



Qualité de vie et des soins en EMS

Résultats descriptifs de l'Enquête auprès des résident-e-s
d'EMS en Suisse

Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS)

Résumé

Berne, novembre 2015

Haute école spécialisée bernoise
Domaine Santé
Recherche appliquée et développement / Prestations soins

Impressum

Titre	Qualité de vie et des soins en EMS – Résultats descriptifs de l'Enquête auprès des résident-e-s d'EMS en Suisse. Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS). Résumé
Année	2015
Auteurs et auteurs	Kathrin Sommerhalder Eliane Gugler Antoinette Conca Madeleine Bernet Niklaus Bernet Christine Serdaly Sabine Hahn
Équipe de projet de la BFH	Madeleine Bernet, collaboratrice scientifique Niklaus Bernet, assistant scientifique Franziska Boinay, collaboratrice scientifique Antoinette Conca, conseil statistique Eliane Gugler, enseignante, co-directrice d'étude Caroline Gurtner, assistante scientifique Sabine Hahn, directrice de la recherche appliquée et développement des soins, responsable d'étude Claudia Mischke, enseignante Karin Peter, collaboratrice scientifique Stephanie Schwarzenbach, assistante scientifique, stagiaire MScN module de transfert Christine Serdaly, Coordinatrice de l'étude pour la Suisse-Romande Kathrin Sommerhalder, enseignante, coordinatrice de l'étude Friederike Thilo, collaboratrice scientifique Chantal Wyssen, stagiaire BScN module complémentaire B Anna Ziegler, assistante scientifique
Copyright	Haute école spécialisée bernoise, domaine Santé Service Recherche appliquée et développement, prestations soins Murtenstrasse 10, 3008 Berne +41 31 848 37 60 forschung.gesundheit@bfh.ch

Résumé

Introduction

Aujourd'hui en Suisse, près de 10 % des personnes âgées entre 80 et 84 ans et 44 % des plus de 94 ans vivent en EMS. Avec l'évolution démographique, le nombre de personnes ayant besoin de soins augmentera au cours des prochaines années. La hausse de la multimorbidité et l'accroissement de la pénurie de main d'œuvre qualifiée contribuent à ce qu'une qualité de soins élevée soit un défi pour l'avenir, alors que des soins de longue durée de qualité prennent de l'importance aux niveaux national et international.

Jusqu'alors, la qualité des soins dans les EMS se mesure généralement du point de vue des professionnels de la santé à l'aide d'indicateurs objectifs tels que le nombre de chutes ou d'escarres, les mesures de contention ou la malnutrition. Pour obtenir une image plus complète de la qualité des soins, il est cependant important d'inclure, en complément, l'appréciation subjective des personnes concernées. La satisfaction à l'égard des soins est un indicateur répandu permettant d'obtenir des informations à propos de la perception subjective de la qualité des soins. Afin de disposer d'une compréhension approfondie de la qualité des soins du point de vue des résident-e-s, la qualité de vie tend à être plus souvent intégrée au discours relatif à la qualité des soins de longue durée. Elle est considérée comme un indicateur de la qualité des soins.

L'étude RESPONS a pour objectif d'étudier la qualité de vie et des soins du point de vue des résident-e-s des EMS suisses et d'examiner les relations entre les indicateurs de qualité des soins subjectifs et objectifs et les caractéristiques des résident-e-s des EMS. L'étude RESPONS est un projet de coopération avec le « Swiss Nursing Homes Human Resource Project » (étude SHURP) de l'Institut de recherche en soins infirmiers de l'Université de Bâle.

Méthode

Concept : L'étude RESPONS est une étude transversale multicentrique.

Échantillon : Un échantillon randomisé et stratifié par région linguistique et taille de l'EMS a été constitué parmi les EMS de Suisse allemande et de Suisse romande ayant participé à l'étude SHURP. A partir de ce total de 51 EMS participants, les résident-e-s ont été recruté-e-s pour l'étude. Des résident-e-s présentant des troubles cognitifs jusqu'à un niveau modéré (Cognitive Performance Scale <4) ont été inclus dans l'étude. Ces personnes devaient par ailleurs être en mesure d'effectuer un entretien oral de 20 minutes dans une langue nationale.

