



## Qualité de vie et des soins en EMS

Résultats descriptifs de l'enquête auprès de résident-e-s  
d'établissements médico-sociaux en Suisse

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

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 de résident-e-s d'établissements médico-sociaux en Suisse. Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS)
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, coordinatrice adjointe de l'étude Caroline Gurtner, assistante scientifique Sabine Hahn, directrice de la recherche appliquée et développement des soins, responsable de l'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

## Préambule et remerciements

Nous avons le plaisir de vous présenter les résultats descriptifs de l'étude RESPONS à travers ce rapport. L'étude RESPONS a documenté la qualité de vie et la satisfaction des résident-e-s d'EMS suisses, et elle leur a donné une voix. Le point de vue des résident-e-s sur la qualité telle qu'ils la perçoivent est indispensable pour identifier les facteurs centraux de l'amélioration de la qualité.

Nous remercions toutes celles et ceux qui ont contribué à la réussite du déroulement de l'étude RESPONS. Nous remercions particulièrement les résident-e-s d'avoir participé à l'étude. Sans leur collaboration et leur franchise, nous n'aurions pas pu réaliser cette étude. Un grand merci aux directions des EMS, aux directions des soins, aux responsables qualité, aux directions des services et au personnel soignant qui nous ont aidés à réaliser l'étude et nous ont ouvert les portes des résident-e-s.

Nous remercions également, pour leur généreux soutien financier au projet de recherche, la Fondation Pflegewissenschaft Schweiz, l'Association Alzheimer Suisse et la Haute école spécialisée bernoise.

Nous adressons aussi nos remerciements, pour sa collaboration précieuse et son soutien, à notre partenaire l'Institut de recherche en soins infirmiers de l'Université de Bâle, qui a réalisé l'étude SHURP en amont de notre étude, et constitué ainsi la base de notre projet de recherche.

Il est également essentiel de citer les membres de l'équipe de projet de l'étude RESPONS, ainsi que toutes les personnes ayant mené les entretiens qui se sont engagés lors de la réalisation de l'étude. Nous voulons également les remercier chaleureusement.

Enfin, nous remercions les organisations suivantes, qui ont soutenu le concept de l'étude RESPONS : Association suisse des infirmières et des infirmiers, senesuisse - Association d'établissements économiquement indépendants pour personnes âgées, Fédération suisse des patients, Association suisse des Directrices et Directeurs des Services Infirmiers ainsi que CURAVIVA Suisse – Association des homes et des institutions sociales suisses.

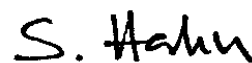
Nous vous souhaitons une bonne lecture.



Kathrin Sommerhalder  
Coordinatrice de l'étude



Eliane Gugler  
Coordinatrice adjointe  
de l'étude



Prof. Dr. Sabine Hahn  
Responsable de l'étude

# Table des matières

Résumé	6
1 Introduction	10
1.1 Contexte	10
1.1.1 Qualité dans les soins de longue durée	10
1.1.2 Signification de la perspective subjective de la qualité	10
1.1.3 La qualité de vie comme indicateur de qualité	11
1.2 Objectifs de l'étude RESPONS	11
1.3 Structure du présent rapport	11
2 Méthode	12
2.1 Plan d'étude	12
2.2 Échantillon	12
2.2.1 Échantillon d'EMS	12
2.2.2 Échantillon de résident-e-s	13
2.3 Outils pour la saisie des données	14
2.3.1 Questionnaire Resident Quality of Life	14
2.3.2 Échelle de dépendance aux soins	16
2.3.3 Cognitive Performance Scale	16
2.4 Collecte des données	16
2.4.1 Enquête auprès des résident-e-s	16
2.4.2 Documentation des données sociodémographiques et de santé des résident-e-s	17
2.5 Aspects éthiques	17
2.6 Analyse des données	18
2.6.1 Saisie, contrôle et préparation des données	18
2.6.2 Procédure d'analyse	18
3 Résultats	19
3.1 EMS participants	19
3.2 Résident-e-s participants	19
3.2.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude	19
3.2.2 Caractéristiques liées à la santé	22
3.2.3 Différences entre les participants et les non-participants	26
3.3 Qualité de vie du point de vue des résident-e-s	27
3.3.1 Dimension du confort	27
3.3.2 Dimension de l'organisation de la vie quotidienne	28
3.3.3 Dimension de la vie privée	29
3.3.4 Dimension de l'autonomie	30
3.3.5 Dimension de la dignité	31
3.3.6 Dimension de «la personne au centre»	32
3.3.7 Comparaison des dimensions de la qualité de vie	33
3.3.8 Dimensions de la qualité de vie par région linguistique	34
3.3.9 Dimensions de la qualité de vie en fonction de la taille de l'EMS	35
3.3.10 Dimensions de la qualité de vie en fonction de la forme juridique des EMS	36
3.3.11 Dimensions de la qualité de vie en fonction des caractéristiques sociodémographiques	37

3.3.12	Dimensions de la qualité de vie en fonction des caractéristiques liées à la santé	40
3.3.13	Évaluation globale de la qualité de vie	42
3.4	Satisfaction des résident-e-s	43
3.4.1	Satisfaction à l'égard des soins	43
3.4.2	Recommandation de l'EMS à d'autres	43
3.4.3	Évaluation générale à l'aide d'une note	44
3.4.4	Bien-être général dans l'EMS	44
3.4.5	Évaluation globale de la qualité des soins	45
4	Synthèse des résultats	46
4.1	Globalement, une bonne évaluation de la qualité de vie et de la satisfaction	46
4.2	Différences dans les dimensions de la qualité de vie	46
4.2.1	Protection de la dignité et du respect de la vie privée assurés	46
4.2.2	Confort – Le thème central de la douleur	47
4.2.3	L'autonomie n'est pas intégrale	47
4.2.4	Le défi de la gestion du quotidien	48
4.2.5	Investissement dans des soins et une prise en charge personnalisés	48
4.3	La dépendance aux soins, les troubles cognitifs et de la santé constituent un risque de moins bonne qualité de vie et des soins	49
4.4	Synthèse	50
4.5	Suite des procédures	50
5	Littérature	51
6	Annexe	53
6.1	Table des illustrations	53
6.2	Liste des tableaux	54

# Résumé

## Introduction

Près de 10 % des personnes âgées entre 80 et 84 ans et 44 % des plus de 94 ans vivent aujourd'hui en EMS en Suisse. 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 faire d'une qualité de soins élevée un défi pour l'avenir, alors qu'une qualité des soins de longue durée prend de l'importance aux niveaux national et international.

Jusqu'à présent, 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 recrutés 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 suisse alémanique et suisse romande 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 participants 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 l'organisation de la vie quotidienne. 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 dimensions 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 dimensions 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 suisse alémanique et suisse romande.

- ▶ *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 cette dimension, 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 toutes 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 d'organisation de la vie quotidienne ne semblent pas être entièrement satisfaits. Une intégration active des résident-e-s dans l'organisation de la vie du quotidienne paraît importante.

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

La dimension de « la personne au centre » 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 participants ont estimé que le personnel savait ce qui était important pour eux, et 37 % des participants 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 participants. Ainsi, seuls 30 % des participants 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 suisse alémanique et suisse romande, 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 dimensions 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 dépendants 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, genre, 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 suisse alémanique et suisse romande. 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 départ 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.

### **Mots-clés**

Qualité de vie, satisfaction, qualité des soins, EMS, résidentes et résidents

# 1 Introduction

L'étude RESPONS (Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland) est un projet de recherche de la Haute école spécialisée bernoise, qui a interrogé 1035 résident-e-s de 51 EMS de Suisse à propos de leur qualité de vie et de leur satisfaction. L'étude RESPONS a pour objectif de décrire la qualité des soins du point de vue des résident-e-s des EMS suisses et d'étudier 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 l'étude Swiss Nursing Homes Human Resource Project (étude SHURP) de l'Institut de recherche en soins infirmiers de l'université de Bâle. L'objectif de l'étude SHURP est une meilleure compréhension des liens entre les caractéristiques du personnel de soins et d'accompagnement, de l'environnement dans lequel il travaille, de la qualité des soins et de résultats concernant les résident-e-s dans les EMS suisses. Les deux études RESPONS et SHURP se consacrent à la qualité des soins en EMS à partir de points de vue différents.

Le présent rapport présente les résultats descriptifs de l'étude RESPONS.

## 1.1 Contexte

### 1.1.1 Qualité dans les soins de longue durée

Une qualité élevée de soins de longue durée a une signification essentielle aux niveaux national et international. En Suisse, la législation ainsi que des normes professionnelles et institutionnelles visent à assurer la qualité des soins. Les institutions doivent, de plus, répondre aux exigences en évolution des résident-e-s des EMS et de leurs proches en matière de soins de haute qualité. Pourtant, la qualité des soins du point de vue des résident-e-s d'EMS a rarement été documentée de manière systématique. Il n'existe, à ce jour, pas de résultats complets dans ce domaine pour la Suisse.

Aujourd'hui en Suisse, 9 % des personnes âgées entre 80 et 84 ans et 44 % des plus de 94 ans vivent en EMS (Bundesamt für Statistik, 2012). Avec l'évolution démographique, le nombre de personnes ayant besoin de soins augmentera au cours des prochaines années (Höpflinger, Bayer-Oglesby & Zumbunn, 2011). De plus, en raison de la hausse de la multimorbidité et de la pénurie de main d'œuvre qualifiée, il pourrait devenir très difficile d'assurer une qualité des soins élevée.

### 1.1.2 Signification de la perspective subjective de la qualité

Aujourd'hui encore, la qualité des soins se mesure généralement du point de vue des professionnels de la santé, à l'aide d'indicateurs 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 important d'inclure l'évaluation subjective des personnes concernées.

La satisfaction à l'égard des soins est un indicateur répandu permettant d'obtenir des informations à propos de la qualité des soins subjective (Chou, Boldy & Lee, 2002; Wagner & Bear, 2009). Plusieurs études indiquent cependant que la satisfaction ne peut décrire qu'une partie limitée du concept global de la qualité des soins (Ryden et al., 2000). Ceci peut être dû au fait que la satisfaction se base sur un modèle considérant les résident-e-s des EMS comme des consommateurs. À partir de là, les résident-e-s d'EMS sont perçu-e-s comme des personnes en mesure de choisir où et par qui elles veulent être soignées (Baron-Epel, Dushenat & Friedman, 2001). D'après Estermann et Kneubühler (2008), ce modèle de consommateur n'est pas adapté aux soins de longue durée. Contrairement aux unités de soins aigus, les résident-e-s d'EMS vivent généralement en EMS jusqu'à la fin de leur vie et ne bénéficient pas que provisoirement de services médicaux. Les personnes concernées voient plutôt leur vie et leur quotidien dans l'EMS comme leur « nouveau domicile » (Bergland & Kirkevold, 2005). De plus, elles dépendent souvent du personnel soignant en raison de troubles physiques et/ou cognitifs. Les résident-e-s d'EMS ne sont donc pas indépendants, comme le suppose le modèle du consommateur, et ils n'ont pas le choix total de leur personnel soignant et de leur offre de prise en charge. La seule documentation de la satisfaction à l'égard des soins ne suffit donc pas pour une compréhension complète de la qualité des soins du point de vue des résident-e-s.

### 1.1.3 La qualité de vie comme indicateur de qualité

C'est pourquoi la qualité de vie est intégrée au discours sur la qualité dans les soins de longue durée (Cooney, Murphy & O'Shea, 2009; Estermann & Kneubühler, 2008; Kane et al., 2003). Il est impossible d'apporter une réponse unique à la mesure de la corrélation entre la qualité des soins et la qualité de vie. En partant du principe que la qualité de vie des résident-e-s d'EMS a un lien positif avec la qualité des soins, la qualité de vie peut être considérée comme un indicateur de la qualité des soins (Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung, 2010). C'est pourquoi la mesure de la qualité de vie, en tant qu'indicateur du point de vue des personnes concernées, est de plus en plus reconnue comme un élément essentiel du développement de la qualité. L'étude RESPONS s'est donc fixée pour objectif d'étudier la qualité de vie et des soins du point de vue des résident-e-s des EMS suisses.

## 1.2 Objectifs de l'étude RESPONS

L'étude RESPONS a trois objectifs :

1. Description de la satisfaction à l'égard des soins et de la qualité de vie du point de vue des résident-e-s d'EMS (indicateurs de qualité subjectifs).
2. Exploration des liens entre la satisfaction à l'égard des soins, la qualité de vie, les caractéristiques des résident-e-s (renseignements à caractère sociodémographique, degré de dépendance aux soins, état cognitif, bien-être émotionnel) et des facteurs liés à la structure d'accueil (taille de l'EMS, forme juridique).
3. Exploration des liens entre les indicateurs de qualité subjectifs et objectifs ainsi que les caractéristiques du personnel soignant (en collaboration avec l'étude SHURP).

## 1.3 Structure du présent rapport

Le présent rapport résume les résultats descriptifs de l'étude RESPONS (objectif 1) et présente les premières tendances concernant les relations entre la qualité de vie et la satisfaction, tout comme les caractéristiques de l'institution et des résident-e-s (objectif 2). La procédure de l'étude est présentée au chapitre 2 Méthode. La manière dont les EMS et les résident-e-s ont été recrutés pour l'étude, et dont les données ont été collectées et traitées, y est décrite. Le chapitre 3 Résultats présente les EMS et les résident-e-s qui ont participé à l'étude RESPONS, et comment les résident-e-s évaluent la qualité de vie dans l'EMS et la satisfaction à l'égard des soins. Les résultats relatifs à la qualité de vie et à la satisfaction sont représentés en plus des résultats globaux par région linguistique, taille de l'EMS, forme juridique, et selon les caractéristiques sociodémographiques et de santé. Le chapitre Résultats est suivi du chapitre 4 contenant une synthèse des résultats.

## 2 Méthode

### 2.1 Plan d'étude

L'étude RESPONS est une étude transversale multicentrique ; c.-à-d. que des données ont été collectées à un moment donné dans différents lieux de collecte.

### 2.2 Échantillon

#### 2.2.1 Échantillon d'EMS

L'échantillon d'EMS a été constitué dans une première étape. L'objectif initial était de recruter 52 EMS de toute la Suisse pour l'étude. Malheureusement, il n'a pas été possible d'obtenir l'autorisation du canton du Tessin pour réaliser l'étude dans quatre EMS tessinois. Les EMS de la Suisse italophone n'ont donc pas pu être inclus dans l'étude.

Pour constituer l'échantillon, un échantillon randomisé et stratifié par région linguistique (Suisse allemande et Suisse romande) et taille de l'EMS (petit EMS : 20-49 lits, EMS moyen : 50-99 lits, grand EMS : 100 lits et plus) de 86 EMS a été sélectionné à partir de tous les EMS de Suisse allemande et de Suisse romande qui avaient participé à l'étude SHURP (n=163). 52 EMS ont accepté de participer à l'étude. Un EMS a dû être exclu de l'étude lors de la constitution de l'échantillon de résident-e-s, car le nombre de résident-e-s ayant pu être recruté pour l'étude était trop faible. L'illustration 1 montre la constitution de l'échantillon des EMS.

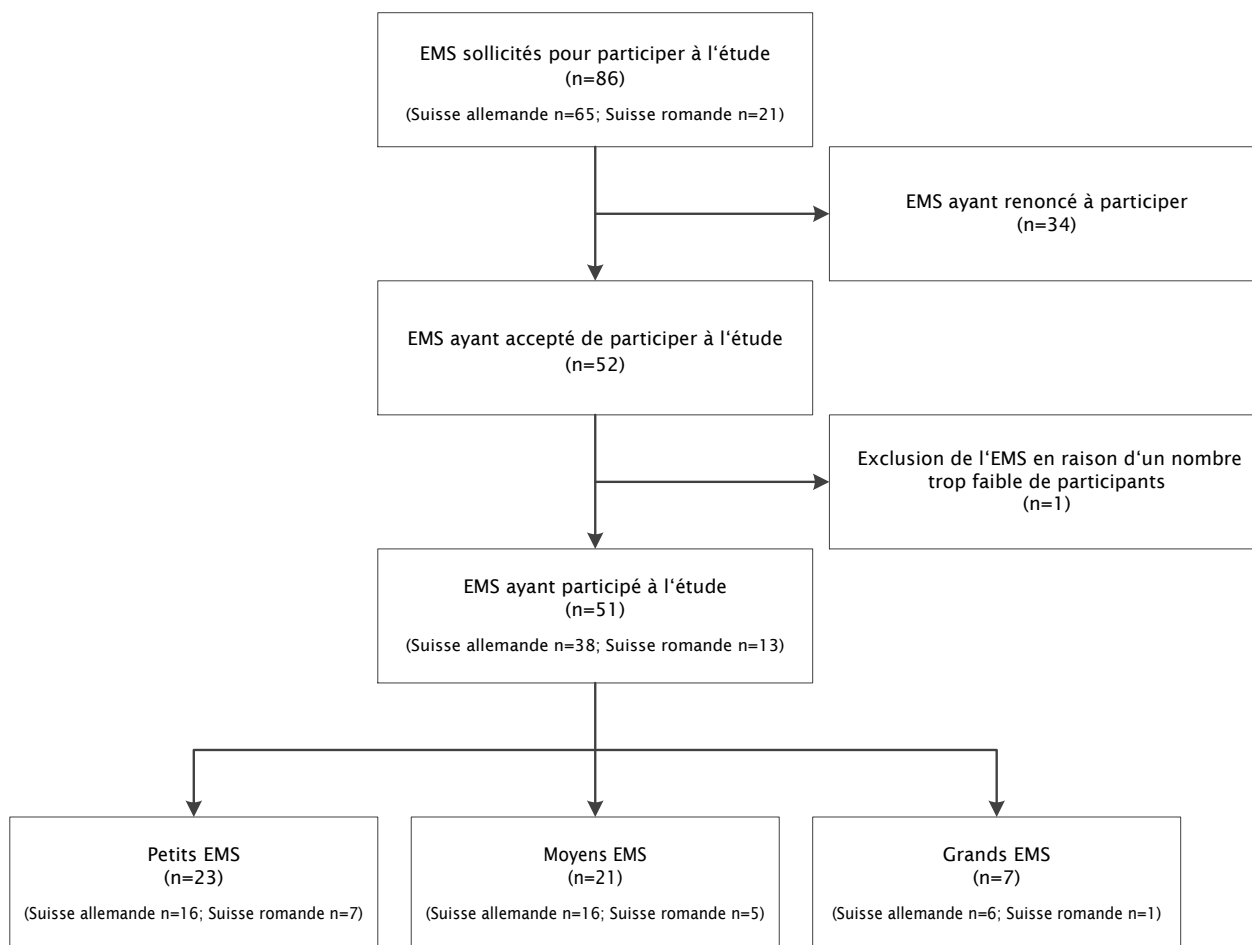


Illustration 1: Constitution de l'échantillon des EMS

## 2.2.2 Échantillon de résident-e-s

Dans une deuxième étape, les résident-e-s pour l'étude ont été recruté-e-s à partir du total des 51 EMS participants. Des résident-e-s atteints de troubles cognitifs au maximum modérés (Cognitive Performance Scale <4), en mesure d'effectuer un entretien oral de 20 minutes dans une langue nationale, ont été inclus dans l'étude. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Participation volontaire, manifestée par une déclaration de consentement écrite des résident-e-s, cas échéant de leur représentant-e et confirmée par un accord oral immédiatement avant l'entretien</li><li>▶ Parler et comprendre l'allemand, le français ou l'italien</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Limitation cognitive sévère (Score <math>\geq 4</math> de l'échelle «Cognitive Performance Scale»)</li><li>▶ Mauvais état physique ne permettant pas la participation à l'interview, par ex. dyspnée sévère, épuisement (selon l'appréciation d'un-e infirmier-e)</li><li>▶ Mauvais état psychique, par ex. troubles anxieux, dépression sévère, crise psychotique aiguë (selon l'appréciation d'un-e infirmier-e)</li></ul>

Au total, 2955 résident-e-s d'EMS ont été analysés, afin de savoir s'ils correspondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude. L'âge et le genre des résident-e-s ont été relevés, en plus des données nécessaires au contrôle pour l'inclusion ou l'exclusion. Les données de tous les résident-e-s des EMS participants ont été relevées avec la collaboration des EMS, à l'exclusion des résident-e-s de services spécialisés dans la démence. Par rapport au nombre de lits des EMS participants, les 2955 résident-e-s représentent 89 % des places dans les EMS participants<sup>1</sup>.

