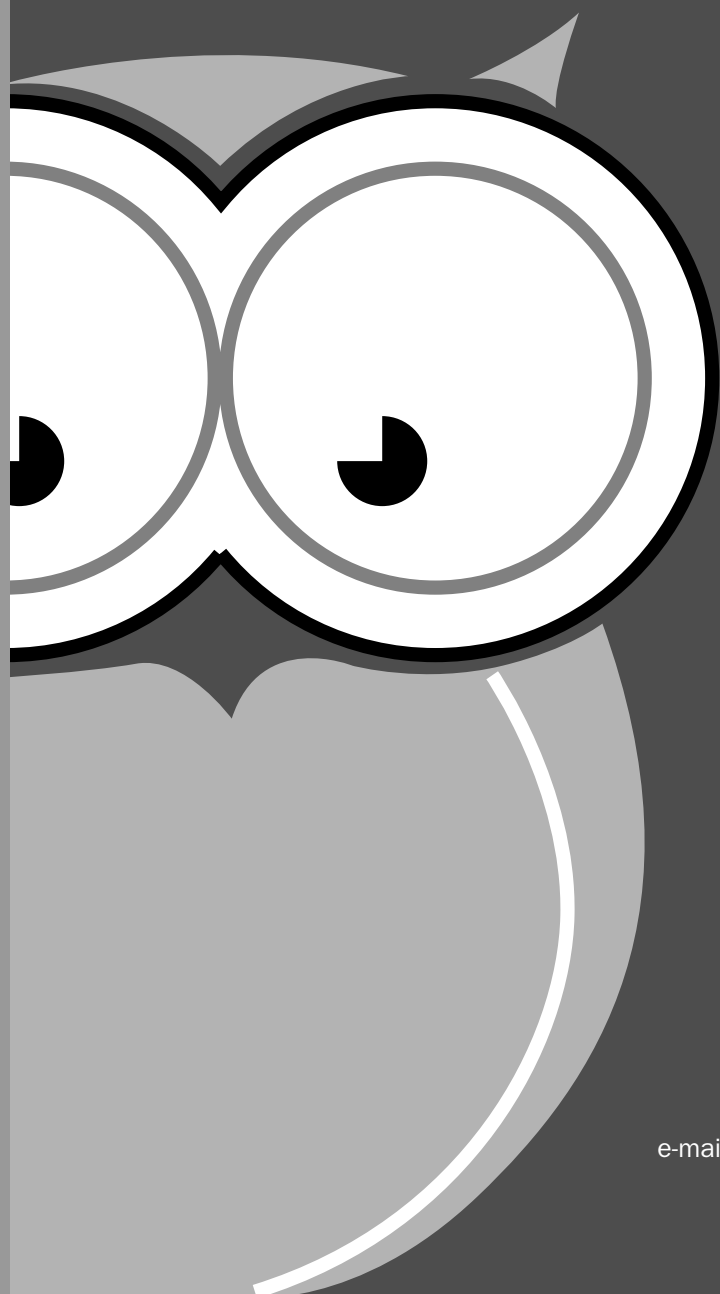


documents *de recherches*

en

médecine *générale*



**Société Française
de Médecine Générale**
Société Savante

27, boulevard Gambetta
92130 Issy Les Moulineaux
Tél 01 41 90 98 20
Fax 01 41 90 98 21

e-mail : SFMG@club-internet.fr • <http://www.sfmng.org>

O.N.G. agréé auprès de l'O.M.S.
Représentant la France à la WONCA

Qualité de vie chez la personne âgée de 80 ans et plus Etude qualitative préliminaire

B. THUBERT, B. CASSOU, C. MONFORT, F. DERRIENNIC

RÉSUMÉ

Une étude qualitative a été réalisée auprès de 16 femmes de plus de 80 ans. Celles-ci ont été interrogées chez elles. Les personnes âgées peuvent s'exprimer sur leur qualité de vie et dire ce qui est important et ce qui peut la modifier. Ces résultats comparés aux outils déjà existants montrent une discordance. Il faut envisager un outil spécifique à cette population.