Outils pour la collecte des données : trois outils ont été utilisés pour la collecte des données :

- ▶ Le questionnaire Resident Quality of life (RQL) documente la qualité de vie en tant que construction globale et multidimensionnelle, la satisfaction à l'égard des soins et de l'institution ainsi que le bien-être émotionnel des résident-e-s. Le questionnaire a été traduit pour l'étude RESPONS, validé et complété avec des questions supplémentaires.
- ▶ La dépendance aux soins a été documentée à l'aide de l'échelle de dépendance aux soins (EDS). L'EDS illustre la dépendance aux soins ponctuelle d'une personne. Elle saisit 15 aspects significatifs des soins, du point de vue de la dépendance physique, psychique et sociale.
- ▶ L'état cognitif des résident-e-s a été défini à l'aide de l'échelle Cognitive Performance Scale (CPS). L'échelle CPS pose des questions relatives à l'état de conscience, la capacité à prendre des décisions, les facultés de compréhension, la mémoire à court terme et l'alimentation.

Collecte des données : la qualité de vie, la satisfaction et le bien-être émotionnel ont été documentés à l'occasion d'entretiens structurés en face-à-face avec les résident-e-s. Les entretiens avec les résident-e-s ont été effectués par du personnel formé par la Haute école spécialisée bernoise entre novembre 2013 et novembre 2014.

Les données sociodémographiques, les capacités cognitives et la dépendance aux soins des résident-e-s ont été collectées auprès des responsables des soins et des EMS.

Analyse des données : les caractéristiques des résident-e-s, la qualité de vie et la satisfaction ont été évaluées de manière descriptive. Des variables sélectionnées ont été utilisées dans le cadre d'analyses bivariées, afin d'identifier les relations et les différences entre les groupes.

Synthèse des résultats

Résident-e-s participants

1035 résident-e-s de 51 EMS des régions linguistiques germanophone et francophone de Suisse ont participé à l'étude RESPONS (Suisse allemande : 38 EMS ; Suisse romande : 13 EMS). Trois quarts des résident-e-s participants étaient des femmes (76 %). Les participant-e-s avaient en moyenne 86 ans et vivaient en EMS depuis environ 3,5 ans. La dépendance aux soins des résident-e-s interrogé-e-s était en moyenne de 64 sur un total de 75 points, ce qui correspond à une faible dépendance aux soins. 46 % des participants avaient une valeur CPS de 0 et donc aucun trouble cognitif et 54 % des participants avaient une valeur CPS entre 1 et 3, ce qui correspond à des troubles cognitifs légers à moyens.

Qualité de vie du point de vue des résident-e-s

Dans l'ensemble, les résident-e-s des EMS estiment que leur qualité de vie globale est bonne : sept résident-e-s sur dix ont estimé que leur qualité de vie globale en EMS était bonne (62 %) ou très bonne (9 %). Les six dimensions de la qualité de vie ont cependant obtenu des appréciations différentes : les dimensions ayant obtenu les meilleurs résultats sont la vie privée et la dignité, suivies de l'autonomie, du confort et de la gestion du quotidien. La dimension de « la personne au centre » a obtenu le plus mauvais résultat.

- ▶ *Protection de la dignité et garantie de la vie privée et de l'intimité*

Les aspects de la vie privée et de la dignité ont obtenu une évaluation moyenne de 2,9 points sur une échelle entre 1 et 3 et ont donc été très bien notés par les résident-e-s. Dans les aspects de la vie privée, 90 % des personnes interrogées ont indiqué trouver des endroits où être seules, avoir des conversations téléphoniques privées et avoir suffisamment d'intimité en cas de visite dans l'EMS.