1763 résident-e-s étaient aptes à participer à l'étude. De cet ensemble, 106 résident-e-s ont été sélectionnés de manière aléatoire (randomisés), car sinon la taille ciblée pour le nombre d'entretiens prévus par EMS aurait été dépassée. Les nombres suivants d'entretiens étaient ciblés : 15 résident-e-s dans les petits EMS des entretiens, 30 dans les EMS moyens et 45 dans les grands EMS.

En collaboration avec les EMS participants, la participation à l'étude a été proposée à 1657 résident-e-s et leur consentement écrit demandé. 528 résident-e-s ont refusé de participer à l'étude et 71 résident-e-s n'y ont pas participé pour des raisons de santé ou pour d'autres raisons. 1035 résident-e-s ont pu effectuer un entretien complet et être intégrés à l'étude. Dans le cas de 23 résident-e-s, l'entretien a dû être interrompu de manière prématurée, car il s'est révélé que les participants ne pouvaient pas répondre aux questions (n=14) parce qu'ils ont ressenti une grande fatigue au cours de l'entretien (n=6), parce que la poursuite de l'entretien a été refusée (n=1) ou pour une raison non indiquée (n=1). Ces 23 résident-e-s ont été exclu-e-s de l'étude.

<sup>1</sup> Les EMS participant à l'étude RESPONS disposaient au total de 3329 lits. Le nombre de lits des EMS a été relevé en janvier 2015 dans le cadre de l'étude RESPONS auprès des EMS participants.

L'illustration 2 montre comment les résident-e-s ont été sélectionnés et recrutés pour l'étude.

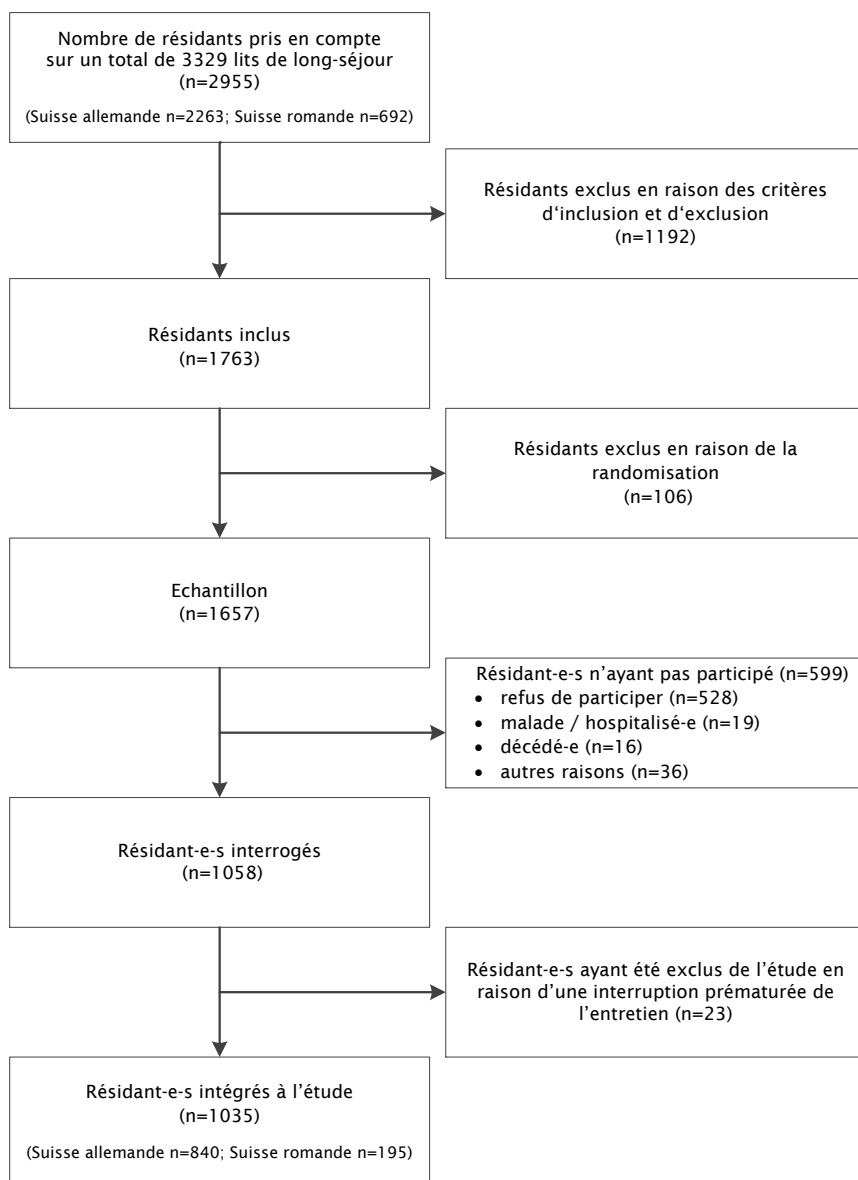


Illustration 2 : Constitution de l'échantillon des résident-e-s

## 2.3 Outils pour la saisie des données

Dans l'étude RESPONS, trois outils pour la saisie des données sont utilisés et décrits ci-dessous.

### 2.3.1 Questionnaire Resident Quality of Life

Le questionnaire Resident Quality of Life (RQL) documente la qualité de vie en tant que construction globale et multidimensionnelle dans les 10 dimensions suivantes : confort, adaptation de l'environnement, vie privée, activités significatives, plaisir de manger, autonomie, sécurité, dignité, individualité et relations. En plus de la qualité de vie, le questionnaire documente la satisfaction à l'égard des soins et de l'institution, ainsi que le bien-être émotionnel des résident-e-s.

Le questionnaire RQL a été conçu et validé par Kane et al. (2003) spécifiquement pour les résident-e-s des EMS. Une partie du questionnaire Dementia Quality of Life de Brod, Stewart, Sands und Walton (1999) a été adapté pour la documentation du bien-être émotionnel. Le questionnaire RQL est utilisé dans une version de 52 questions relatives à la qualité de vie, la satisfaction et le bien-être émotionnel par le Minnesota Department of Human Services pour des enquêtes dans l'état. Cette version du

questionnaire RQL a été sélectionnée après une recherche complète dans la littérature et après autorisation des concepteurs pour l'étude RESPONS. Elle a été adaptée linguistiquement et culturellement et sa validité a été contrôlée.

*Adaptation interculturelle du questionnaire RQL* : Avec l'objectif d'atteindre une équivalence entre la version originale et la version cible et donc de valider le contenu au niveau conceptuel d'une culture à l'autre, le questionnaire RQL a été traduit de l'américain selon les normes internationales (Martin, Vincenzi & Spirig, 2007; Wild et al., 2005). Les expressions spécifiques aux cultures ont été adaptées en consultation avec des expertes.

*Validité du contenu* : afin de vérifier la validité du contenu, le questionnaire a été présenté à dix expertes spécialisées en gérontologie. De plus, les questions ont été soumises à un test cognitif préalable auprès de 12 résident-e-s, afin d'évaluer leur clarté et leur applicabilité. Un test préalable standard a également été effectué avec 63 résident-e-s de quatre EMS. Il en a résulté des adaptations linguistiques du questionnaire, ainsi qu'une adaptation des catégories de réponses aux questions relatives à la qualité de vie et la satisfaction pour donner « oui », « parfois », « non ».

*Validité de la construction* : afin de contrôler la structure dimensionnelle des constructions de la qualité de vie, de la satisfaction et du bien-être émotionnel, une analyse des composants principaux a été effectuée pour chacun.

Les 10 dimensions de la qualité de vie du questionnaire RQL n'ont pas pu être reproduits dans une analyse des composants principaux. Six nouvelles dimensions au contenu cohérent ont été formées. Dans l'analyse des composants principaux, chaque question relative à la qualité de vie a mené aux six facteurs confort, organisation de la vie quotidienne, vie privée, autonomie, dignité et « la personne au centre » avec une cohérence interne (coefficient alpha de Cronbach) de  $\alpha=0,48, 0,59, 0,64, 0,67, 0,67$  et  $0,68$ .

Seules les questions relatives à la satisfaction à l'égard des soins ont pu être intégrées au contrôle de la structure dimensionnelle de la construction « satisfaction ». Dans la version originale du questionnaire RQL, la satisfaction à l'égard des soins formait un complexe de questions constitué de cinq questions. Dans l'analyse des composants principaux, la satisfaction à l'égard des soins était un facteur, qui n'était cependant composé que de quatre des cinq questions du questionnaire RQL. Après la suppression de la question « Pouvez-vous vous confier à quelqu'un qui vit ici ? », le coefficient alpha de Cronbach était de  $0,36$ .

Dans l'analyse des composants principaux, le bien-être émotionnel était un facteur composé des neuf questions du questionnaire RQL. La cohérence interne présente un coefficient alpha de Cronbach de  $0,70$ .

*Version allemande du questionnaire RQL* : pour l'étude RESPONS, le questionnaire RQL a été complété par les cinq questions suivantes en plus de la version originale : une question relative à la qualité de vie (évaluation globale), deux questions sur la satisfaction à l'égard des soins et de l'institution (évaluation globale de la qualité des soins, bien-être général dans l'EMS), une question sur la santé auto-évaluée et une question sur le choix de l'EMS.

La version allemande du questionnaire RQL adaptée, complétée et validée dans l'étude RESPONS documente ainsi la qualité de vie, selon six dimensions et à travers 38 questions, la satisfaction à l'égard des soins et de l'institution à travers huit questions et le bien-être émotionnel à travers neuf questions. Les réponses sont données sous la forme d'échelles d'évaluation de trois à six niveaux et dans un cas, au format de réponse dichotomique. De plus, il est possible de répondre « ne sait pas », « pas de réponse » et « sans objet ».

### 2.3.2 Échelle de dépendance aux soins

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 enregistre 15 aspects relatifs aux soins de la dépendance physique, psychique et sociale. Un maximum de 75 points peuvent être obtenus sur l'EDS. Plus le nombre de points est élevé, plus la dépendance aux soins d'une personne est faible. L'échelle de dépendance aux soins peut être catégorisée en trois niveaux de dépendance aux soins selon Mertens, Tannen, Lohrmann et Dassen (2002). Les trois niveaux de dépendance aux soins sont décrits dans le tableau 2.

Tableau 2 : Catégorisation de la dépendance aux soins selon le nombre de points obtenus

Dépendance aux soins faible	Dépendance aux soins moyenne	Dépendance aux soins élevée
15-44	45-59	60-75

L'échelle de dépendance aux soins a été conçue par Dijkstra, Buist et Dassen (1996) et traduite en allemand par Lohrmann, Balzer, Dijkstra et Dassen (2003). L'instrument a obtenu de bonnes valeurs en matière de validité et de fiabilité. Cohérence interne : coefficient alpha de Cronbach de 0,94 et 0,98, fiabilité intra- et inter-examineur : correspondance modérée à importante. Validité des critères : l'échelle de dépendance aux soins correspondait aux valeurs de deux autres échelles (Lohrmann et al., 2003).

### 2.3.3 Cognitive Performance Scale

L'état cognitif des résident-e-s a été défini à l'aide de l'échelle Cognitive Performance Scale (CPS). La CPS s'intéresse à l'état de conscience, la capacité à prendre des décisions, les facultés de compréhension, la mémoire à court terme et l'alimentation. L'état cognitif d'une personne est illustré par des valeurs de 0 à 6 :

- 0=capacités cognitives intactes
- 1=capacités cognitives moyennes
- 2=troubles cognitifs légers
- 3=troubles cognitifs modérés
- 4=troubles cognitifs moyens à graves
- 5=troubles cognitifs graves
- 6=troubles cognitifs très graves

La CPS s'est avérée fiable et valide dans plusieurs études : Morris et al. (1994) décrivent la fiabilité inter-examineur avec  $r=0,85$ , la sensibilité avec 0,95 et la spécificité avec 0,92. Plusieurs études décrivent une bonne corrélation avec le Mini Mental State Exam (Paquay et al., 2007; Smart, Herrmann & Lanctot, 2011).

## 2.4 Collecte des données

### 2.4.1 Enquête auprès des résident-e-s

La qualité de vie, la satisfaction à l'égard des soins et de l'institution, le bien-être émotionnel et l'état de santé subjectif ont été recensés à l'occasion d'entretiens oraux structurés avec les résident-e-s. Au cours des entretiens, le type de logement des résident-e-s (chambre à un ou plusieurs lits) a également été documenté, ainsi que le fait de savoir si les résident-e-s avaient choisi l'EMS eux-mêmes ou non.

Les entretiens ont eu lieu entre novembre 2013 et novembre 2014 dans des EMS de Suisse allemande et de Suisse romande. Les entretiens ont duré en moyenne 31,2 minutes (écart-type 12,18 minutes).

*Organisation* : l'organisation de la collecte des données a eu lieu avant l'enquête avec les responsables des EMS ou des services de soins. Chaque EMS a désigné une personne de contact qui a aidé l'équipe des enquêteurs pour les questions d'organisation et qui lui a facilité les contacts avec les résident-e-s. Les responsables des services de soins et les infirmier-e-s ont informé les résident-e-s pouvant être interrogés, oralement et par écrit au sujet de l'étude, quelques semaines à quelques



jours avant la collecte des données, et ils leur ont demandé leur consentement écrit. Un jour de collecte a été prévu pour la collecte des données dans les petits EMS, deux jours dans les EMS moyens et trois jours dans les grands EMS avec trois personnes chargées des entretiens. Un retour sur le déroulement de la collecte des données a été obtenu par téléphone auprès de la personne de contact, dans la semaine suivant la collecte des données. Celui-ci pouvait inclure des retours sur l'organisation de la collecte ou sur la façon dont les personnes interrogées avaient vécu l'entretien. Ces retours ont été utilisés pour optimiser le processus de collecte des données.

*Organisation des entretiens* : les entretiens ont été menés par des collaborateurs formés par la Haute école spécialisée bernoise. La formation incluait des informations relatives à l'étude, à la déclaration de consentement, au questionnaire et au déroulement de l'entretien. Des jeux de rôle pour le déroulement de l'entretien ont également eu lieu. Toutes les personnes menant les entretiens étaient des infirmier-e-s (principalement avec une formation continue scientifique) ou des étudiants avancés du Bachelor of Science en soins.

Les entretiens ont eu lieu dans l'environnement familial des résident-e-s. Les résident-e-s ont généralement choisi leur propre chambre. Dans le cas de chambres à plusieurs lits, les responsables des services de soins ont mis à disposition des locaux supplémentaires pour les entretiens.

Afin de faciliter les entretiens pour les participants, les options de réponses ont été imprimées en gros caractères sur des cartes et présentées au cours des entretiens, en plus de l'énumération orale. Les réponses des participants ont été consignées par écrit au fur et à mesure sur les questionnaires imprimés.

#### **2.4.2 Documentation des données sociodémographiques et de santé des résident-e-s**

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

*Données sociodémographiques* : un tableau a été mis à la disposition des EMS pour documenter l'âge, le genre et la date d'arrivée, dans lequel ils pouvaient consigner les données codées des résident-e-s. Le tableau a été complété par les personnes de contact de l'EMS (voir chapitre 2.4.1 Enquête auprès des résident-e-s).

*Capacités cognitives* : les capacités cognitives ont été relevées avec la CPS. Pour les EMS travaillant avec le Resident Assessment Instrument (RAI), il a été possible d'exporter les valeurs, car la CPS fait partie du RAI. Les autres EMS ont été priés de compléter la CPS pour chaque résident-e, sous forme électronique ou papier. La CPS a été complétée par les infirmier-e-s responsables.

*Dépendance aux soins* : l'échelle de dépendance aux soins a été complétée par les infirmier-e-s responsables sous forme électronique ou papier, quelques jours avant l'enquête et jusqu'au jour même de l'enquête.

## **2.5 Aspects éthiques**

L'étude a été présentée aux commissions d'éthique cantonales pour contrôle, et elle a été autorisée (n° réf. KEK-BE 097/13). La participation à l'étude s'est faite sur la base du volontariat. Les résident-e-s des EMS ont été informé-e-s par écrit et oralement du contenu et des objectifs de l'étude. Le consentement oral et écrit à la participation a été obtenu. Pour les résident-e-s qui n'étaient plus en mesure de décider seuls, mais qui souhaitaient quand même participer, il a été demandé à leur représentant-e légal-e ou, le cas échéant, à leurs proches de donner leur consentement écrit. Les participants pouvaient interrompre ou mettre fin aux entretiens à tout moment et sans avoir à motiver leur décision. Les déclarations des résident-e-s ont été traitées sous forme cryptée.

## 2.6 Analyse des données

### 2.6.1 Saisie, contrôle et préparation des données

Toutes les données ont été saisies en double, vérifiées et corrigées dans le programme de saisie des données EpiData 3.1. La plausibilité de toutes les données a été vérifiée, et elles ont été corrigées en conséquence. L'aspect unique des codes des résidant-e-s a été contrôlé. Les données des différents fichiers sources ont été ensuite compilées, contrôlées et importées dans le programme de statistique SPSS. Les données ont été préparées pour les analyses descriptives et bivariées. De plus, les catégories de réponse ont été adaptées et des scores ont été définis pour les différentes dimensions.

*Adaptation des catégories de réponses* : les catégories de réponse « pas de réponse » et « sans objet » ont été définies comme des valeurs manquantes pour les analyses de fréquence. Elles n'ont donc pas été incluses dans l'analyse. Si plus de 10 % des réponses tombaient dans ces catégories de réponse, cela a été consigné dans le rapport. En plus des catégories de réponse « pas de réponse » et « sans objet », la catégorie de réponse « ne sait pas » a été ajoutée comme valeur manquante pour la création des scores des dimensions.

*Création des scores des dimensions* : pour la création des scores des dimensions, les éléments correspondants ont été compilés pour chacune des six dimensions de la qualité de vie et pour le score de satisfaction. La compilation des variables était basée sur les résultats de l'analyse des facteurs (voir chapitre 2.3.1 Questionnaire Resident Quality of Life). La valeur moyenne par dimension a été calculée selon la règle suivante pour la création des scores des dimensions : une moyenne a été calculée pour 66 % des valeurs présentes dans une dimension constitué de cinq éléments ou plus, pour 75 % des valeurs présentes dans une dimension constitué de 4 éléments, et aucune lacune n'a été tolérée dans les dimensions comprenant 3 éléments. Cette règle est basée sur la recommandation de Kane et al. (2003, p. 243). La même règle a été utilisée pour tous les scores globaux.

### 2.6.2 Procédure d'analyse

Les caractéristiques des résidant-e-s, la qualité de vie et la satisfaction à l'égard des soins ont été évaluées de manière descriptive pour le présent rapport (fréquence absolue et en pour cent, moyennes, écart-type, minimum-maximum) et sont présentées sous forme de tableaux et de graphiques au chapitre suivant. Des variables définies ont été utilisées dans le cadre d'analyses bivariées, afin de définir les relations et les différences entre les groupes. Le contrôle des différences entre les groupes a été effectué à l'aide des tests statistiques et non paramétriques Mann Whitney U (2 groupes) et Kruskal Wallis (plusieurs groupes). Les liens ont été calculés avec la corrélation de rangs de Spearman. Pearson Chi<sup>2</sup> a été utilisé pour les données nominales.

L'analyse a été effectuée à l'aide du programme de statistique SPSS 21 (IBM SPSS Inc. Chicago, IL, États-Unis). Un  $p < 0,05$  a été considéré comme significatif.