Mots clé : qualité de vie, étude qualitative, personne âgée

ABSTRACT

The aim of this study was to identify elderly people's view of their quality of life. Early conclusion indicate that older people can talk about quality of life and usual scale are too much health's scale for them. A new scale, specific for older people must be necessary.

Notre travail a porté sur la volonté de vérifier si les outils affichés comme mesurant la qualité de vie chez les personnes très âgées (> 80 ans) correspondent à ce qu'elles expriment. En effet, il est difficile de trouver un outil adapté aux particularités de la personne âgée. Pourtant, cela serait bien utile dans la pratique clinique. Pour avoir un outil fiable, il faut avant tout savoir exactement ce que l'on veut isoler⁽¹⁾.

Les outils proposés (NHP, SF36, Duke) sont souvent issus de travaux réalisés chez des adultes jeunes. Ils ont été adaptés secondairement et validés sur le plan statistique le plus souvent aux Etats-Unis. Certains auteurs ont déjà constaté que l'analyse de score avec des entretiens ouverts auprès de personnes âgées ne correspondent pas^(2,3,4).

Pour ce faire, nous avons repris les questions que Farquhar avait utilisées en Angleterre pour un travail similaire et nous les avons posées à 16 femmes (âgées de 80 ans et plus) issues d'une cohorte (la cohorte IPSIE). Sur le plan méthodologique, les personnes ont été sélectionnées par randomisation de la cohorte, les critères étaient l'âge et le sexe. Elles ont été interrogées par un seul interviewer qui ne se présentait pas comme appartenant au corps médical.

Les cinq questions posées étaient les suivantes :

1 Comment décririez-vous votre qualité de vie ?

Pourquoi dites-vous, cela ?

2 Quelles sont les choses qui donnent de la qualité à votre vie ?

4 Qu'est-ce qui rendrait meilleure votre qualité de vie ?

5 Qu'est-ce qui endommagerait votre qualité de vie ?

Ces questions ont été posées dans le cadre d'un entretien semi-

dirigé, qui a été intégralement enregistré et retranscrit par écrit. Ensuite, il a été réalisé une analyse qualitative de chaque entretien qui a permis de présenter les résultats qui vont suivre. Ce travail préliminaire a fait l'objet d'une thèse de médecine générale⁽⁵⁾.

Actuellement, le reste de la cohorte (environ 200 personnes (hommes et femmes) est interrogé selon les mêmes modalités par des étudiantes en psychologie afin de confirmer d'une part les conclusions préliminaires et d'autre part de chercher à établir un outil spécifique à cette population si cela est possible. L'analyse des réponses a permis de dégager les conclusions suivantes :

Les personnes âgées sont capables de s'exprimer sur leur qualité de vie (qui peut être bonne ou mauvaise). Elles peuvent donner des réponses adaptées à leur perception de leur qualité de vie en vue de l'améliorer.

1 Cassou B : 1995, *Grilles et diagnostics, Communication au Vème Congrès de l'Association Francophone des Droits de l'Homme Agé Reims, 16-18 novembre*

2 Farquhar M : 1995, *Definitions of quality of life : a taxonomy. Journal of Advanced Nursing, 22, 502-508*

3 Farquhar M : 1995, *Elderly people's definitions of quality of life. Soc Sci Med, 41, 10, 1439-1446*

4 Hill S, Harries U, Popay J : 1996, *Is the short form 36 (SF-36) suitable for routine health outcomes assessment in health care for older people ? Evidence from preliminary work in community based health services in England. Journal of Epidemiology and Community Health, 50, 94-98*

5 Thubert B, *Qualité de vie chez la personne âgée de 80 ans et plus (UFR de médecine de Paris-Ouest) 1997*



Voici résumées dans le tableau suivant (tableau n°1), leurs réponses sur les éléments responsables de leur perception de la qualité de vie :

