checkbox"/>
Le patient montre-t-il d'autres signes indiquant qu'aucune activité nouvelle ne l'intéresse ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - pratiquement tout le temps	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - l'apathie est perceptible mais a peu de conséquences sur les activités quotidiennes. La différence est légère par rapport au comportement habituel du patient ; le patient réagit positivement lorsqu'on lui suggère d'entreprendre des activités	1
Moyen - l'apathie est flagrante ; elle peut être surmontée grâce aux persuasions et encouragements de la personne s'occupant du patient ; elle ne disparaît spontanément qu'à l'occasion d'événements importants tels que la visite de parents proches ou de membres de la famille	2
Important - l'apathie est flagrante et la plupart du temps aucun encouragement ni événement extérieur ne parvient à la faire disparaître	3

Apathie / indifférence. Score NPI
Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Impulsivité

Question principale

Le patient semble-t-il agir de manière impulsive sans réfléchir ? Dit-il ou fait-il des choses qui en général ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Fait-il des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ?

OUI ₁ **NON** ₀ **NON APPLICABLE** ₉
Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient agit-il de manière impulsive sans sembler se préoccuper des conséquences de ses actes ?	<input type="checkbox"/>
Le patient parle-t-il à des personnes qui lui sont totalement étrangères comme s'il les connaissait ?	<input type="checkbox"/>
Le patient dit-il aux gens des choses indélicates ou blessantes ?	<input type="checkbox"/>
Le patient dit-il des grossièretés ou fait-il des remarques d'ordre sexuel, chose qu'il n'aurait pas faite habituellement ?	<input type="checkbox"/>
Le patient parle-t-il ouvertement de questions très personnelles ou privées dont on ne parle pas, en général, en public ?	<input type="checkbox"/>
Le patient prend-il des libertés, touche-t-il les gens ou les embrasse-t-il d'une façon qui lui ressemble peu ?	<input type="checkbox"/>
Le patient montre-t-il d'autres signes révélant qu'il n'arrive plus à dominer ses impulsions ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - pratiquement tout le temps	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - l'impulsivité est perceptible mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient vers autre chose et en le conseillant	1
Moyen - l'impulsivité est flagrante et peut difficilement être surmontée par la personne s'occupant du patient	2
Important - l'impulsivité est insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient et est une source de gêne ou d'embarras en société	3

Impulsivité. Score NPI
Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Irritabilité/Instabilité de l'humeur

Question principale

Le patient est-il irritable, faut-il peu de choses pour le perturber ? Est-il d'humeur très changeante ? Se montre-t-il anormalement impatient ? Je ne parle pas de la contrariété résultant de trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches ordinaires. Ce que je voudrais savoir c'est si le patient fait preuve d'une irritabilité et d'une impatience anormales ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas.

OUI ₁ NON ₀ NON APPLICABLE ₂

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient a-t-il mauvais caractère ? Est-ce qu'il « sort de ses gonds » facilement pour des petits riens ?	<input type="checkbox"/>
Le patient a-t-il des sautes d'humeur qui font qu'il peut être très bien l'espace d'un moment et en colère l'instant d'après ?	<input type="checkbox"/>
Le patient a-t-il de brusques accès de colère ?	<input type="checkbox"/>
Est-il impatient, supportant mal les retards ou le fait de devoir attendre les activités prévues ?	<input type="checkbox"/>
Le patient est-il grincheux et irritable ?	<input type="checkbox"/>
Le patient cherche-t-il les disputes et est-il difficile à vivre ?	<input type="checkbox"/>
Le patient montre-t-il d'autres signes d'irritabilité ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - pratiquement tout le temps	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur est perceptible mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient vers autre chose et en le rassurant	1
Moyen - l'irritabilité et l'instabilité de l'humeur sont flagrantes et peuvent difficilement être surmontées par la personne s'occupant du patient	2
Important - l'irritabilité et l'instabilité de l'humeur sont flagrantes ; elles sont généralement insensibles à toute intervention de la personne s'occupant du patient et sont une source majeure d'anxiété	3

Irritabilité / instabilité de l'humeur. Score NPI
Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Comportement moteur aberrant

Question principale

Le patient fait-il les cent pas, refait-il sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, tripoter des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ?

OUI ₁ NON ₀ NON APPLICABLE ₂

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient tourne-t-il en rond dans la maison sans but apparent ?	<input type="checkbox"/>
Le patient farfouille-t-il un peu partout, ouvrant et vidant les placards ou les tiroirs ?	<input type="checkbox"/>
Le patient met-il et enlève-t-il ses vêtements à plusieurs reprises ?	<input type="checkbox"/>
Le patient a-t-il des activités répétitives ou des « manies » ?	<input type="checkbox"/>
Le patient a-t-il des gestes répétitifs comme par exemple tripoter des boutons ou des choses, enrouler de la ficelle, etc ... ?	<input type="checkbox"/>
Le patient a-t-il la bougeotte, semble-t-il incapable de rester tranquillement assise ou lui arrive-t-il fréquemment de balancer les pieds ou de tapoter des doigts ?	<input type="checkbox"/>
Y-a-t-il d'autres activités que le patient ne cesse de répéter ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - pratiquement tout le temps	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - le comportement moteur aberrant est perceptible mais il a peu de conséquences sur les activités quotidiennes	1
Moyen - le comportement moteur aberrant est flagrant, mais il peut être maîtrisé par la personne s'occupant du patient	2
Important - le comportement moteur aberrant est flagrant. Il est généralement insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient et est une source majeure d'anxiété	3