## 3 Résultats

### 3.1 EMS participants

51 EMS de 19 cantons suisses ont participé à l'étude RESPONS (AG, BE, BL, BS, FR, GE, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, SZ, TG, VD, VS, ZG, ZH). 38 EMS de Suisse allemande ont participé, dont 16 petits, 16 moyens et 6 grands EMS. Il y avait 13 EMS de Suisse romande : 7 petits et 5 EMS moyens, ainsi qu'un grand EMS. En matière de forme juridique<sup>2</sup>, 21 EMS étaient publics, 12 privés subventionnés et 18 privés (tableau 3).

Tableau 3 : Nombre d'EMS participants par taille de l'EMS, région linguistique et forme juridique

	Taille de l'EMS			
	tous (n=51)	petit (n=23)	moyen (n=21)	grand (n=7)
Région linguistique	n	n	n	n
Suisse allemande (d)	38	16	16	6
Suisse romande (f)	13	7	5	1
Forme juridique				
public (pu)	21	8	9	4
privé subventionné (ps)	12	7	4	1
privé (pr)	18	8	8	2

### 3.2 Résident-e-s participants

1035 résident-e-s ont participé à l'étude RESPONS.

#### 3.2.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude

**Âge** : au moment de l'enquête, l'âge moyen des participants à l'étude était de 85,5 ans (écart-type 7,84, min. 48, max. 103, médiane 87 ans) (tableau 4).

Les résident-e-s interrogé-e-s avaient un âge semblable en Suisse allemande et en Suisse romande, mais l'âge était significativement différent en fonction de la taille de l'EMS : dans les EMS moyens, les participants à l'étude étaient en moyenne les plus âgés, suivis des grands et petits EMS (Kruskal-Wallis p 0,003). De même, dans les EMS privés, les participants à l'étude étaient plus âgé-e-s que dans les EMS publics et privés subventionnés (Kruskal-Wallis p 0,002).

<sup>2</sup> Les trois formes juridiques sont décrites conformément à la statistique SOMED de l'OFS (Bundesamt für Statistik, 2013) :

- ▶ Public signifie qu'il s'agit d'une institution publique.
- ▶ Privé subventionné signifie qu'il s'agit d'une institution privée avec une garantie de subvention d'exploitation ou d'investissement et/ou une garantie de déficit d'une collectivité.
- ▶ Privé signifie qu'il s'agit d'une institution privée sans garantie de subvention d'exploitation ou d'investissement ou garantie de déficit d'une collectivité.

Tableau 4 : L'âge des participants à l'étude par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique

	tous (n=1035)	Région linguistique		Taille de l'EMS			Forme juridique		
		d (n=841)	f (n=194)	petit (n=296)	moyen (n=522)	grand (n=217)	pu (n=449)	ps (n=184)	pr (n=402)
Âge moyen en années	MW <sup>3</sup> (SD <sup>4</sup> )	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)
	85.5 (7.84)	85.7 (7.63)	84.5 (8.66)	84.2 (8.85)	86.3 (7.31)	85.4 (7.41)	84.8 (8.09)	84.6 (8.52)	86.7 (7.08)

*Genre* : les trois quarts des personnes interrogées étaient des femmes (76,0 %). Cela s'est également reflété dans la taille de l'EMS, la région linguistique et la forme juridique (tableau 5). Il y avait plus de femmes parmi les participants à l'étude dans les grands EMS que dans les EMS moyens et les petits (Chi<sup>2</sup> p 0,037).

Tableau 5 : Le genre des participants à l'étude par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique

	tous (n=1035)	Région linguistique		Taille de l'EMS			Forme juridique		
		d (n=841)	f (n=194)	petit (n=296)	moyen (n=522)	grand (n=217)	pu (n=449)	ps (n=184)	pr (n=402)
Genre : femmes	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
	787 (76.0)	644 (76.6)	143 (73.7)	214 (72.3)	395 (75.7)	178 (82.0)	334 (74.4)	134 (72.8)	319 (79.4)

*Durée de séjour* : au moment de l'enquête, la durée de séjour moyenne en EMS était de 40,5 mois (écart-type 53,90, min. 0, max. 912) ou 3,4 ans (tableau 6).

La durée de séjour était différente selon la taille de l'EMS : la durée de séjour moyenne la plus longue a été mesurée chez les participants de l'étude dans les petits EMS, suivis des EMS moyens et grands. Cependant, ces différences n'étaient pas significatives statistiquement. Il n'y avait pas de différences entre les régions linguistiques. La durée de séjour différait selon la forme juridique des EMS (Kruskal-Wallis p 0,005) : elle était la plus courte dans les EMS privés subventionnés.

Tableau 6 : La durée de séjour des participants à l'étude par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique

	tous (n=1035)	Région linguistique		Taille de l'EMS			Forme juridique		
		d (n=841)	f (n=194)	petit (n=296)	moyen (n=522)	grand (n=217)	pu (n=449)	ps (n=184)	pr (n=402)
Durée de séjour des participants	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)
	40.5 (53.90)	40.9 (57.21)	38.4 (36.29)	46.1 (77.33)	39.2 (42.00)	35.9 (37.83)	40.6 (62.51)	34.8 (36.31)	42.9 (50.06)

<sup>3</sup> MW = moyenne (« Mittelwert »)

<sup>4</sup> SD = déviation standard (« standard deviation »)

*Type de chambres* : pour le type de logement, la distinction a été faite entre les chambres individuelles, à deux lits et à plus de deux lits. La majorité (77,9 %) des résident-e-s interrogé-e-s vivaient dans une chambre individuelle. 20,4 % vivaient dans une chambre à deux lits et 1,7 % dans une chambre à plus de deux lits (tableau 7).

Les participants vivant dans une chambre à deux ou à plus de deux lits se trouvaient principalement dans les grands EMS (Kruskal Wallis  $p < 0,001$ ). Les types de chambres différaient de manière statistiquement significative selon la région linguistique (Mann-Whitney U  $p < 0,001$ ) : En Suisse romande, il y avait moins de participants à l'étude qui vivaient en chambre individuelle qu'en Suisse allemande. De plus, il y avait une différence statistiquement significative entre les EMS publics et privés (Kruskal-Wallis  $p < 0,001$ ) : davantage de participants à l'étude vivaient en chambre individuelle dans les EMS privés que dans les EMS publics et privés subventionnés.

Tableau 7 : Type de chambres par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique

	tous (n=1028)	Région linguistique		Taille de l'EMS			Forme juridique		
		d (n=835)	f (n=193)	petit (n=295)	moyen (n=516)	grand (n=217)	pu (n=448)	ps (n=179)	pr (n=401)
Type de chambres	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Chambre individuelle	801 (77.9)	669 (80.1)	132 (68.4)	225 (76.3)	438 (84.9)	138 (63.6)	326 (72.8)	138 (77.1)	337 (84.0)
Chambre à deux lits	210 (20.4)	149 (17.8)	61 (31.6)	70 (23.7)	77 (14.9)	63 (29.0)	106 (23.7)	41 (22.9)	63 (15.7)
Chambre à plus de deux lits	17 (1.7)	17 (2.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.2)	16 (7.4)	16 (3.6)	0 (0.0)	1 (0.2)

*Choix de l'EMS* : plus de la moitié (58,5 %) des résident-e-s ont indiqué avoir choisi eux-mêmes l'EMS dans lequel ils vivaient. Par contre, un tiers (29,7 %) des personnes interrogées n'avaient eu aucune influence sur le choix de l'EMS (tableau 8).

Tableau 8 : Choix de l'EMS par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique

	tous (n=1026)	Région linguistique		Taille de l'EMS			Forme juridique		
		d (n=836)	f (n=190)	petit (n=292)	moyen (n=518)	grand (n=216)	pu (n=445)	ps (n=181)	pr (n=400)
Choix de l'EMS par eux-mêmes	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
oui	600 (58.5)	484 (57.9)	116 (61.1)	178 (61.0)	303 (58.5)	119 (55.1)	244 (54.8)	116 (64.1)	240 (60.0)
partiellement	91 (8.9)	90 (10.8)	1 (0.5)	18 (6.2)	58 (11.2)	15 (6.9)	46 (10.3)	9 (5.0)	36 (9.0)
non	305 (29.7)	236 (28.2)	69 (36.3)	84 (28.8)	147 (28.4)	74 (34.3)	141 (31.7)	51 (28.3)	113 (28.2)
ne sait pas	30 (2.9)	26 (3.1)	4 (2.1)	12 (4.1)	10 (1.9)	8 (3.7)	14 (3.1)	5 (2.8)	11 (2.8)

### 3.2.2 Caractéristiques liées à la santé

*Dépendance aux soins* : la dépendance moyenne aux soins des résident-e-s interrogé-e-s était de 64 sur un total de 75 points (écart-type 10,39, min. 29, max. 75). Cette valeur correspond à une faible dépendance aux soins. Au moment de l'enquête, 73,6 % des personnes interrogées étaient légèrement dépendantes aux soins, 19,8 % avaient une dépendance aux soins moyenne et 6,7 % une dépendance aux soins élevée (tableau 9).

En Suisse allemande, les participants à l'étude avaient une dépendance moyenne aux soins inférieure à la Suisse romande (Mann-Whitney U  $p < 0,001$ ). En fonction de la taille des EMS, il s'est révélé que les résident-e-s de petits EMS avaient une dépendance moyenne aux soins supérieure aux EMS moyens et aux grands EMS (Kruskal-Wallis  $p 0,017$ ). Il y avait également des différences en fonction de la forme juridique (Kruskal-Wallis  $p 0,001$ ) : dans les EMS privés subventionnés, les personnes interrogées vivaient avec une dépendance moyenne aux soins supérieure aux EMS ayant une autre forme juridique.

Tableau 9 : Dépendance aux soins par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique

	tous (n=1002)	Région linguistique		Taille de l'EMS			Forme juridique		
		d (n=812)	f (n=190)	petit (n=282)	moyen (n=513)	grand (n=207)	pu (n=427)	ps (n=183)	pr (n=392)
<b>Totaux EDS</b>	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)
	64.0 (10.39)	64.6 (10.29)	61.5 (10.48)	62.8 (10.35)	64.3 (10.64)	64.9 (9.68)	64.4 (10.04)	61.1 (11.75)	64.8 (9.86)
<b>Catégories EDS</b>	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
dépendance aux soins élevée	737 (73.6)	608 (74.9)	129 (67.9)	198 (70.2)	377 (73.5)	162 (78.3)	320 (74.9)	118 (64.5)	299 (76.3)
dépendance aux soins moyenne	198 (19.8)	151 (18.6)	47 (24.7)	65 (23.0)	100 (19.5)	33 (15.9)	83 (19.4)	44 (24.0)	71 (18.1)
dépendance aux soins faible	67 (6.7)	53 (6.5)	14 (7.4)	19 (6.7)	36 (7.0)	12 (5.8)	24 (5.6)	21 (11.5)	22 (5.6)

*Capacités cognitives* : la majorité des participants (54,2 %) présentaient des troubles cognitifs légers à moyens, ce qui correspond à une valeur de CPS de 1 à 3. Un peu moins de la moitié des participants (45,8 %) présentaient une valeur de CPS de 0 et donc aucun trouble cognitif (tableau 10).

La répartition des valeurs de CPS différait selon la région linguistique : en Suisse romande, le nombre de personnes interrogées atteintes de troubles cognitifs (valeurs de CPS 1-3) était plus élevé qu'en Suisse allemande (Mann-Whitney U p 0,038). Il y avait également des différences en fonction de la forme juridique des EMS : le nombre de personnes interrogées atteintes de troubles cognitifs était plus grand dans les EMS privés subventionnés que dans les EMS publics et privés (Kruskal-Wallis p 0,011).

Tableau 10 : Capacités cognitives par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique

	tous (n=1035)	Région linguistique		Taille de l'EMS			Forme juridique		
		d (n=841)	f (n=194)	petit (n=296)	moyen (n=522)	grand (n=217)	pu (n=449)	ps (n=184)	pr (n=402)
CPS	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
CPS 0	474 (45.8)	397 (47.2)	77 (39.7)	142 (48.0)	240 (46.0)	92 (42.4)	212 (47.2)	68 (37.0)	194 (48.3)
CPS 1	225 (21.7)	182 (21.6)	43 (22.2)	66 (22.3)	108 (20.7)	51 (23.5)	96 (21.4)	42 (22.8)	87 (21.6)
CPS 2	193 (18.6)	151 (18.0)	42 (21.6)	44 (14.9)	103 (19.7)	46 (21.2)	81 (18.0)	39 (21.2)	73 (18.2)
CPS 3	143 (13.8)	111 (13.2)	32 (16.5)	44 (14.9)	71 (13.6)	28 (12.9)	60 (13.4)	35 (19.0)	48 (11.9)

*État de santé subjectif* : à la question de l'évaluation générale de leur santé, 58,0 % des résident-e-s interrogé-e-s ont répondu très bonne à bonne et 34,7 % moyenne. 7,3 % ont qualifié leur état de santé de mauvais à très mauvais (tableau 11).

L'évaluation de l'état de santé par les participants ne différait pas entre les régions linguistiques et les formes juridiques des EMS. Mais il y avait des différences en fonction de la taille des EMS : dans les EMS moyens et petits, l'état de santé a été moins bien évalué que dans les grands EMS (Kruskal-Wallis p 0,021).

Tableau 11 : État de santé subjectif par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique

	tous (n=1020)	Région linguistique		Taille de l'EMS			Forme juridique		
		d (n=830)	f (n=190)	petit (n=288)	moyen (n=515)	grand (n=217)	pu (n=443)	ps (n=182)	pr (n=395)
État de santé subjectif	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
très bon	92 (9.0)	80 (9.6)	12 (6.3)	19 (6.6)	46 (8.9)	27 (12.4)	40 (9.0)	11 (6.0)	41 (10.4)
bon	500 (49.0)	408 (49.2)	92 (48.4)	151 (52.4)	232 (45.0)	117 (53.9)	219 (49.4)	91 (50.0)	190 (48.1)
moyen	354 (34.7)	286 (34.5)	68 (35.8)	98 (34.0)	201 (39.0)	55 (25.3)	151 (34.1)	62 (34.1)	141 (35.7)
mauvais	68 (6.7)	53 (6.4)	15 (7.9)	19 (6.6)	32 (6.2)	17 (7.8)	32 (7.2)	16 (8.8)	20 (5.1)
très mauvais	6 (0.6)	3 (0.4)	3 (1.6)	1 (0.3)	4 (0.8)	1 (0.5)	1 (0.2)	2 (1.1)	3 (0.8)



**Bien-être émotionnel** : 42,7% des résident-e-s interrogés ont indiqué être souvent heureux, 64,5 % souvent intéressés par des choses et 57,6 % être souvent calmes ou détendus. 10 à 16 % des personnes interrogées ressentait rarement ou jamais ces émotions positives. Les émotions négatives relatives à l'anxiété, la solitude, l'ennui et la colère n'ont jamais été ressenties par une bonne moitié des personnes interrogées, mais les émotions négatives relatives à la préoccupation et à la tristesse ont été ressenties par un tiers des personnes interrogées. 40 % ont indiqué être souvent ou parfois préoccupés ou tristes. Environ un quart des personnes interrogées étaient souvent ou parfois anxieuses, seules ou s'ennuyaient (illustration 3).

Le bien-être émotionnel des résident-e-s interrogé-e-s diffère selon la région linguistique ; en effet, les participants en Suisse allemande ont indiqué se sentir mieux d'un point de vue émotionnel (Mann-Whitney U p 0,037). Il n'y avait aucune différence en fonction de la taille de l'EMS et de la forme juridique.

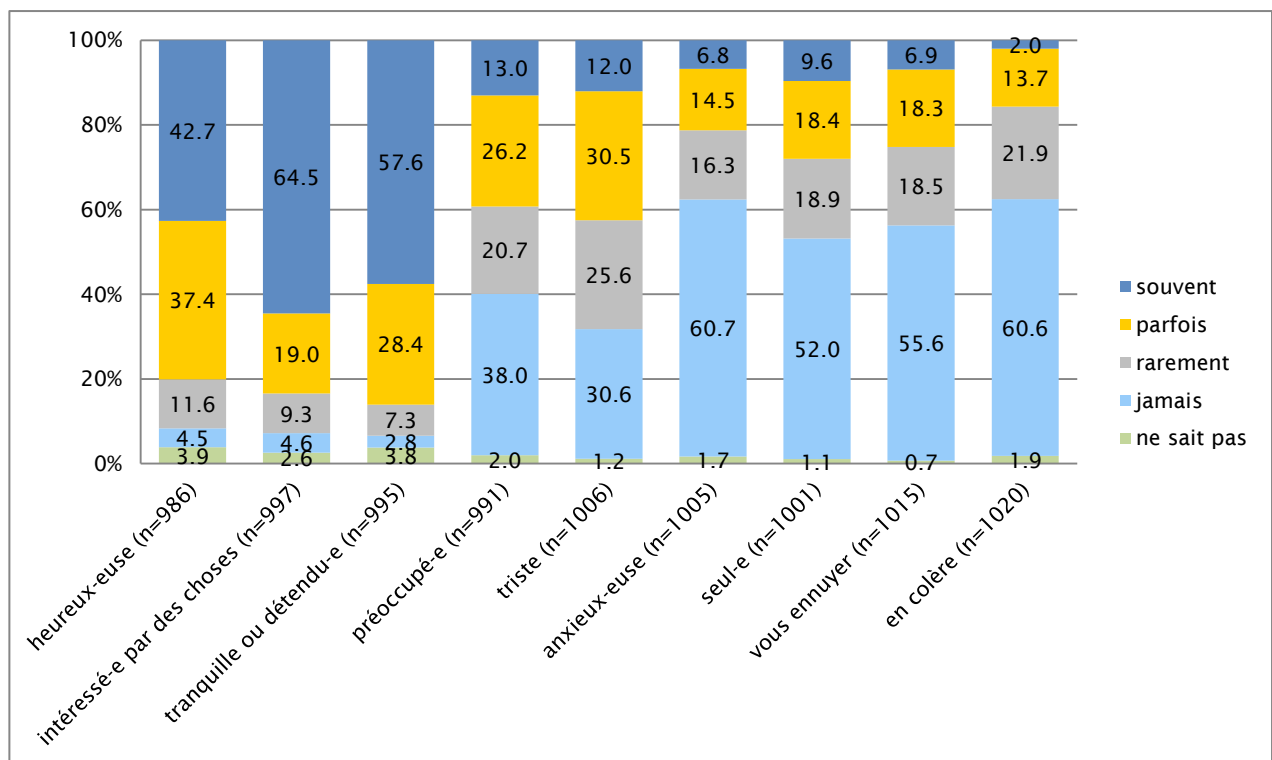


Illustration 3 : Bien-être émotionnel

### 3.2.3 Différences entre les participants et les non-participants

Les résident-e-s qui ont pu être inclus-es dans l'étude RESPONS (participants) n'étaient pas considérablement différents en matière d'âge et de genre de ceux abordés pour l'étude, mais qui ne voulaient ou ne pouvaient pas y participer (non-participants) (tableau 12). Avec 86,7 ans, l'âge des non-participants était légèrement plus élevé que chez les participants âgé-e-s de 85,5 ans (Mann-Whitney-U  $p,001$ ).

La répartition des valeurs de CPS était différente entre les participants et les non-participants : dans le groupe des participants, 45,8 % n'avaient pas de troubles cognitifs ; ce taux était de 30,1 % chez les non-participants (Mann-Whitney-U  $p < 0,001$ ).

