

19. Qualité de vie des personnes malades

La qualité de vie liée à la santé (QVLS) mesure la perception qu'a une personne des effets de la maladie, des soins et des aides sur sa vie (impact sur sa place dans l'existence, ses objectifs, ses normes, ses attentes, ses inquiétudes selon des valeurs et des références culturelles qui lui sont propres). L'évaluation de la qualité de vie chez une personne atteinte de troubles neurocognitifs est non seulement possible, mais souhaitable. Cette information guide la stratégie médicale ou les interventions médicosociales, au même titre que l'objectivation et le suivi d'un déclin cognitif, fonctionnel ou la présence de troubles psycho-comportementaux. Pour l'OMS, c'est un marqueur de la qualité de la prise en charge (indicateur de résultat)¹.

Cette mesure est importante dans le soutien apporté à l'entourage qui sous-estime très fréquemment la qualité de vie de ses proches. Depuis quelques années, la mesure de QVLS est un des critères de jugement exigés dans les essais thérapeutiques, au même titre que l'état cognitif, le statut fonctionnel et l'état psychocomportemental. L'analyse des facteurs ayant un impact sur la qualité de vie chez ces patients met bien en évidence qu'une action isolée sur la cognition ne saurait se traduire par une amélioration de leur qualité de vie.

Seule une approche globale, ciblant à la fois les troubles cognitifs, les troubles psychocomportementaux, la perte d'autonomie ou encore l'état de l'aidant, modifierait de façon significative les scores de qualité de vie. Des outils de mesure de QVLS spécifiques de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ont été traduits et validés en français. Le choix dépend du trouble neurocognitif, de la sévérité des troubles, du lieu de résidence.

Le recours aux échelles en pratique clinique permet de compléter l'observation, l'interrogatoire du patient comme de l'entourage, et d'améliorer le suivi des patients. Le QoL-AD (*Quality of Life-Alzheimer Disease*) propose une évaluation de la qualité de vie de la personne malade par elle-même et par son proche aidant².

Des échanges réguliers avec la personne malade permettent aux médecins et soignants de comprendre de quelle manière la personne malade perçoit sa qualité de vie (son bien-être ou mal-être), ses préoccupations, les effets de la maladie sur sa vie quotidienne, relationnelle, dans son cadre de vie. Ces échanges sont utiles pour revoir les priorités et les objectifs de la prise en charge médicale, médico-sociale et sociale (fig.1).

Les professionnels de santé doivent porter une attention particulière à l'évaluation de la qualité de vie des malades et de l'entourage. La formation à l'utilisation des outils valides d'évaluation de la qualité de vie reste insuffisante.

¹ Novella JL, Dhaussy G, Wolak A, Morrone I, Drame M, Blanchard F, *et al.* Qualité de vie et démence : état des connaissances. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement* 2012;10(4):365-72.

Outils de qualité de vie spécifiques des démences, caractéristiques psychométriques

Auteur	Albert (1996)	Rabins (1999)	Logsdon (1999)	Weiner (2000)	Ready (2002)	Brod (1999)	Smith (2005)	Selai (2001)	Etterna (2006)
	AAIQOL	ADRQL	Q-AD	Qualid	CBS	DQoL	Demqol (P/A)	Qolas	Qualidem
Nombre d'items	21	47	13	11	19	29 +1	28/31	10	40
Type de passation	<i>Soignant Proche</i>	<i>Soignant Proche</i>	<i>Patient Aidant Les deux</i>	<i>Soignant</i>	<i>Patient + Aidant</i>	<i>Patient</i>	<i>Patient Aidant</i>	<i>Patient, Soignant</i>	<i>Patient (observation)</i>
Stade de démence	<i>Léger sévère</i>	<i>Tous</i>	<i>Léger modéré</i>	<i>Sévère</i>	<i>Léger modéré</i>	<i>Léger modéré</i>	<i>Léger modéré</i>	<i>Léger modéré</i>	<i>Léger modéré</i>
Population patient	I	I	D / I	I	D / I	D/I	D/I	I	I
Validation français	oui	oui	Oui	non	non	oui	non	non	oui

I : Institution ; D : domicile

Références

1. Novella JL, Dhaussy G, Wolak A, Morrone I, Drame M, Blanchard F, *et al.* Qualité de vie et démence : état des connaissances. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement* 2012;10(4):365-72.
2. Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, Ruwaard D, Hamers JP. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *International journal of nursing studies* 2013;50(9):1259-70.
3. Wolak A. Mesures spécifiques de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer : intérêts, propriétés et apports. Thèse d'exercice Médecin de santé publique Reims: Université de Reims Champagne-Ardenne ; 2014.
<http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwir89ba28PaAhXBLVAKHbAiD2YQFqgrMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.theses.fr%2F2014REIMM201.pdf&usq=AOvVaw1LJx-8WsmTPpKVRCCBBYaHo>
4. Villars H. Qualité de vie et maladie d'Alzheimer : enjeux et moyens de mesure - Congrès des unités de soins Alzheimer Toulouse: Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer; 2014.
http://www.uspalz.com/Media/slides/2014/001-11-1200-03-H-VILLARS_wmk.pdf
5. Murphy E, Froggatt K, Connolly S, O'Shea E, Sampson EL, Casey D, *et al.* Palliative care interventions in advanced dementia. *The Cochrane database of systematic reviews* 2016;12:CD011513.
http://www.cochrane.org/CD011513/DEMENTIA_palliative-care-people-advanced-dementia
6. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic medicine* 2002;64(3):510-9.

PORTER UNE ATTENTION PARTICULIÈRE A L'AVIS DU PATIENT