D'après les personnes interrogées, la protection de la dignité est également assurée en EMS. Ainsi, plus de 85 % des personnes interrogées se sentent traitées avec politesse et respect et estiment que leur intimité est respectée. La sécurité en EMS – également incluse dans la dimension de la dignité – paraît également garantie : plus de 90 % des personnes interrogées se sentent en sécurité et protégées dans leur EMS et ont indiqué obtenir de l'aide si nécessaire. 80 % des résident-e-s ont également indiqué que leurs effets personnels étaient en sécurité dans l'EMS.

La protection de la dignité et la préservation de la vie privée et de l'intimité sont des conditions-cadres essentielles à une bonne qualité de soins et d'accompagnement dans les soins de longue durée. Elles semblent être généralement garanties dans les EMS des régions linguistiques germanophone et francophone de Suisse.

- ▶ *Confort – La douleur comme thème central*

La dimension du confort a obtenu une valeur moyenne de 2,5 sur une échelle de 1 à 3. Dans cet aspect, la douleur était un thème central pour les résident-e-s interrogés. 59 % des résident-e-s se plaignaient, au moins partiellement, de douleurs. Étant donné que la présence de douleurs affecte négativement tous les aspects de la vie, il est important que tous les résident-e-s bénéficient d'une gestion individualisée adaptée de la douleur qui contribue à l'atténuer.

La température ambiante dans les chambres des résident-e-s est évaluée plus positivement que les douleurs. 81 % des participants ont indiqué ne pas avoir froid.

- ▶ *L'autonomie n'est pas intégrale*

La dimension de l'autonomie a obtenu la note moyenne de 2,6 sur une échelle de 1 à 3. Les exigences spatiales permettant l'autonomie semblent être présentes dans les EMS. Ainsi, plus de 80 % des personnes interrogées ont indiqué qu'il leur était aisé de se déplacer dans leur chambre et que leurs effets personnels étaient placés de manière à être faciles d'accès. Quatre personnes interrogées sur cinq peuvent s'occuper de leurs effets personnels comme elles le souhaitent.

Par contre, l'autodétermination ne semble pas totale dans l'organisation du quotidien. Ainsi, 90 % des résident-e-s ont indiqué pouvoir choisir eux-mêmes leurs habits et quand ils se couchent. Cependant, seuls les deux tiers des participants pouvaient choisir l'heure du lever.

De même, les hobbies personnels qui procurent du plaisir ne pouvaient être pratiqués que par 61 % des résident-e-s des EMS.

L'autodétermination au quotidien est un élément essentiel de la dignité des personnes âgées et pour elles, elle constitue un facteur important pour une bonne qualité de vie dans les EMS. Elle ne semble pas être entièrement acquise dans les EMS. Une réflexion critique quant aux possibilités de garantir une culture d'autodétermination, malgré la dépendance et les conditions cadre des établissements, est donc nécessaire.

► *Le défi de la gestion du quotidien*

La dimension de la gestion du quotidien a obtenu la note moyenne de 2,5 sur une échelle de 1 à 3. Le repas en tant qu'élément du quotidien a été évalué positivement par les trois quarts des personnes interrogées. Pour 62 % des résident-e-s, des activités leur faisant plaisir étaient proposées pendant la semaine. Cependant le week-end, ce n'était le cas que pour 29 % des personnes interrogées. 48 % des résident-e-s ont indiqué pouvoir modifier des choses qu'ils n'aimaient pas dans l'EMS.

Malgré de nombreux efforts de la part des EMS, les besoins des résident-e-s en matière de gestion du quotidien ne semblent pas être entièrement satisfaits. Une intégration active des résident-e-s dans la gestion du quotidien paraît importante.

► *Investissement dans des soins et une prise en charge centrée sur la personne*

La dimension de l'individualité a obtenu une note moyenne de 2,2 sur une échelle de 1 à 3, ce qui en fait la dimension la plus mal notée. Ainsi, seul un tiers des personnes interrogées ont indiqué que le personnel s'intéressait aux choses qu'elles avaient faites dans leur vie. 57 % des participant-e-s ont estimé que le personnel savait ce qui était important pour eux, et 37 % des participant-e-s ont estimé que les autres résident-e-s le savaient. Des contacts quotidiens et de confiance avec le personnel n'existent que partiellement d'après les participant-e-s. Ainsi, seuls 30 % des participant-e-s ont indiqué que le personnel venait parfois vers eux juste pour discuter. 60 % des résident-e-s ont dit avoir une personne de confiance parmi le personnel.