Tableau 12 : Caractéristiques des participants à l'étude et des non-participants

	<b>Participants</b> (n=1035)	<b>Non-participants</b> (n=622)
<b>Âge moyen en années</b>	MW (SD)	MW (SD)
	85.5 (7.8)	86.7 (7.6)
<b>Genre : nombre de femmes</b>	n (%)	n (%)
	787 (76.0)	458 (73.6)
<b>Score CPS-</b>	n (%)	n (%)
CPS 0	474 (45.8)	187 (30.1)
CPS 1	225 (21.7)	115 (18.5)
CPS 2	193 (18.6)	150 (24.1)
CPS 3	143 (13.8)	170 (27.3)

### 3.3 Qualité de vie du point de vue des résidant-e-s

Les résultats liés à la qualité de vie des résidant-e-s sont décrits et comparés selon les six dimensions que sont le confort, la gestion du quotidien, la vie privée, l'autonomie, la dignité et « la personne au centre ».

#### 3.3.1 Dimension du confort

La dimension du confort décrit si les résidant-e-s se sentent bien en termes de douleur et de température ambiante et si leurs objets personnels tels que les vêtements sont traités avec soin. Les résultats de la dimension du confort sont représentés dans l'illustration 4.

La sensation de douleur a été abordée avec les résidant-e-s interrogé-e-s : un tiers des personnes interrogées ont répondu « oui » à la question des douleurs physiques, et un quart d'entre elles ont indiqué ressentir parfois des douleurs. 41,0 % des personnes interrogées ont dit ne pas ressentir de douleurs.

La question des douleurs dues à l'absence de changement de position était sans objet pour 621 des résidant-e-s interrogé-e-s, car la plupart pouvaient bouger de manière autonome. C'est pourquoi cette question n'a que 397 réponses valables. Sur les 397 résidant-e-s ayant répondu à la question des douleurs dues à l'absence de changement de position, 76,1 % ont répondu « non », 11,3 % ont choisi la catégorie « partiellement » et 10,1 % ont répondu « oui ».

80,9 % des participants trouvaient la température ambiante agréable et n'avaient pas froid.

La plupart des personnes interrogées estimaient que leurs vêtements personnels étaient traités avec soin : 62,0 % d'entre elles ont dit que leurs vêtements n'étaient pas perdus à la buanderie et 79,4 % que les vêtements n'étaient pas endommagés à la buanderie.

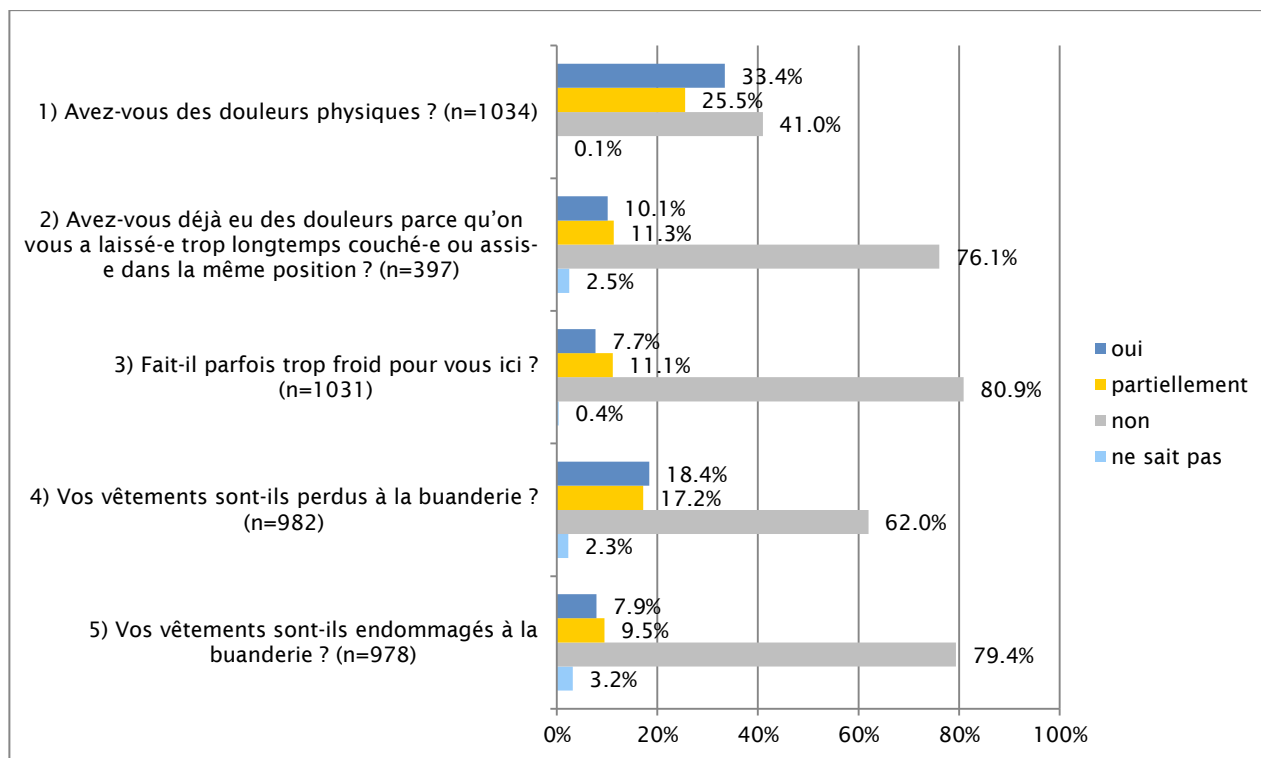


Illustration 4 : Évaluation de la dimension du confort dans la qualité de vie

### 3.3.2 Dimension de l'organisation de la vie quotidienne

La dimension de l'organisation de la vie quotidienne décrit si les résident-e-s ont la possibilité de bénéficier d'activités de l'EMS dans l'organisation de la vie quotidienne, importantes pour eux, et d'initier des changements, ainsi que si les résident-e-s ont une expérience positive des repas, et s'ils sont dérangés par le bruit. Les résultats de la dimension de l'organisation de la vie quotidienne sont représentés dans l'illustration 5.

61,5 % des personnes interrogées ont dit que l'EMS proposait généralement des activités qui font plaisir. Seules 29,3 % des personnes interrogées ont trouvé que c'était également le cas pour les week-ends.

Moins de la moitié des participants (47,6 %) ont indiqué pouvoir modifier des choses qu'ils n'aimaient pas. 18 % ont indiqué que c'était impossible ou seulement partiellement possible.

Trois quarts des participants (73,9 %) aimaient les repas proposés, et 57,8 % ont indiqué que leurs repas préférés étaient servis de temps en temps. Mais pour 13,2 % des personnes interrogées, cette question était sans objet. C'est pourquoi cette question n'a que 868 réponses valables. 75,1 % estimaient que l'atmosphère lors du repas était agréable.

La plupart des participants (81,4 %) ont indiqué ne pas être dérangés par le bruit dans leur chambre.

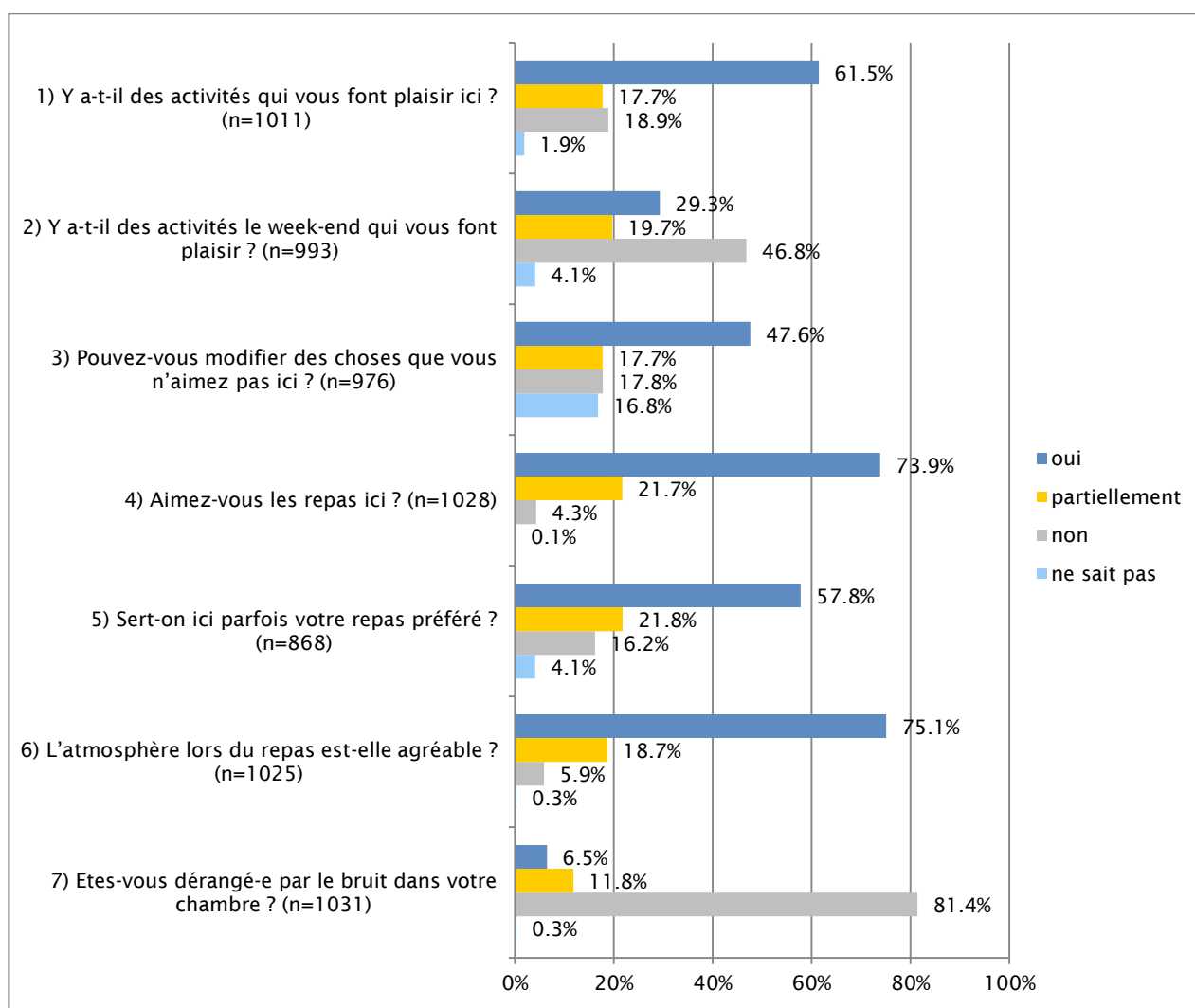


Illustration 5 : Évaluation de la dimension de la gestion du quotidien dans la qualité de vie

### 3.3.3 Dimension de la vie privée

La dimension de la vie privée décrit si les résident-e-s ont suffisamment de possibilités de se retirer, ainsi que de communiquer et d'interagir avec d'autres sans être dérangés. Les résultats de la dimension de la vie privée sont représentés dans l'illustration 6.

Dans l'ensemble, la vie privée a eu une évaluation très positive. 9 participants sur 10 ont indiqué trouver des possibilités d'être seuls, d'avoir des conversations téléphoniques privées et d'avoir suffisamment d'intimité lors des visites.

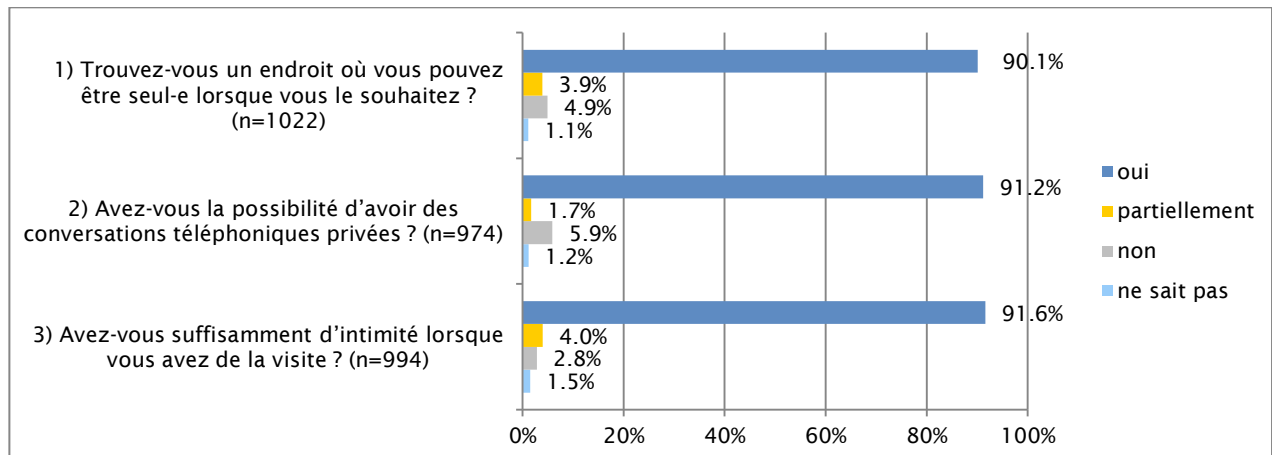


Illustration 6 : Évaluation de la dimension de la vie privée dans la qualité de vie

### 3.3.4 Dimension de l'autonomie

La dimension de l'autonomie décrit si les conditions de l'environnement et les possibilités de choisir sont réunies dans l'EMS, afin de pouvoir décider et agir de manière autonome et avec autodétermination. Les résultats de la dimension de l'autonomie sont représentés dans l'illustration 7.

Les questions relatives aux conditions de l'environnement ont obtenu des évaluations positives : 81,2 % des participants ont indiqué qu'il était facile pour eux de se déplacer dans leur chambre. De plus, les affaires personnelles dans la chambre (84,1 %) et dans la salle de bains (84,8 %) étaient placées de façon à ce que les résident-e-s puissent les atteindre facilement. De plus, la majorité des personnes interrogées (79,9 %) ont indiqué pouvoir s'occuper de leurs effets personnels comme elles le souhaitent.

Les possibilités de faire des choix ont obtenu des évaluations différentes : 89,9 % ont indiqué pouvoir se coucher quand elles le voulaient. En revanche, l'heure du lever ne pouvait être choisie que par 68,0 % d'entre elles. 90,8 % des personnes interrogées pouvaient choisir les habits qu'elles allaient mettre.

Les hobbies faisant plaisir aux participants pouvaient être pratiqués dans l'EMS par 61,1 % des personnes interrogées. 15,8 % ont répondu « partiellement » à cette question, et une personne interrogée sur cinq a indiqué ne pas pouvoir pratiquer ses hobbies.

La question relative à l'aide que les résident-e-s pouvaient apporter à d'autres personnes a obtenu des réponses hétérogènes : 33,6 % ont répondu « oui », 47,5 % ont dit ne le pas faire.

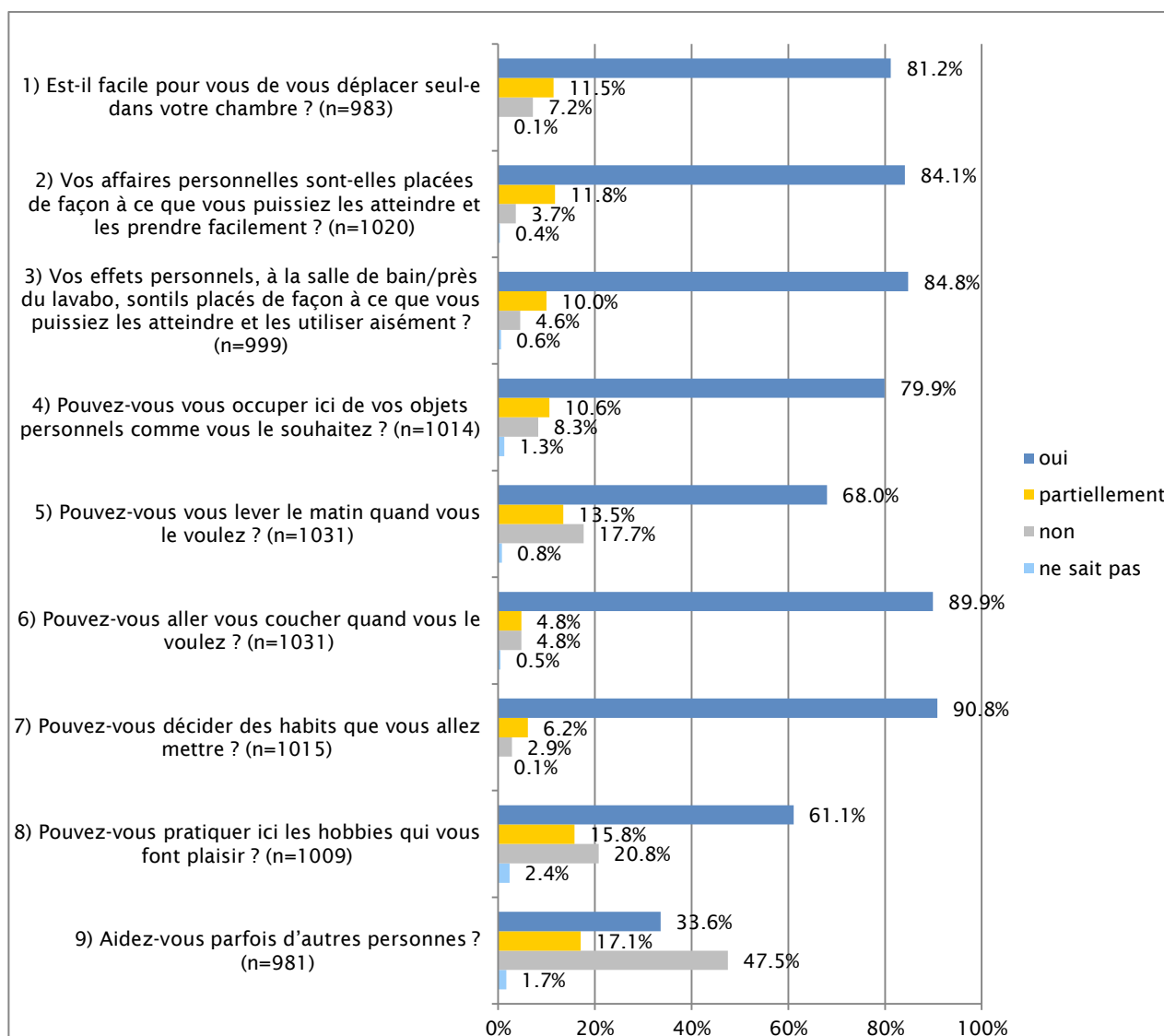


Illustration 7 : Évaluation de la dimension de l'autonomie dans la qualité de vie

### 3.3.5 Dimension de la dignité

La dimension de la dignité est l'expression du respect, de la dignité et de la sécurité. Les résultats de la dimension de la dignité sont représentés dans l'illustration 8.

Dans l'ensemble, les questions relatives à la dimension de la dignité ont obtenu des évaluations très positives. La grande majorité des personnes interrogées se sentaient traitées poliment (90,9 %) et avec respect (90,5 %). 85,4 % étaient traitées avec ménagement par le personnel. 85,9 % ont indiqué que leur pudeur était respectée. 85,9 % ont indiqué que leur pudeur était respectée. 85,9 % ont indiqué que leur pudeur était respectée.

La plupart des participants se sentaient en sécurité dans l'EMS : 90,2 % se sentaient en sécurité et 93,5 % ont dit obtenir de l'aide quand ils en avaient besoin. 78,5 % des personnes interrogées ont indiqué que leurs objets personnels étaient en sécurité dans l'EMS.