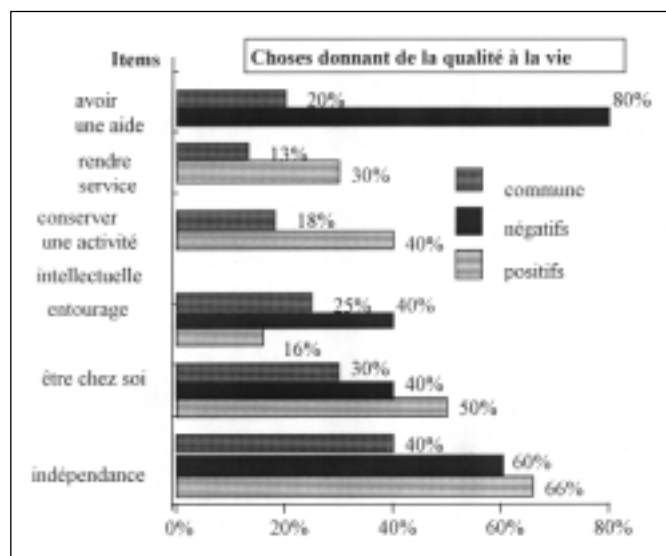
TABLEAU 1

Principaux items cités par les femmes ayant une perception positive de leur qualité de vie	
Indépendance	12
Pouvoir sortir de chez soi	5
Conserver une activité intellectuelle (lire, ...)	4
Rendre service	3
Garder le contact avec autrui	2
Ne pas s'ennuyer	3
Etre chez soi	1

Principaux items cités par les femmes ayant une perception négative de leur qualité de vie	
éléments négatifs	
pas le moral, anxiété	4
je suis seule	4
besoin d'aide	2
difficultés financières	2
éléments positifs	
encore chez moi	3

Ces femmes ont peu abordé les items du sommeil, de la douleur ou de l'énergie, l'essentiel de leur discours était axé sur leur vie sociale et leur indépendance (il faut souligner que l'entretien n'était pas orienté sur un abord médical). On retrouve cette notion dans plusieurs autres travaux qualitatifs portant sur la personne âgée⁽⁶⁾. Ce phénomène correspond à une adaptation progressive de la personne âgée à sa situation. En fonction de leur perception de la qualité de vie (positive ou négative), les personnes âgées ne retiennent pas les mêmes choses qui peuvent améliorer leur qualité de vie. Le schéma suivant (figure n°1) résume les réponses obtenues. On remarque selon la perception de la qualité de vie que les critères d'amélioration sont très différents sauf pour l'importance d'avoir un lieu pour soi.

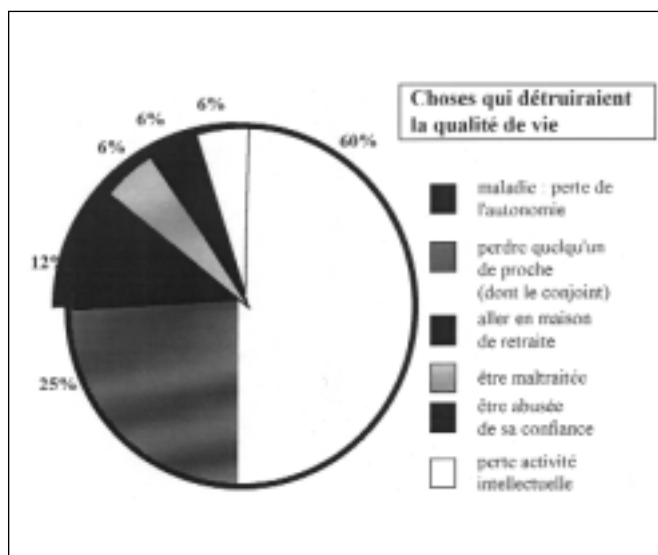
FIGURE 1



6 Côté M : 1996, Devenir vieille : l'étude du processus de vieillissement de quelques femmes québécoises, Sciences Sociales et Santé, 14, 3 48-65