Un traitement, des soins et un accompagnement centrés sur la personne constituent un concept essentiel pour les soins de longue durée et un concept directeur pour les initiatives nationales et internationales en matière de santé publique. Dans les régions linguistiques germanophone et francophone de la Suisse, ce concept directeur ne semble être que partiellement établi dans les EMS.

Satisfaction des résident-e-s

Dans l'ensemble, les résident-e-s interrogé-e-s étaient satisfaits de leur EMS. Ainsi, 75 % des résident-e-s interrogé-e-s ont dit aimer vivre dans l'EMS et 94 % qu'ils recommanderaient leur EMS à d'autres.

De manière générale, les résident-e-s étaient également satisfaits des soins dans l'EMS. Neuf résident-e-s sur dix ont dit être bien à très bien soignés dans l'EMS.

La communication et l'information semblent être généralement assurées par le personnel soignant : 79 % des personnes interrogées ont dit que le personnel soignant les écoutait, et 69 % que le personnel soignant leur expliquait leurs soins quotidiens. De plus, 73 % des personnes interrogées ont indiqué que le personnel attendait d'avoir été invité à entrer dans la chambre avant d'y pénétrer et 79 % que le personnel ne s'était jamais mis en colère contre elles.

Malgré cette appréciation élevée de la satisfaction, dans son ensemble, la garantie d'une communication professionnelle et l'information semblent représenter encore un défi, en regard des 17 à 24% des personnes interrogées qui apprécient les questions concernant la communication et l'information par le personnel de soins de manière négative.

La dépendance aux soins, les troubles cognitifs et le mauvais état de santé affectent la qualité de vie et des soins

Les résultats de l'étude RESPONS indiquent que lorsque la dépendance aux soins et les troubles cognitifs augmentent, tout comme avec un état de santé subjectif moins bon, l'évaluation de la qualité de vie et des soins est moins bonne. Cette tendance est visible dans plusieurs aspects de la qualité de vie ainsi que dans la satisfaction. Ces relations à prendre au sérieux montrent que la qualité de vie et des soins se reflète dans la qualité des soins et de l'accompagnement des résident-e-s les plus dépendant-e-s aux soins. Des analyses plus approfondies sont cependant nécessaires avant de pouvoir tirer des conclusions définitives.

Contrairement aux caractéristiques liées à la santé, les particularités des institutions (région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique de l'établissement) et les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, durée de séjour, type de logement) ne présentent pas de tendances nettes en matière de différences dans l'évaluation de la qualité de vie et des soins.

Conclusions

Pour la première fois en Suisse, l'étude RESPONS fournit des données représentatives de résident-e-s à propos de la qualité de vie et la satisfaction dans les EMS des régions linguistiques germanophone et francophone de Suisse. Dans l'ensemble, les résident-e-s estiment que la qualité dans les EMS des deux régions linguistiques suisse est bonne. Ce sont principalement dans les domaines de la gestion de la douleur, la gestion du quotidien, l'autodétermination ainsi que dans des soins et un accompagnement centrés sur la personne qu'il y a un besoin d'agir.

Ce rapport présente les résultats descriptifs de l'étude RESPONS. Les résultats de l'étude seront soumis à d'autres analyses, afin d'obtenir une compréhension approfondie de la qualité du point de vue des résident-e-s d'EMS. Des analyses communes avec l'étude SHURP devraient donner des informations supplémentaires pour la compréhension de la qualité dans les EMS suisses. Ces informations peuvent fournir des points de référence importants pour la gestion de la qualité dans la pratique. Les institutions participantes recevront, de plus, un rapport comparatif permettant de comparer leur propre institution avec les autres institutions participantes.

Diffusion du rapport global

Le rapport global sera publié en décembre 2015 sur

- ▶ www.gesundheit.bfh.ch/de/forschung/aktuell/respons