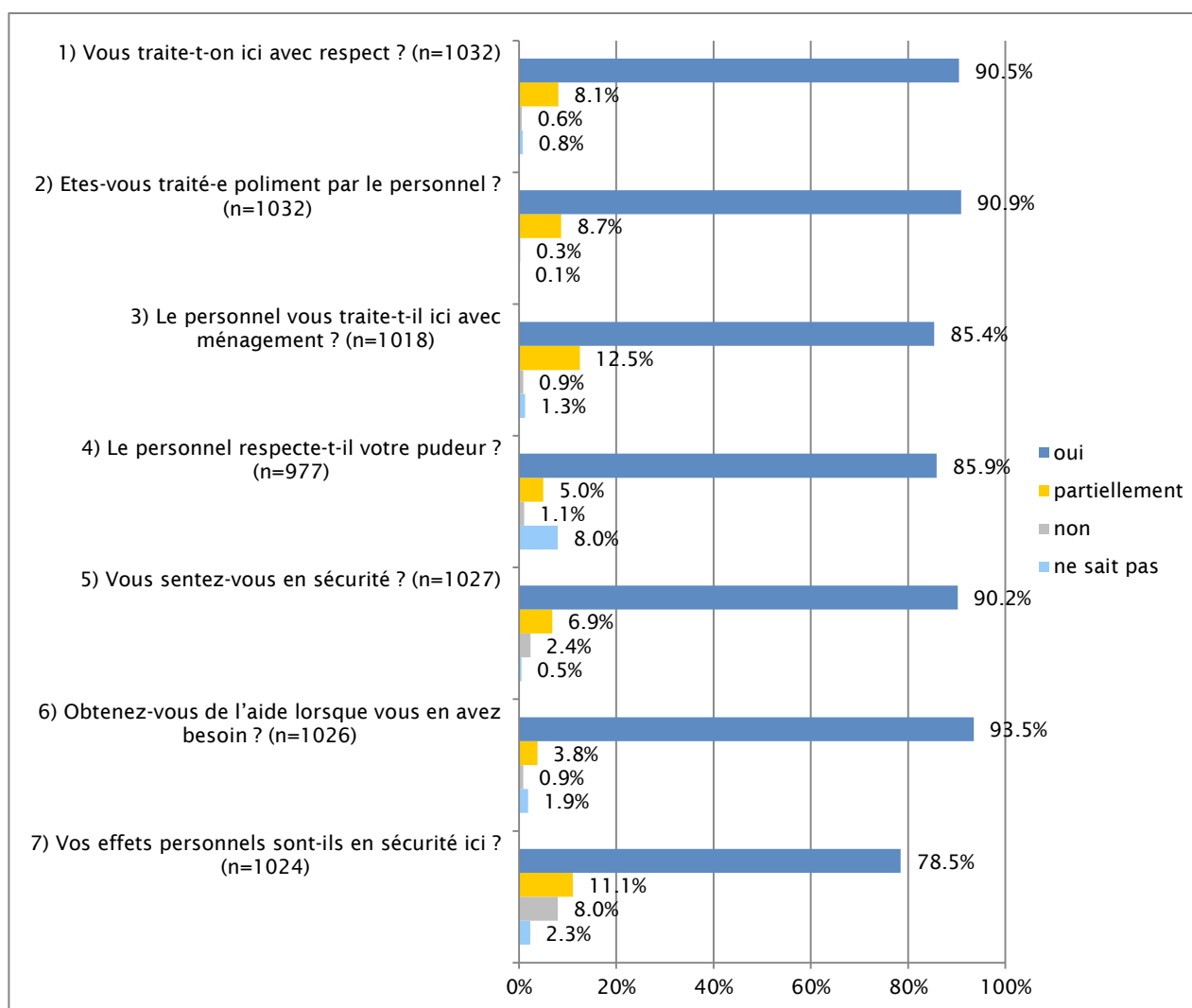


Illustration 8 : Évaluation de la dimension de la dignité dans la qualité de vie

### 3.3.6 Dimension de «la personne au centre»

La dimension de «la personne au centre» indique si les résident-e-s se sentent perçus et traités comme des individus avec leurs préférences et leur histoire personnelle, et s'ils ont la possibilité d'entretenir des relations de confiance et significatives avec le personnel soignant et les autres résident-e-s. Les résultats de la dimension de «la personne au centre» sont représentés dans l'illustration 9.

Un tiers jusqu'à la moitié des personnes interrogées se sentaient considérées dans l'EMS comme des personnes avec leur propre histoire de vie et leurs préférences personnelles: 32,9 % ont indiqué que le personnel s'intéressait aux choses qu'ils avaient faites dans leur vie. 57 % ont dit que le personnel les connaissait bien, ainsi que leurs préférences. 37,7 % des personnes interrogées ont estimé que les autres résident-e-s les connaissaient bien.

Entre un tiers et la moitié des participants ont estimé également que des contacts quotidiens et de confiance avec le personnel étaient existants : 30,3 % ont dit que le personnel venait parfois vers eux juste pour discuter et 44,0 % que cela n'arrivait pas. 59,8 % des résident-e-s participants ont indiqué pouvoir se confier à quelqu'un travaillant dans l'EMS ; 22,8 % ont dit que ce n'était pas possible.

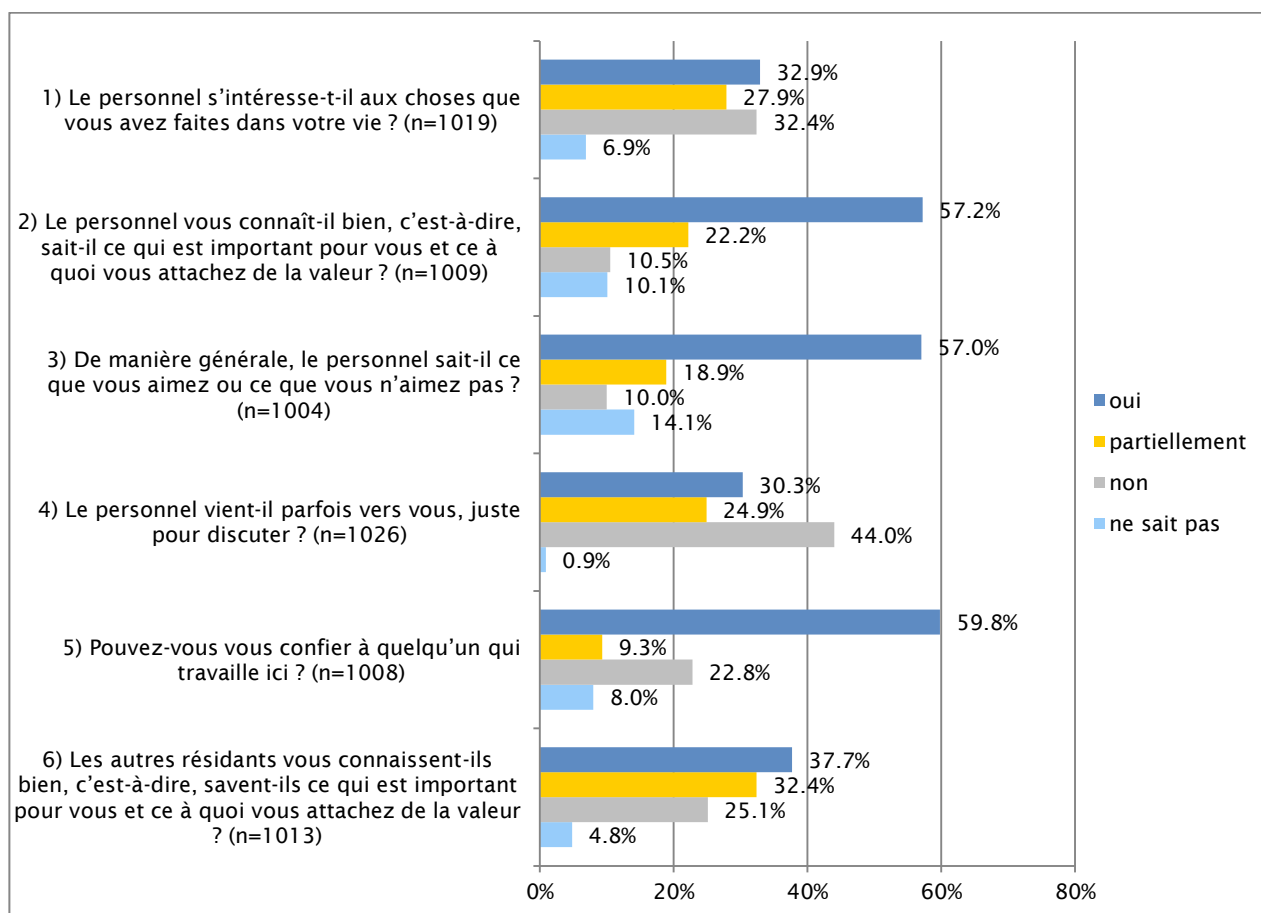


Illustration 9 : Évaluation de la dimension de «la personne au centre» dans la qualité de vie



### 3.3.7 Comparaison des dimensions de la qualité de vie

L'illustration 10 qui suit présente la comparaison des dimensions de la qualité de vie. L'évaluation moyenne de la qualité de vie par dimension est représentée. L'évaluation moyenne peut inclure des valeurs entre 1 et 3. Plus la valeur est élevée, plus l'évaluation de la qualité de vie est positive dans la dimension correspondante.

La comparaison des dimensions montre que les dimensions de la vie privée et la dignité ont obtenu l'évaluation la plus élevée avec une valeur moyenne de 2,88 ; les dimensions de la gestion du quotidien et de «la personne au centre», avec des valeurs moyennes respectives de 2,52 et 2,23, ont obtenu l'évaluation la plus faible de la part des participants (illustration 10).

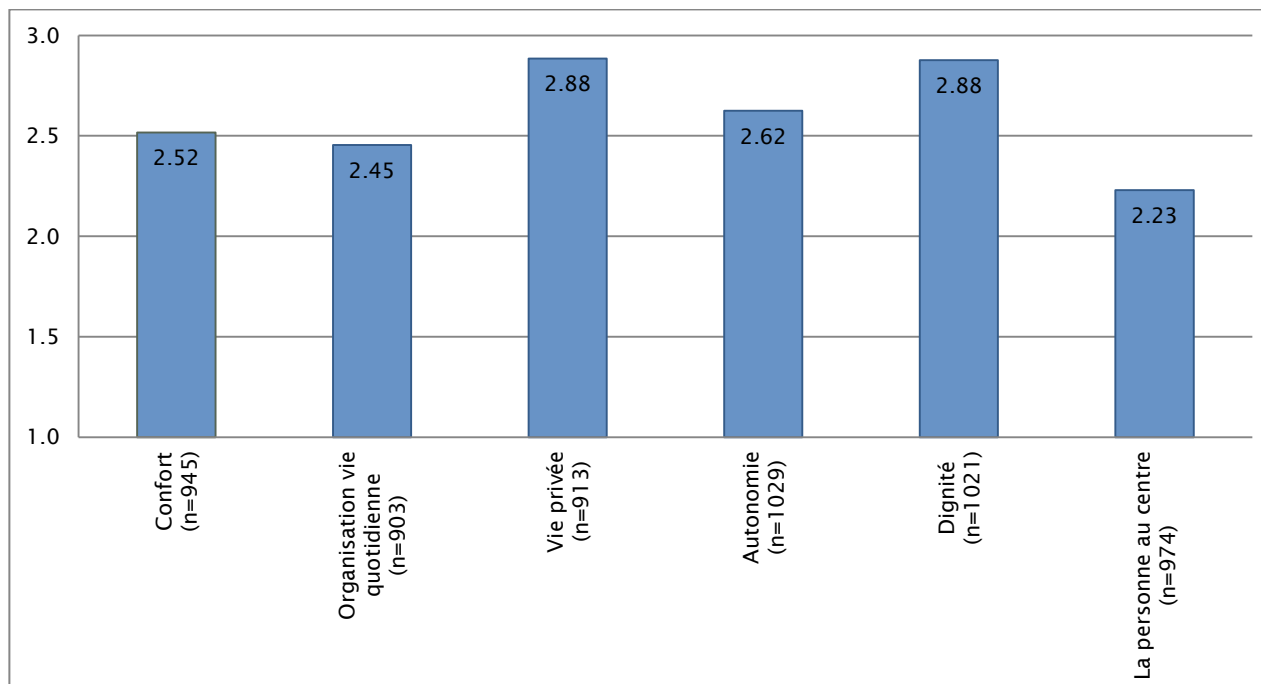


Illustration 10 : Comparaison des dimensions de la qualité de vie

### 3.3.8 Dimensions de la qualité de vie par région linguistique

L'illustration 11 montre les dimensions de la qualité de vie par région linguistique. L'évaluation des dimensions de la gestion du quotidien, de l'autonomie et de «la personne au centre» était significativement différente entre les deux régions linguistiques (Mann-Whitney U p 0,020 ; p 0,001 ; p 0,027). Les dimensions de la gestion du quotidien et de l'autonomie ont obtenu une évaluation plus positive auprès des résident-e-s de Suisse allemande, les dimensions de «la personne au centre» auprès des résident-e-s de Suisse romande.

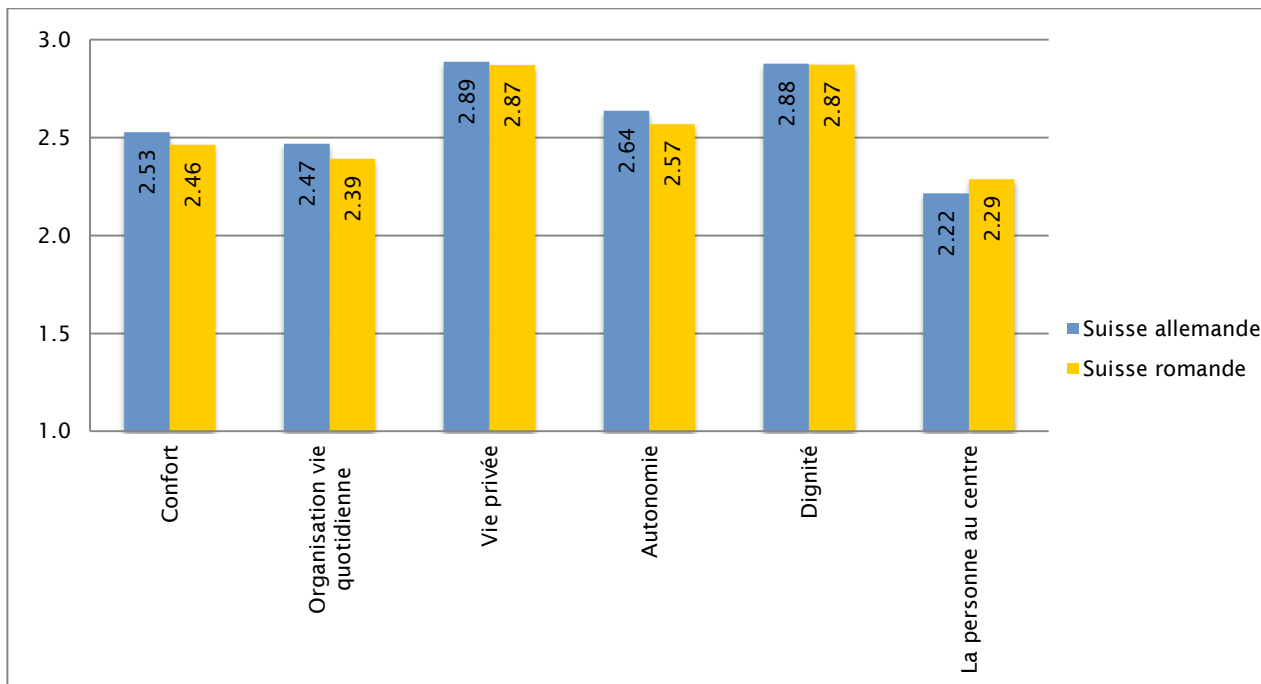


Illustration 11 : Dimensions de la qualité de vie par région linguistique

### 3.3.9 Dimensions de la qualité de vie en fonction de la taille de l'EMS

L'illustration 12 montre les dimensions de la qualité de vie par taille de l'EMS. Les dimensions de la vie privée et de «la personne au centre» présentent une différence significative en fonction de la taille de l'EMS (Kruskal-Wallis p 0,008 ; p 0,002). Les résident-e-s des EMS moyens ont donné la meilleure évaluation à la dimension de la vie privée, suivis de ceux des EMS petits et grands. La dimension de «la personne au centre» a obtenu la meilleure évaluation auprès des participants des petits EMS.

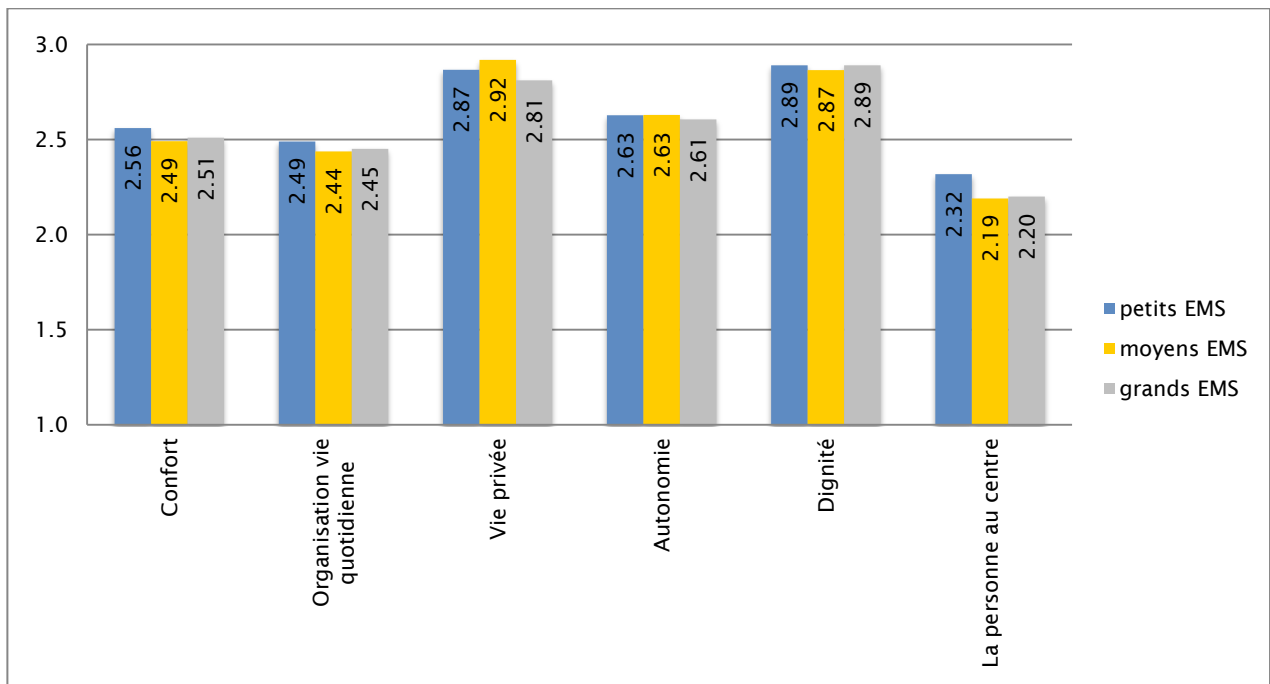


Illustration 12 : Dimensions de la qualité de vie en fonction de la taille de l'EMS

### 3.3.10 Dimensions de la qualité de vie en fonction de la forme juridique des EMS

L'illustration 13 montre les dimensions de la qualité de vie en fonction de la forme juridique. Les EMS se distinguent dans les dimensions du confort et de la vie privée (Kruskal-Wallis p 0,002 ; p 0,005). La dimension du confort a obtenu la meilleure note auprès des participants des EMS publics, suivis des résident-e-s des EMS privés et privés subventionnés. En revanche, la dimension de la vie privée a obtenu une meilleure note dans les EMS privés.