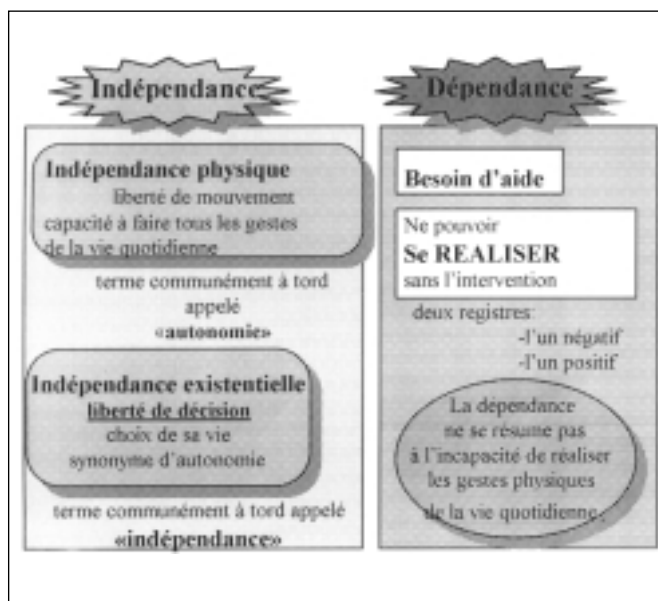
Pour l'analyse des événements pouvant perturber leur qualité de vie, il est important de noter que le fait de l'existence d'un conjoint modifie beaucoup la perception de la qualité de vie et sur ce qui peut la détruire. Ainsi, pour celles qui avaient encore un conjoint la perte de celui-ci est une catastrophe et ce d'une façon bien plus importante que n'importe quel autre proche. La perte "d'autonomie" ou d'indépendance physique est souvent envisagée comme un calamité car elle peut annoncer l'institution. Ceci est illustré par la figure suivante (figure n°2).

FIGURE 2



A ce stade de la réflexion, il faut bien souligner la différence entre ce que les patients appellent "l'autonomie" et que nous nommons l'indépendance physique et l'indépendance existentielle qui dans le sens courant est nommée "indépendance". La première peut être aidée par une présence extérieure ou un appareillage, la seconde dépend des facultés intellectuelles conservées. Le schéma suivant (figure n°3) illustre cette différence.

FIGURE 3



Trois domaines sont isolés avec plusieurs sous classes. Il s'agit de :

- **Garder son "indépendance" ou indépendance existentielle**

Cela regroupe trois groupes d'idées maîtresses : *la possibilité de faire ce que l'on veut, de pouvoir sortir de chez soi et de pouvoir vivre encore chez soi.*

- **Conserver une vie sociale**

Pour cela, il leur faut pouvoir *garder des contacts* avec la famille et les amis le plus souvent par le téléphone. Le téléphone permet de garder le contact sans se déranger. Il leur est essentiel aussi de pouvoir participer aux événements familiaux malgré les difficultés rencontrées (relationnelles ou éloignement).

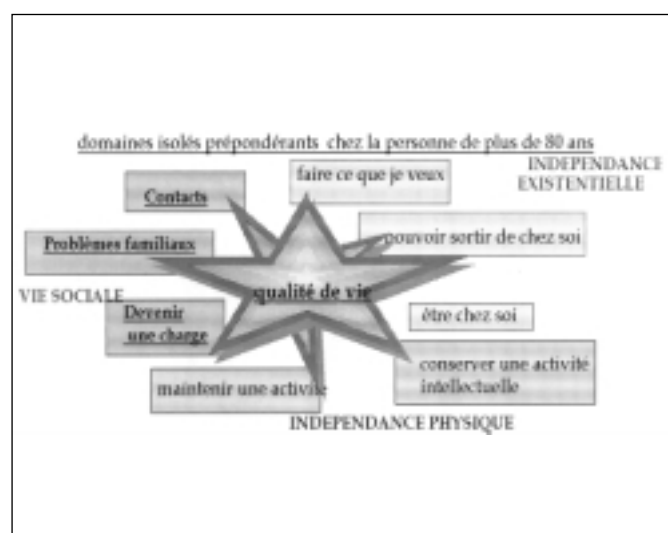
Mais il est aussi capital de *ne pas devenir une charge* (financière ou morale) car cela risque de les isoler encore plus. Pour éviter d'être une gêne, il leur faut garder la faculté de pouvoir rendre service, "être utile à quelque chose et donner un sens à sa vie" et ne pas embêter l'entourage.