Comportement moteur aberrant. Score NPI
Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Sommeil

Question principale

Le patient a-t-il des difficultés pour dormir (ne pas prendre en compte le simple fait que le patient se relève une ou 2 fois par nuit pour aller aux toilettes en se rendormant immédiatement) ? Se lève-t-il la nuit ? Déambule-t-il, s'habille-t-il, ou gêne-t-il votre sommeil ?

OUI ₁ NON ₀ NON APPLICABLE ₀

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

Le patient a-t-il des difficultés pour s'endormir ?	<input type="checkbox"/>
Le patient se lève-t-il la nuit (ne pas prendre en compte le fait que le patient se relève une ou deux fois par nuit pour aller aux toilettes en se rendormant immédiatement) ?	<input type="checkbox"/>
Le patient déambule-t-il, ou entreprend-il/elle des activités inappropriées durant la nuit ?	<input type="checkbox"/>
Le patient vous réveille-t-il la nuit ?	<input type="checkbox"/>
Le patient se lève-t-il la nuit, s'habille-t-il et se prépare-t-il/elle à sortir en pensant que c'est le matin et qu'il est temps de commencer la journée ?	<input type="checkbox"/>
Le patient se réveille-t-il trop tôt le matin (plus tôt qu'il ne le faisait habituellement) ?	<input type="checkbox"/>
Le patient dort-il trop pendant la journée ?	<input type="checkbox"/>
Le patient a-t-il pendant la nuit d'autres comportements qui vous ennuient et dont je n'aurais pas parlé ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - pratiquement tout le temps	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - ces troubles du sommeil surviennent mais ne sont pas particulièrement perturbants pour le patient	1
Moyen - ces troubles du sommeil surviennent et perturbent le patient ainsi que le sommeil de l'accompagnant ; plus d'un type de ces troubles peuvent survenir	2
Important - ces troubles du sommeil surviennent ; plusieurs d'entre eux peuvent coexister ; le patient est très perturbé pendant la nuit et le sommeil de l'accompagnant est très perturbé	3

Sommeil. Score NPI

Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5

Troubles de l'appétit et de l'alimentation

Question principale

Y a-t-il eu des modifications dans l'appétit, le poids ou les habitudes alimentaires du patient. Si le patient n'a pas la capacité de s'alimenter et doit être nourri, ne pas tenir compte des questions se rapportant aux habitudes alimentaires (cinquième, sixième et septième question). Y a-t-il eu des changements dans le type d'aliment qu'il préfère ?

OUI ₁ NON ₀ NON APPLICABLE ₀

Si la réponse est « NON » ou « NON APPLICABLE », passez à la question principale suivante

Si « OUI », alors posez les questions complémentaires suivantes :

A-t-il perdu l'appétit ?	<input type="checkbox"/>
Son appétit a-t-il augmenté ?	<input type="checkbox"/>
A-t-il perdu du poids ?	<input type="checkbox"/>
A-t-il pris du poids ?	<input type="checkbox"/>
A-t-il modifié son comportement alimentaire comme par exemple mettre trop de nourriture dans la bouche ?	<input type="checkbox"/>
A-t-il modifié ses préférences alimentaires telles que manger trop de bonbons ou tout autre aliment en particulier ?	<input type="checkbox"/>
A-t-il pris des habitudes telles que manger exactement le même type d'aliments chaque jour ou manger exactement dans le même ordre ?	<input type="checkbox"/>
Y a-t-il eu d'autres modifications de l'appétit ou de l'alimentation dont je n'aurais pas parlé ?	<input type="checkbox"/>

FREQUENCE du symptôme. Score (1,2,3 ou 4) :

	Cotation
Rarement - moins d'une fois par semaine	1
Quelquefois - environ une fois par semaine	2
Souvent - plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très souvent - pratiquement tout le temps	4

GRAVITE du symptôme. Score (1,2 ou 3) :

	Cotation
Léger - ces modifications de l'appétit ou de l'alimentation n'ont pas entraîné de modification du poids et ne sont pas perturbantes pour le patient	1
Moyen - ces modifications de l'appétit ou de l'alimentation provoquent de petites variations de poids	2
Important - les modifications de l'appétit ou de l'alimentation sont évidentes et sont source de variation de poids, et sont embarrassantes ou perturbantes pour le patient	3

Troubles de l'appétit et de l'alimentation. Score NPI

Fréquence × Gravité du symptôme (/12) :

RETENTISSEMENT sur la charge de l'aidant. Score (0,1,2,3,4 ou 5) :

	Cotation
Pas de perturbation	0
Perturbation minimale	1
Légère	2
Modérée	3
Assez sévère	4
Très sévère ou extrême	5