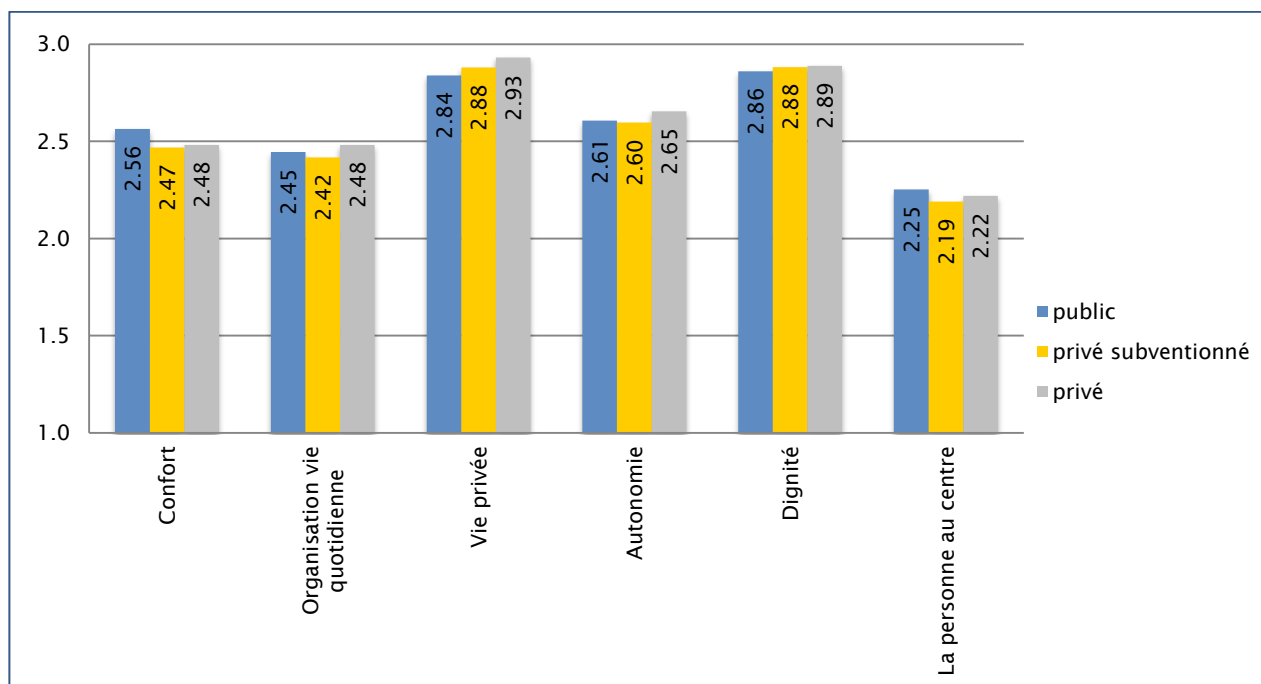


Illustration 13 : Dimensions de la qualité de vie en fonction de la forme juridique des EMS

### 3.3.11 Dimensions de la qualité de vie en fonction des caractéristiques sociodémographiques

L'évaluation des dimensions du confort, de la vie privée, de l'autonomie et de la dignité diffère en fonction des caractéristiques sociodémographiques des résident-e-s.

Âge : l'illustration 14 représente les dimensions de la qualité de vie en fonction de l'âge. Seule l'évaluation de la dimension de la vie privée présentait des différences : la tranche d'âge des résident-e-s jusqu'à 69 ans donne l'évaluation la plus basse de la vie privée par rapport aux tranches d'âge plus élevées (Kruskal-Wallis p 0,007).

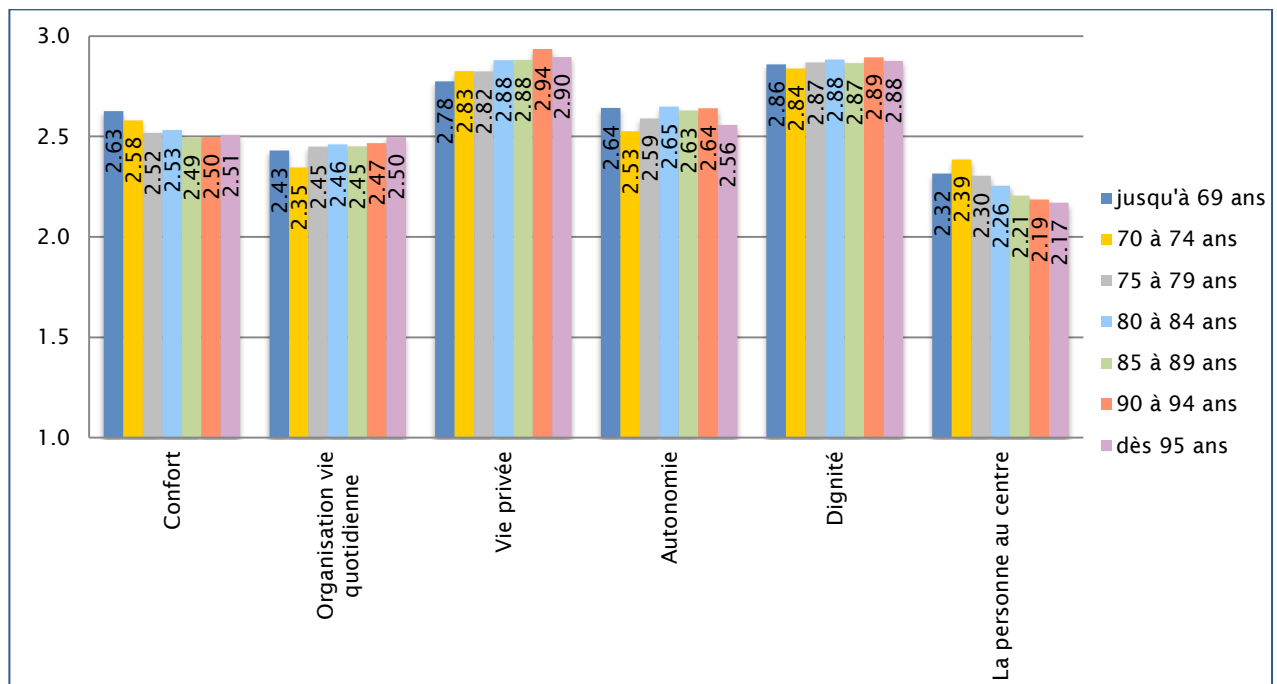


Illustration 14 : Dimensions de la qualité de vie par tranches d'âge

Genre : l'illustration 15 représente les dimensions de la qualité de vie en fonction du genre. Là aussi, une seule dimension présente des différences : la dimension du confort a été évaluée un peu plus positivement par les hommes que par les femmes (Mann-Whitney p 0,006).

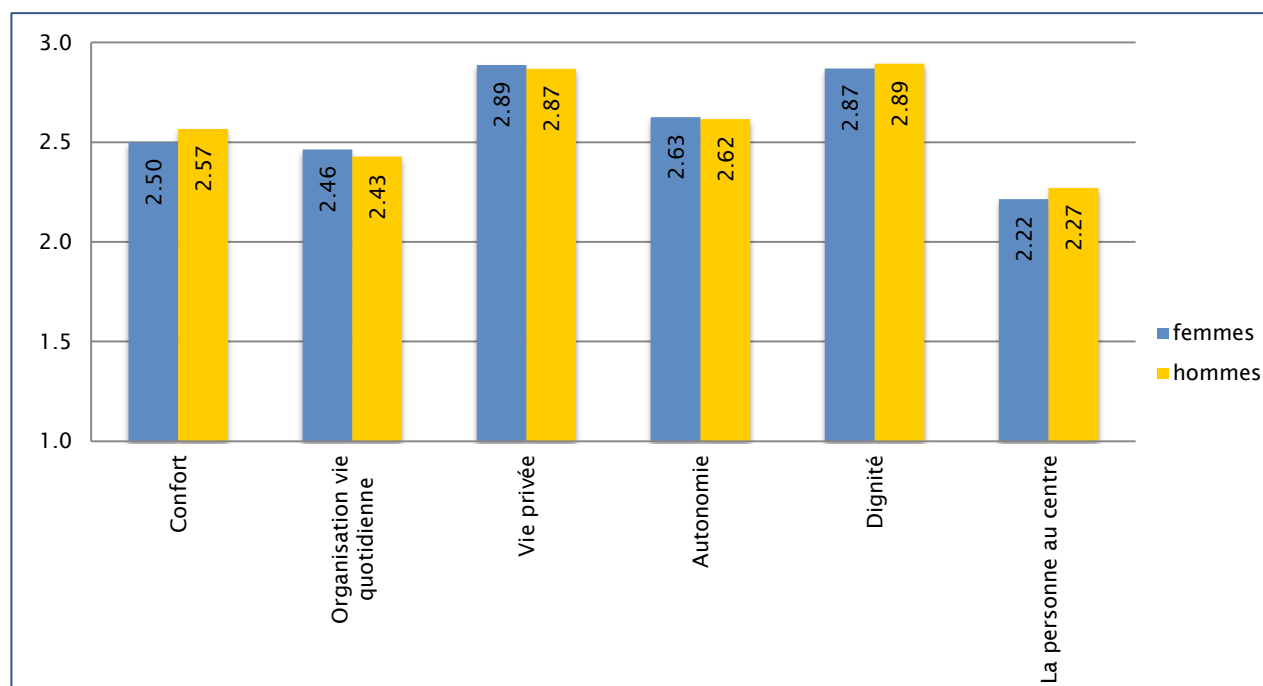


Illustration 15 : Dimensions de la qualité de vie en fonction du genre

*Durée de séjour* : plus la durée du séjour était longue, plus les dimensions du confort ( $r^s=-0,194$ ,  $p<0,001$ ) et de la dignité ( $r^s=-0,082$ ,  $p 0,009$ ) ont obtenu une évaluation négative. En revanche, l'évaluation de la vie privée ( $r^s=0,096$ ,  $p 0,004$ ) était de plus en plus positive avec l'augmentation de la durée du séjour.

*Type de chambre* : l'illustration 16 montre les dimensions de la qualité de vie par type de logement. Les évaluations divergent dans les dimensions du confort, de l'autonomie et de la vie privée (Kruskal-Wallis  $p 0,046$  ;  $p 0,003$  ;  $p<0,001$ ). Les résident-e-s de chambres à deux lits ont mieux noté la dimension du confort que les résident-e-s de chambres individuelles ou avec plus de deux lits. En revanche, les dimensions de l'autonomie et de la vie privée ont obtenu une meilleure note de la part des résident-e-s en chambre individuelle.

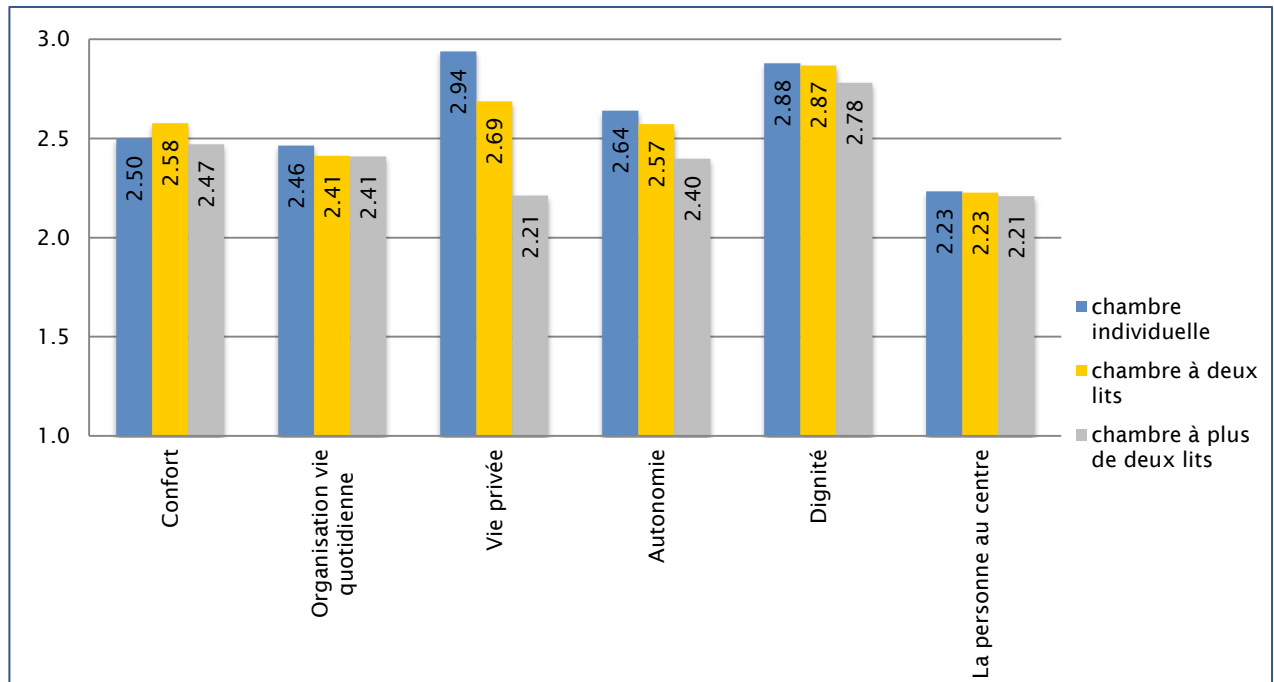


Illustration 16 : Dimensions de la qualité de vie en fonction du type de chambre

### 3.3.12 Dimensions de la qualité de vie en fonction des caractéristiques liées à la santé

L'évaluation de la qualité de vie différait en fonction de l'état de santé des personnes interrogées.

*Capacités cognitives* : l'illustration 17 montre l'évaluation de la qualité de vie en fonction des capacités cognitives. Plus les capacités cognitives étaient bonnes, meilleure était l'évaluation de la qualité de vie dans les dimensions de l'autonomie ( $r^s = -0,174$ ,  $p < 0,001$ ), de la vie privée ( $r^s = -0,142$ ,  $p < 0,001$ ) et de «la personne au centre» ( $r^s = -0,084$ ,  $p = 0,009$ ). Pour la dimension du confort, l'évaluation de la qualité de vie augmentait avec la baisse des capacités cognitives ( $r^s = 0,106$ ,  $p = 0,001$ ).

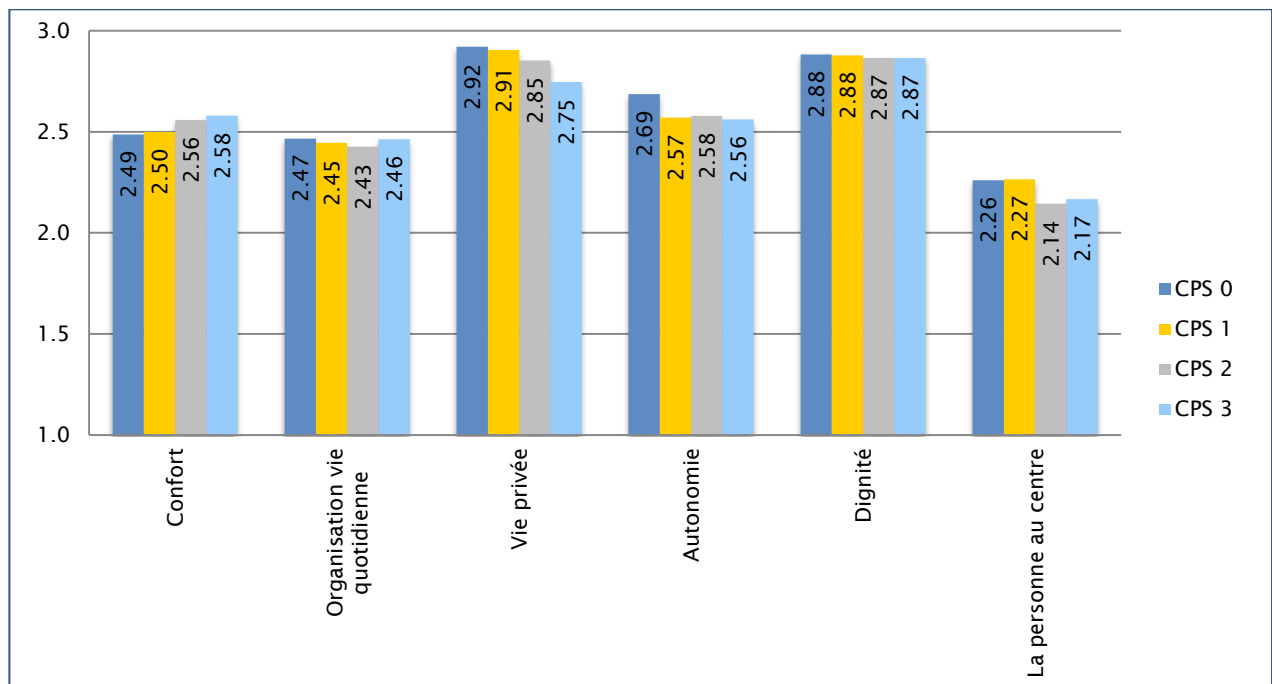


Illustration 17 : Dimensions de la qualité de vie en fonction des capacités cognitives (échelle CPS)



**Dépendance aux soins :** l'illustration 18 montre l'évaluation des dimensions de la qualité de vie en fonction de la dépendance aux soins. Plus la dépendance aux soins était élevée, plus l'évaluation de la qualité de vie était négative. Cette tendance était la plus prononcée dans la dimension de l'autonomie ( $r^s=0,459$ ,  $p<0,001$ ), suivi de la dimension de la dignité ( $r^s=0,128$ ,  $p<0,001$ ) et la dimension de la vie privée ( $r^s=0,103$ ,  $p=0,002$ ).

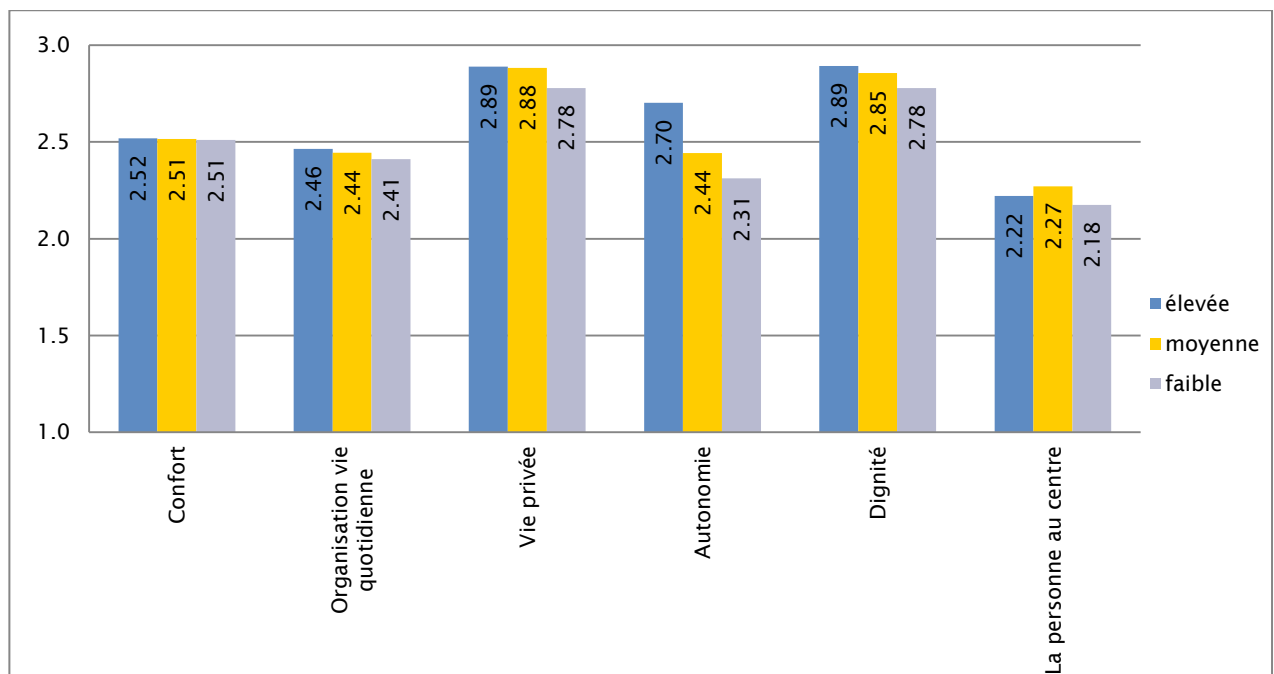


Illustration 18: Dimensions de la qualité de vie en fonction de la dépendance aux soins

**État de santé subjectif :** l'illustration 19 montre l'évaluation de la qualité de vie en lien avec l'appréciation de l'état de santé subjectif. Les dimensions du confort ( $r^s= -0,286$ ,  $p<0,001$ ), de la gestion du quotidien ( $r^s= -0,240$ ,  $p<0,001$ ), de l'autonomie ( $r^s= -0,239$ ,  $p<0,001$ ) et de la dignité ( $r^s= -0,217$ ,  $p<0,001$ ) ont obtenu une évaluation plus positive avec l'amélioration de l'état de santé subjectif.