- **Préserver son "autonomie" que nous appelons indépendance physique**

C'est la condition pour maintenir son indépendance. Il s'agit du domaine le plus lié à la santé et aux conséquences d'un accident de santé. On y retrouve deux sous catégories, *les activités intellectuelles et les activités physiques*. Les activités intellectuelles permettent de conserver une liberté de pensée. Elles sont d'autant plus importantes que la qualité de vie est bonne. Les activités physiques peuvent être maintenues par une aide extérieure si besoin, mais il est essentiel de pouvoir y participer partiellement pour conserver un minimum d'impression "d'autonomie" et de contrôle de leur déroulement.

Il est possible de résumer cette analyse par le schéma suivant (figure n°4).

FIGURE 4



Ensuite, nous avons comparé et analysé le contenu de leurs réponses avec les items proposés par différents outils (NHP, SF 36, Profil de santé de DUKE)^(7,8,4) :

L'état physique et les activités physiques peuvent se retrouver derrière l'étiquette "autonomie" ou indépendance physique. Mais généralement les références pour l'activité phy-

sique sont démesurées dans les échelles. Dans notre étude, souvent les références comme effort limite sont le port d'un litre de lait ou d'une bouteille d'eau. Dans le SF 36, un effort modéré est de déplacer une table et l'on demande juste s'il est possible de porter les courses sans plus de précision. Au niveau des activités intellectuelles, nulle part n'apparaît l'item "je m'ennuie" ou bien décrire une activité intellectuelle simple (lecture, mots croisés).

Il n'en demeure pas moins que la notion "d'indépendance" ou indépendance existentielle n'apparaît pas dans ces échelles. Ainsi, des items comme "je fais ce que je veux", "je peux faire ce que je veux", "je peux sortir de chez moi" ou "je vis chez moi" n'apparaissent pas. Seul le NHP a un item qui peut s'en rapprocher : "je suis limitée à l'intérieur". La vie sociale est le domaine le mieux exploré par chacun des trois outils de façon adaptée aux personnes âgées en référence dans notre travail.

Au total, la comparaison montre que le NHP regrouperait le plus d'items permettant de percevoir certains domaines évoqués par notre étude. Le SF 36 semblerait le moins spécifique pour cette population⁽⁴⁾. Même si l'on peut retrouver certains des items prépondérants de notre travail, il est néanmoins clair que ceux-ci ne sont pas suffisants pour permettre d'apprécier au mieux la perception de la qualité de vie d'une personne âgée de plus de 80 ans.

Il faut par conséquent se méfier des outils les plus couramment proposés pour apprécier la qualité de vie des personnes âgées, car souvent ils proposent une vision trop biomédicale qui ne correspond pas toujours à ce que perçoivent réellement nos patients.

B Thubert, Hôpital de Rambouillet, maison de retraite et long séjour, 13 rue Pasteur 78514 Rambouillet cedex

B Cassou, Hôpital Ste-Perrine, centre de gérontologie, 42 rue Mirabeau 75016 Paris

C Monfort, F Derriennic, Unité INSERM U170, IFR 12, 16 av Paul Vaillant 94807 Villejuif Cedex

6 Hill S, Harries U, Popay J : 1996, Is the short form 36 (SF-36) suitable for routine health outcomes assessment in health care for older people ? Evidence from preliminary work in community based health services in England. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 50, 94-98

7 Bucquet D : 1991, L'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham comme exemple d'instrument de mesure de la qualité de vie liée à la santé, *Rev Med Interne* ; 12 : 255-256

8 Guillemin F, Paul-Dauphin A, Virion JM, Boucbet C, Briangon S :1997, Le Profil de santé de Duke : un instrument générique de mesure de la qualité de vie liée à la santé. *Santé publique*, 1, 35-44

Colvez A, Gardent H : Concepts et mesures. In : *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie*. Edited by Colvez A, Gardent H, Paris, 1990, 41-49