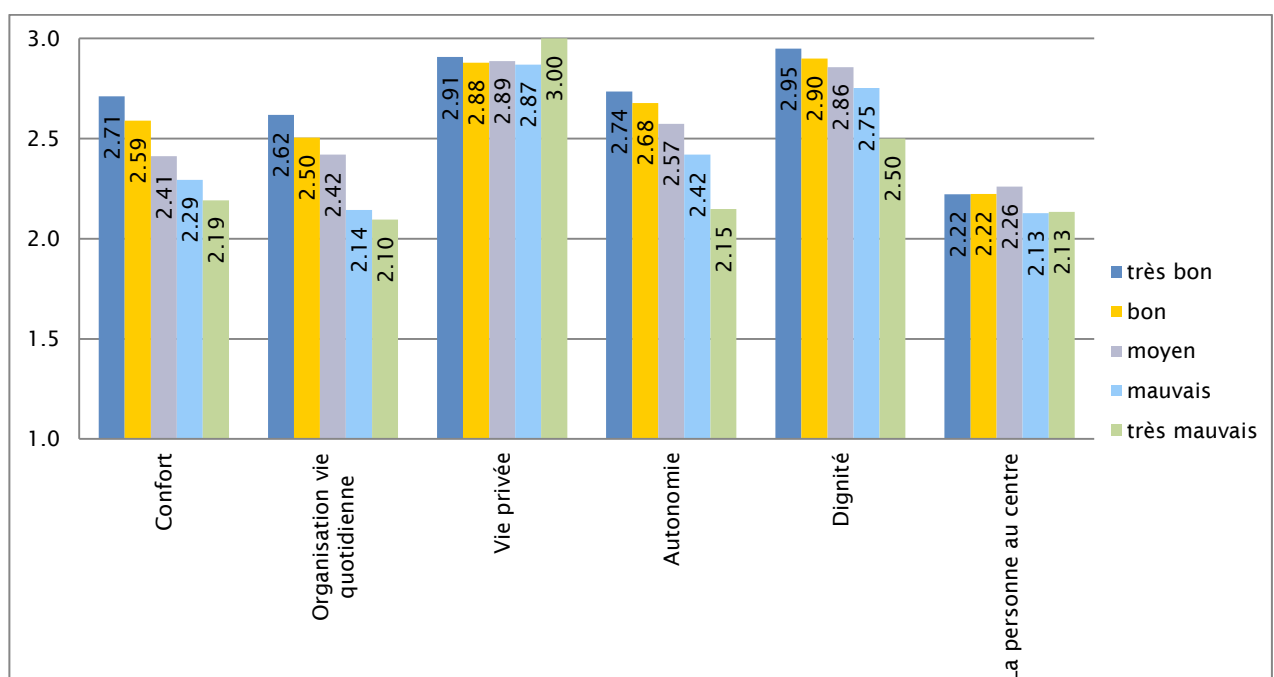


Illustration 19 : Dimensions de la qualité de vie en fonction de l'état de santé

### 3.3.13 Évaluation globale de la qualité de vie

L'évaluation globale de la qualité de vie a été saisie avec la suivante : « Comment évaluez-vous votre qualité de vie de manière générale ? ». L'illustration 20 montre que la majorité des résident-e-s estimaient que leur qualité de vie générale, au moment de l'enquête, était bonne (62,0 %). 9,3 % ont même qualifié leur qualité de vie de très bonne. 24,2 % l'ont qualifiée de moyenne. Seuls 4,5 % ont indiqué avoir une qualité de vie mauvaise ou très mauvaise.

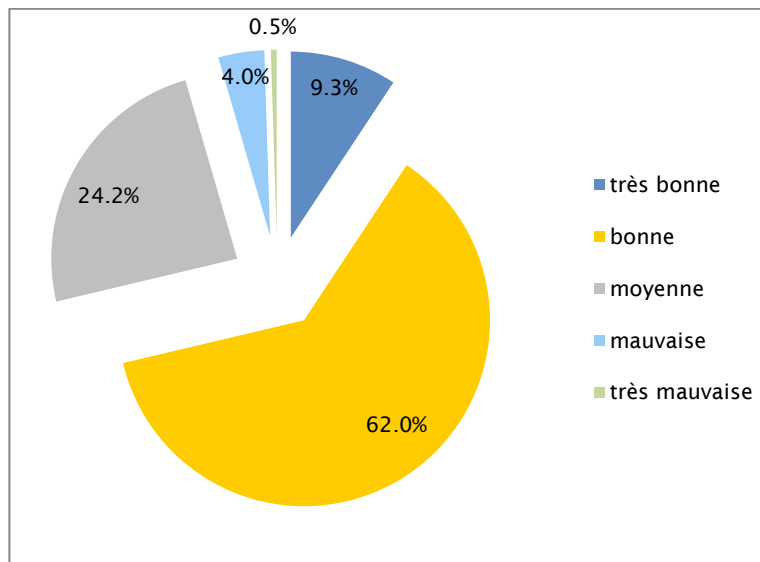


Illustration 20 : Évaluation globale de la qualité de vie (n=993)

L'illustration 21 montre la comparaison entre l'évaluation générale de la qualité de vie et les six dimensions de la qualité de vie. Il apparaît que les participants donnant une meilleure évaluation générale de leur qualité de vie font de même avec les dimensions de la qualité de vie. À l'exception de la dimension de la vie privée, ce lien était présent pour tous les dimensions de la qualité de vie (confort  $r^s = -0,186$ ,  $p < 0,001$  ; organisation de la vie quotidienne:  $r^s = -0,213$ ,  $p < 0,001$  ; autonomie :  $r^s = -0,220$ ,  $p < 0,001$  ; dignité :  $r^s = -0,267$ ,  $p < 0,001$  ; « la personne au centre » :  $r^s = -0,149$ ,  $p < 0,001$ ).

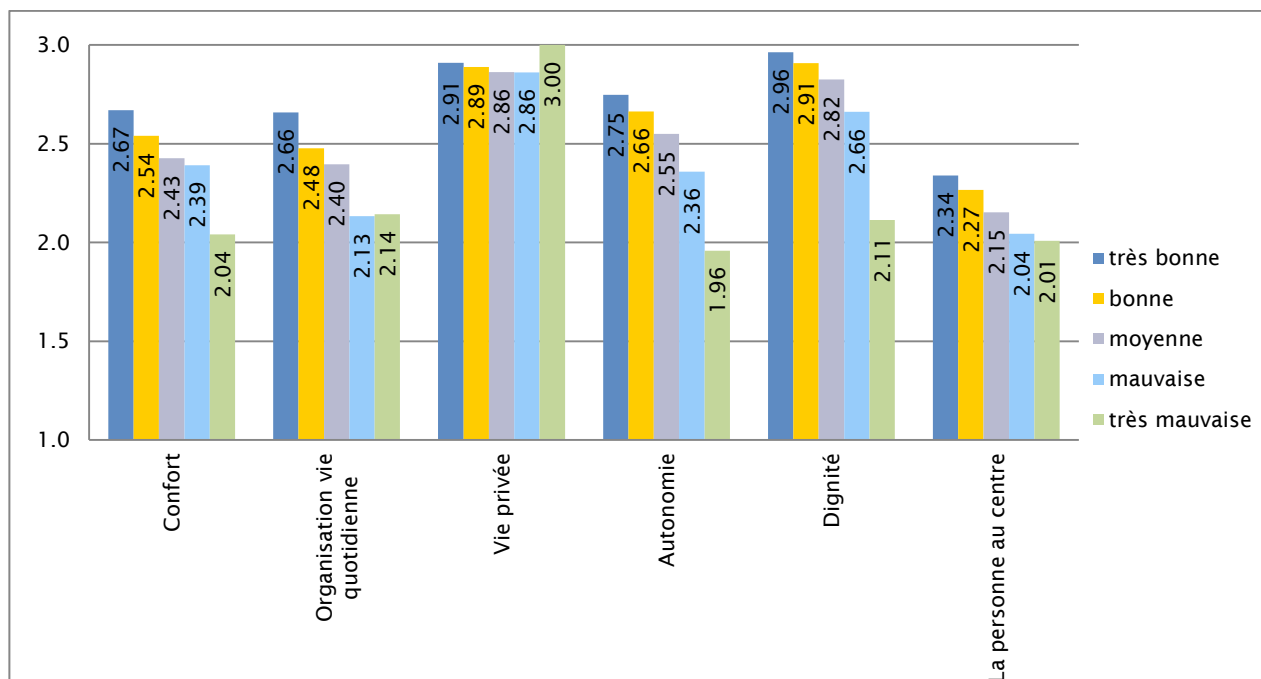


Illustration 21 : Comparaison des dimensions de la qualité de vie et de l'évaluation générale de la qualité de vie

### 3.4 Satisfaction des résident-e-s

La satisfaction des résident-e-s à l'égard des soins est illustrée à travers quatre questions relatives à la communication et à l'information du côté du personnel soignant, issues de la version originale du questionnaire RQL.

De plus, quatre questions supplémentaires informent de la satisfaction des résident-e-s dans l'EMS : une question relative à la recommandation de l'EMS à d'autres, une question relative à l'évaluation générale à travers une note, une question relative au bien-être général et une question relative à l'évaluation globale de la qualité des soins dans l'EMS.

#### 3.4.1 Satisfaction à l'égard des soins

De manière générale, les résident-e-s interrogés ont donné une bonne évaluation de la satisfaction à l'égard des soins. Si l'on rassemble les quatre questions, la valeur moyenne est de 2,7 (écart-type 0,36). Plus la valeur entre 1 et 3 est élevée, plus les personnes interrogées sont satisfaites. L'évaluation moyenne de la satisfaction ne différait pas en fonction de l'âge et du genre. En revanche, les résident-e-s peu dépendant-e-s aux soins ( $r^s = 0,167$ ,  $p < 0,001$ ) ou aux capacités cognitives peu limitées ( $r^s = -0,068$ ,  $p 0,032$ ) ont indiqué une satisfaction plus élevée à l'égard des soins.

Les résultats de chaque question relative à la satisfaction à l'égard des soins sont représentés dans l'illustration 22. 78,7 % des personnes interrogées ont indiqué que le personnel soignant écoutait ce qu'elles disaient. 69,3 % ont dit que le personnel soignant leur expliquait les soins quotidiens. 73,3 % des personnes interrogées ont dit qu'avant d'entrer dans leur chambre, le personnel attendait d'avoir été invité à y entrer. Et 79,3 % ont indiqué que le personnel soignant ne s'était encore jamais mis en colère contre eux. 17 à 24 % des participants ont donné une évaluation au moins partiellement négative quant à la satisfaction à l'égard des soins.

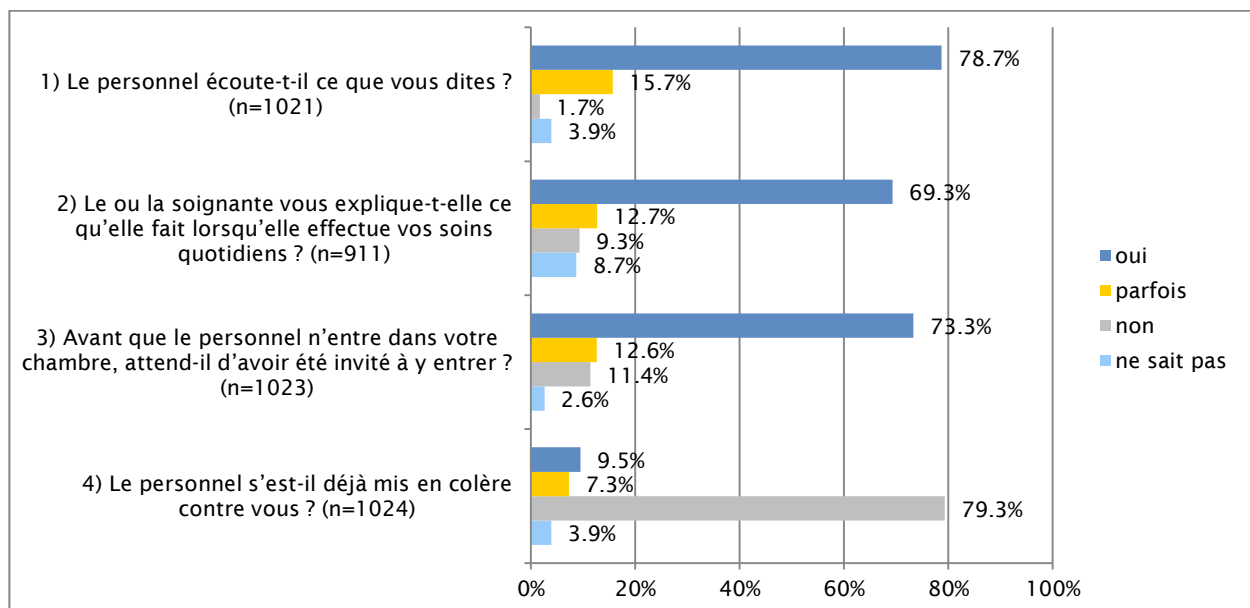


Illustration 22 : Évaluation de la satisfaction

#### 3.4.2 Recommandation de l'EMS à d'autres

La grande majorité des personnes interrogées (93,8 %) ont indiqué qu'elles recommanderaient « leur » EMS. 4,1 % ont répondu non à la question. 2,1 % des personnes interrogées ont répondu dans la catégorie « ne sait pas ». Au total, 1007 résident-e-s ont répondu à cette question.

### 3.4.3 Évaluation générale à l'aide d'une note

Les participants ont été prié-e-s d'évaluer leur institution dans son ensemble à l'aide d'une note de un à six (6=meilleure note). En moyenne, les résident-e-s interrogés ont attribué la note de 5,3 (écart-type 0,74, min. 1, max. 6).

L'illustration 23 montre que les notes 6 (34,5 %) et 5 (31,8 %) ont été attribuées le plus souvent, suivies des notes de 5,5 (11,4 %), 4 (7,9 %) et 4,5 (4,7 %). Seuls 2,2 % des personnes interrogées ont attribué une note insuffisante inférieure à 4 à « leur » EMS.

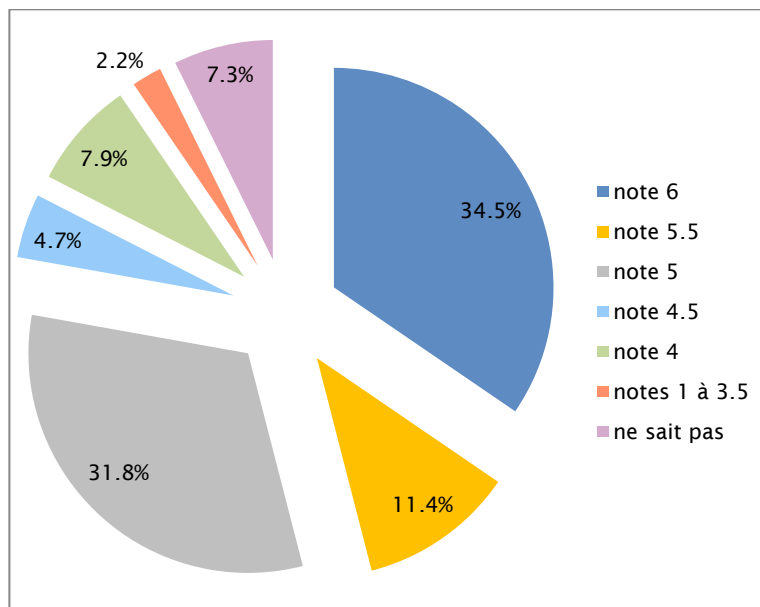


Illustration 23 : Évaluation globale des EMS avec des notes de 1 à 6 (n=996)

### 3.4.4 Bien-être général dans l'EMS

Le bien-être général dans l'EMS a été documenté en demandant si les résident-e-s se plaisaient dans l'EMS. Les résultats sont représentés dans l'illustration 24. 74,7 % des résident-e-s interrogé-e-s (n = 1023) ont répondu « oui » à cette question. 17,8 % étaient partagés et 6,5 % ont répondu « non ».

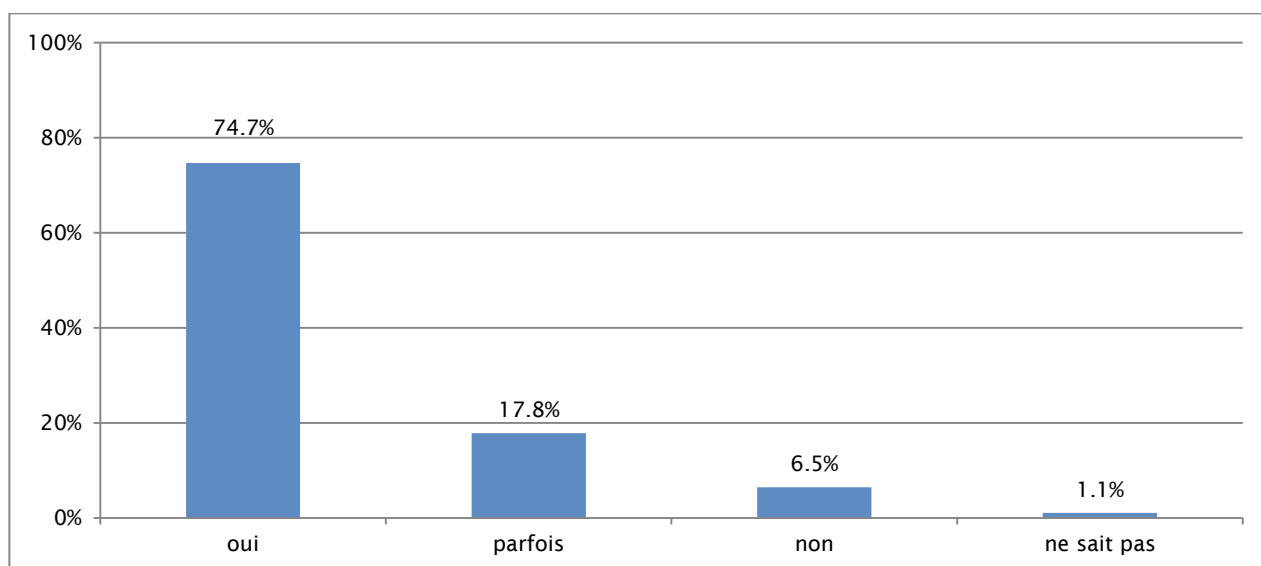


Illustration 24 : Bien-être général dans l'EMS (n=1023)

### 3.4.5 Évaluation globale de la qualité des soins

L'évaluation globale de la qualité des soins a été documentée à travers la question « Êtes-vous bien soigné-e ici ? ». Comme le montre l'illustration 25, 39,4 % des personnes interrogées ont indiqué être très bien soignées. 53,3 % se sentaient bien et 7,3 % moyennement bien soignées. Personne n'a indiqué être mal ou très mal soigné-e.

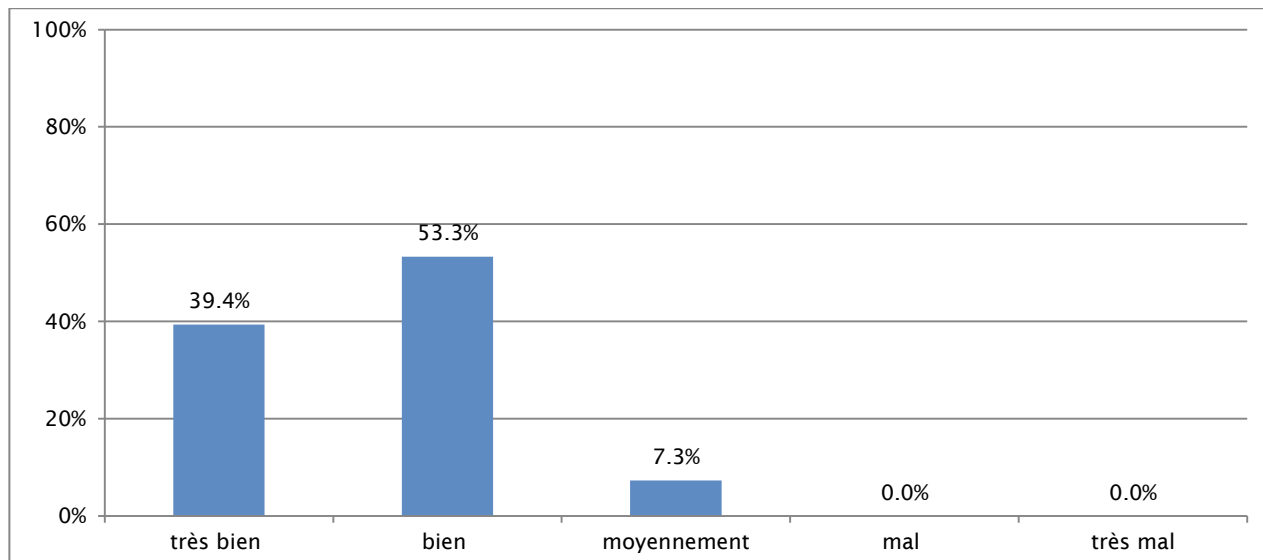


Illustration 25 : Évaluation globale de la qualité des soins (n=972)

## 4 Synthèse des résultats

Pour la première fois en Suisse, l'étude RESPONS fournit des données représentatives de personnes directement concernées à propos de la qualité des soins dans les EMS de la Suisse allemande et de la Suisse romande. 1 035 habitant-e-s de 51 EMS sélectionnés de façon aléatoire en Suisse romande et en Suisse allemande ont participé à un entretien structuré. Le nombre de personnes interrogées, ainsi que la qualité des données permettent de tirer des conclusions fiables à propos de la santé des résident-e-s, de leur qualité de vie et de leur satisfaction.

### 4.1 Globalement, une bonne évaluation de la qualité de vie et de la satisfaction

Dans l'ensemble, les résident-e-s interrogé-e-s semblent bénéficier d'une bonne qualité de vie dans les EMS et ils indiquent être globalement satisfaits des soins et de l'institution. 7 résident-e-s interrogés sur 10 ont estimé que leur qualité de vie globale dans l'EMS était bonne à très bonne et 9 résident-e-s sur 10 ont indiqué être bien à très bien soignés. C'est un résultat réjouissant qui dresse un portrait global positif des EMS suisses. De plus, dans le domaine de la qualité de vie, le résultat est légèrement supérieur à celui de l'étude « Enquête sur la santé des personnes âgées vivant dans les institutions » (ESAI), menée en 2008/09 par l'Office fédéral de la statistique (Zimmermann-Sloutskis, Moreau-Gruet & Zimmermann, 2012). Dans celle-ci, deux tiers des résident-e-s en EMS qualifiaient leur qualité de vie de bonne ou très bonne.

La bonne évaluation générale de la qualité de vie et de la satisfaction se reflète aussi dans les dimensions de la satisfaction à l'égard des soins. Ceux-ci ont tous obtenu une valeur moyenne de 2 sur une échelle de 1 à 3.

### 4.2 Différences dans les dimensions de la qualité de vie

Malgré cette évaluation globalement positive, les différences entre chaque dimension de la qualité de vie ne sont pas négligeables. En effet, les résident-e-s des EMS de Suisse allemande et de Suisse romande ont évalué leur qualité de vie comme étant très élevée dans les dimensions de la dignité et de la vie privée, avec une valeur de 2,9, alors qu'elle était plus basse dans les dimensions du confort, de l'autonomie et de l'organisation de la vie quotidienne avec des valeurs entre 2,5 et 2,6, et la plus basse dans les dimensions de «la personne au centre» avec une valeur de 2,2. Il est important d'analyser plus en détails ces différences, afin d'obtenir une image différenciée de la qualité de vie dans l'EMS. Il s'agit de plus d'identifier des points de départ pour l'amélioration continue de la qualité.

#### 4.2.1 Protection de la dignité et du respect de la vie privée assurés

Les dimensions de la dignité et de la vie privée ont été très bien notées par les résident-e-s. D'après les recommandations relatives au traitement et à la prise en charge des personnes âgées de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, 2013), la protection de la dignité et le respect de la vie privée et de l'intimité sont des conditions cadre centrales, indispensables à des soins et une prise en charge de qualité pour les personnes âgées en institutions de soins de longue durée. Dans l'ensemble, les résident-e-s interrogés semblent attester de cette capacité dans leurs institutions. Ainsi, plus de 85 % des personnes interrogées se sentent traitées avec politesse et respect et estiment que leur intimité est respectée.

Le respect de la vie privée et de l'intimité est important en particulier quand la dépendance augmente, et il exige de la part des infirmier-e-s une attitude sensible et délicate des limites individuelles de la pudeur. L'évaluation moins bonne des deux dimensions en cas d'augmentation de la dépendance aux soins et des troubles cognitifs doit donc être prise très au sérieux.

Les conditions de l'environnement, telles que la chambre des résident-e-s, sont essentielles pour la protection de la vie privée et font partie des recommandations de l'ASSM (2013). Le fait que 78 % des personnes interrogées dans le cadre de la présente étude disposent d'une chambre individuelle a probablement contribué à la bonne évaluation de la dimension de la vie privée. Ainsi, 9 personnes interrogées sur 10 ont indiqué pouvoir être seules dans l'EMS lorsqu'elles le souhaitaient, pouvoir avoir des conversations téléphoniques privées et avoir suffisamment d'intimité en cas de visite. Le séjour dans l'EMS semble donc offrir une vie privée suffisante, importante pour la qualité de vie (Bradshaw, Playfore & Riazi, 2012; Kane, 2001).

#### **4.2.2 Confort – Le thème central de la douleur**

La dimension du confort a obtenu la note moyenne de 2,5 sur une échelle de 1 à 3. Le thème principal pour les résident-e-s interrogés était la douleur. 59 % des résident-e-s ont souffert au moins « parfois » de douleurs. Même si ce résultat est comparable aux résultats de nos pays voisins, il y a là un grand potentiel d'amélioration. En Autriche, 47 % des résident-e-s interrogé-e-s avaient ressenti des douleurs dans l'immobilité et 62 % sous l'effet d'une charge (Schreier, Stering, Pitzer, Iglseider & Osterbrink, 2015), dans une étude allemande 49 % avaient ressenti des douleurs dans l'immobilité et 67 % sous l'effet d'une charge (Osterbrink et al., 2012).

Les raisons d'un traitement insuffisant des douleurs peuvent être présentes chez tous les participants. D'après de nombreux résident-e-s, les douleurs font partie de la vieillesse, c'est pourquoi ils/elles n'expriment pas les douleurs (Osterbrink et al., 2012). Il y a souvent aussi des peurs liées aux conséquences néfastes des traitements anti-douleur chez les personnes concernées, tout comme chez les professionnels. Cependant, les douleurs affectent radicalement toutes les dimensions de la vie ; en plus des effets négatifs sur les activités quotidiennes, il y a souvent des problèmes de santé et les relations sociales sont restreintes (Schüssler, Stellamanns & Osterbrink, 2014).

Un traitement anti-douleur inadapté peut également être une raison. La base indispensable du traitement des douleurs est la documentation régulière des douleurs à l'aide d'outils d'évaluation appropriés. Le traitement adapté doit alors être introduit en collaboration avec les médecins et les résident-e-s. L'évaluation des douleurs chez les personnes qui ne peuvent plus s'exprimer, contrairement aux participants à cette étude, constitue un grand défi. Celles-ci présentent un risque particulièrement élevé de subir des douleurs. Un concept de douleur interprofessionnel, qui règlemente les procédures et les responsabilités, aide les soignants dans la gestion de la douleur. Les formations des groupes professionnels impliqués, en particulier pour l'évaluation de la douleur, ainsi que les interventions médicamenteuses et non médicamenteuses, contribuent à la réussite du traitement (Osterbrink et al., 2014).

Les douleurs gagnent en importance en tant qu'indicateur de qualité. Il faut impérativement tenir compte du fait que dans la mesure du possible, les renseignements personnels de la personne concernée constituent la source de données la plus fiable. Cette dernière devrait être davantage prise en compte d'après les résultats de l'étude RESPONS.

#### **4.2.3 L'autonomie n'est pas intégrale**

L'évaluation de la dimension « autonomie » de la qualité de vie a obtenu une note moyenne de 2,6 sur une échelle de 1 à 3. Les exigences spatiales nécessaires à la garantie de l'autonomie semblent être réunies dans les EMS. Dans l'ensemble, les personnes concernées les ont évaluées positivement.

En revanche, l'autodétermination ne semble pas totale dans l'organisation du quotidien. Ainsi, un tiers des personnes interrogées ont indiqué qu'elles ne pouvaient pas ou seulement parfois choisir librement l'heure du lever le matin, et qu'elles ne pouvaient pas ou seulement parfois pratiquer les hobbies qui leur faisaient plaisir. Les conditions cadre organisationnelles et les effectifs de l'institution ont donc une influence sur l'autodétermination, en particulier sur les résident-e-s ayant une dépendance aux soins élevée. Le résultat de l'étude RESPONS le démontre aussi : les personnes interrogées ayant une dépendance aux soins élevée attribuent une note à l'autonomie nettement plus basse que les participants ayant une faible dépendance aux soins.

Dans sa « Charte de la société civile », l'association faîtière des EMS stipule que le traitement, les soins et la prise en charge doivent être ciblés sur l'autodétermination des personnes concernées pour une prise en charge digne des personnes âgées (CURAVIVA Schweiz Fachbereich Alter, 2010). Les EMS doivent déterminer la manière dont ceci est concrètement mis en œuvre dans le quotidien de l'EMS et des soins.

Si l'on considère l'autonomie du point de vue de l'action, par exemple comme l'indépendance à l'égard de l'aide des autres dans la gestion des activités du quotidien (Rüegger, 2013), les conditions cadre structurelles semblent assurées. Dans le cadre de la mise en œuvre du processus de soin, le personnel soignant paraît expérimenté dans l'utilisation des ressources des personnes concernées, afin de préserver leur indépendance aussi longtemps que possible.

Si l'autonomie est principalement définie comme l'autodétermination, c'est-à-dire comme le contrôle de sa propre situation de vie, il faut qu'il soit possible de prendre soi-même les décisions relatives à sa propre vie (Rüegger, 2013). D'après Rüegger (2013), une culture de l'autodétermination est nécessaire, dont la préoccupation des collaborateurs et des responsables de l'EMS est d'assurer l'autodétermination des résident-e-s. Ceci se reflète par exemple dans des informations transparentes, adaptées à l'âge et en temps voulu, permettant aux résident-e-s de prendre des décisions, ou dans l'organisation de structures, comme par exemple un conseil des résident-e-s, leur permettant de contribuer à façonner le quotidien de l'EMS.

L'autodétermination dans les activités quotidiennes est donc un élément central d'une relation digne avec les personnes âgées, et de leur côté, elle constitue un facteur important pour une bonne qualité de vie dans les EMS (Bradshaw et al., 2012). C'est pourquoi il est essentiel que les EMS veillent constamment à assurer l'autonomie et s'efforcent de créer une culture de l'autodétermination, même dans des conditions de dépendance et dans les conditions-cadre institutionnelles données.

#### **4.2.4 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. Dans les EMS, les repas sont un élément important de la gestion du quotidien et sont significatifs pour la qualité de vie et la satisfaction à l'égard de la vie (Burack, Weiner, Reinhardt & Annunziato, 2012; Street, Burge, Quadagno & Barrett, 2007). Trois quarts des personnes interrogées ont évalué positivement les repas. Mais seuls 58 % avaient parfois leur repas préféré. Ceci indique que les choix paraissent limités. Le fait que seule la moitié des personnes interrogées disent pouvoir modifier les choses qu'elles n'aiment pas peut être interprété dans le même sens. Là aussi, les résident-e-s semblent avoir le sentiment de ne pas pouvoir participer à la gestion de leur quotidien dans l'EMS. L'inclusion active des résident-e-s dans la gestion du quotidien fait à la fois partie des recommandations de l'ASSM pour le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, 2013) et de la norme « Mental wellbeing of older people in care homes » du National Institute for Health and Care Excellence (National Institute for Health and Care Excellence, 2013).

Les EMS proposent de nombreuses activités et mesures d'activation pour la gestion du quotidien, mais malgré de nombreux efforts, celles-ci ne semblent pas satisfaire tous les besoins des résident-e-s. De nombreux résident-e-s semblent s'ennuyer en particulier le week-end. Ainsi, l'étude RESPONS montre que pour six participants sur dix, des activités qui leur font plaisir étaient proposées pendant la semaine. Le week-end, cela ne concernait que trois participants sur dix. Les activités significatives sont un élément central de la qualité de vie dans les EMS (Bradshaw et al., 2012) et contribuent à préserver la santé. Les activités sont significatives lorsqu'elles font plaisir, améliorent le bien-être physique, psychique ou la cognition ou réduisent les comportements dérangeants (Morley, Philpot, Gill & Berg-Weger, 2014). La famille, les amis et les soignants devraient participer à ces activités autant que possible. Ceci contribue à considérer les activités comme significatives, car elles permettent simultanément de développer et d'entretenir des relations.

D'après les déclarations des responsables d'EMS, les résident-e-s aiment être au cœur des événements, par exemple près de l'entrée de l'EMS, où il est possible d'observer les allées et venues. C'est pourquoi des activités incluant les résident-e-s du quartier ou du village paraissent d'autant plus importantes et permettent des rencontres avec le monde extérieur (CURAVIVA Schweiz, 2005).

#### **4.2.5 Investissement dans des soins et une prise en charge personnalisés**

La dimension de «la personne au centre» 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. Être reconnu et pris en charge comme un individu avec une histoire et des besoins, ainsi qu'avoir la possibilité d'entretenir des relations significatives constituent des dimensions essentielles de la qualité de vie (Bradshaw et al., 2012; Hjaltadottir & Gustafsdottir, 2007). D'après les participants, ces deux aspects ne semblent que partiellement réunis dans les EMS. Ainsi, seul un tiers des participants a indiqué que le personnel s'intéressait aux choses



qu'ils avaient faites dans leur vie, et un tiers jusqu'à la moitié des participants sentent que le personnel et les autres résidant-e-s savent ce qui est important pour eux et à quoi ils attachent de la valeur. D'après les personnes interrogées, les contacts quotidiens et de confiance avec le personnel à la base de relations significatives ne sont que parfois présents. Ainsi, seules 30 % des personnes interrogées ont indiqué que le personnel venait parfois vers elles juste pour discuter et 60 % pouvaient se confier à quelqu'un qui travaillait dans l'EMS.

Les soins centrés sur la personne ne sont pas un nouveau concept. En principe, les infirmier-e-s connaissent leurs principaux contenus : traiter les gens comme des individus, respecter leurs droits, établir une confiance et une compréhension mutuelles, ainsi que créer des relations professionnelles. La mise en œuvre de ces principes dans la pratique quotidienne semble constituer un défi (McCormack & McCance, 2010). Les raisons pourraient se trouver dans les exigences relatives au personnel de soins, par exemple les compétences professionnelles et sociales. D'autres raisons pourraient se trouver dans l'environnement de travail, comme un profil d'équipe adapté (« Skill and Grade mix) (McCormack & McCance, 2010). Dans la mise en œuvre des soins centrés sur la personne, le choix d'un système d'organisation des soins centré sur la personne est très important, car il permet de créer de bonnes conditions-cadre pour les relations professionnelles et une gestion des soins centrée sur la/le résidant-e.

La question des raisons de la faible évaluation de la dimension de «la personne au centre» ne peut pas être résolue ici, et elle nécessite des analyses et des examens plus approfondis. «La personne au centre» a une grande importance en tant que concept directeur dans les initiatives des politiques de santé nationales et internationales. L'une des initiatives les plus influentes est celle de l'Institute of Medicine, qui a pour objectif le « patient au centre » en tant qu'un des six objectifs de la bonne qualité dans le système de santé (Committee on Quality of Health Care in America Institute of Medicine, 2001). Dans sa « Charte de la société civile », CURAVIVA indique que les soins orientés sur les besoins et centrés sur la personne sont à renforcer (CURAVIVA Schweiz Fachbereich Alter, 2010). L'Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI) décrit aussi dans la prise de position « Soins professionnels » l'intégration des ressources personnelles pour promouvoir la santé, l'autonomie et la qualité de vie, en tant qu'élément central des soins professionnels (Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK-ASI, 2011).

Les demandes formulées dans les documents de stratégie et les lignes directrices à l'égard d'une centration sur la personne offrent l'occasion de réfléchir à la manière dont des soins centrés sur la personne peuvent être mis en pratique, afin d'optimiser la qualité de vie des résidant-e-s.

### **4.3 La dépendance aux soins, les troubles cognitifs et de la santé constituent un risque de moins bonne qualité de vie et des soins**

Les résultats de l'étude RESPONS indiquent que lorsque la dépendance aux soins et les troubles cognitifs augmentaient et l'état de santé subjectif se dégradait, l'évaluation de la qualité de vie et des soins était généralement moins bonne. Cette tendance était visible dans plusieurs dimensions de la qualité de vie, ainsi que dans la satisfaction. Les limites physiques et cognitives semblent donc rendre plus difficile la participation à la vie sociale dans l'EMS ainsi que l'exercice de l'autonomie. Des études comparables donnent des résultats analogues (Abrahamson, Clark, Perkins & Arling, 2012; Kim et al., 2014).

Bien que ces résultats ne permettent pas encore de tirer des conclusions définitives en l'absence d'analyses approfondies, ils indiquent déjà à quel point il est important de donner une voix aux résidant-e-s les plus vulnérables et les plus dépendants aux soins. En effet, la qualité de vie et des soins dans les EMS se reflète justement dans la qualité des soins et de la prise en charge de ces résidant-e-s.

Contrairement aux caractéristiques liées à la santé, les caractéristiques liées aux institutions (régions linguistiques, tailles des EMS et leurs formes juridiques) et sociodémographiques (âge, genre, 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.

## 4.4 Synthèse

Le présent rapport fournit des résultats descriptifs à propos de la qualité de vie et de la satisfaction des résident-e-s des EMS suisses ainsi que des premières analyses des liens entre la qualité de vie et les caractéristiques des résident-e-s ou de l'institution. Il donne donc un premier aperçu complet de l'évaluation de la qualité dans les EMS suisses par les résident-e-s : dans l'ensemble, ils estiment que la qualité est bonne. Au cas par cas, on constate que la protection de la dignité et le respect de la vie privée sont assurés, mais qu'il faut agir dans le domaine de la gestion de la douleur, de l'organisation de la vie quotidienne, de l'autodétermination ainsi que des soins et de l'accompagnement centrés sur la personne. De plus, l'étude RESPONS donne des indications relatives aux différences dans l'évaluation de la qualité de vie par différents groupes de résident-e-s, et elle indique que les résident-e-s dépendant-e-s aux soins, atteints de troubles cognitifs et de la santé donnent une évaluation plus critique de la qualité de vie et des soins.

## 4.5 Suite des procédures

Au cours des prochains mois, les résultats de l'étude RESPONS seront soumis à des analyses supplémentaires, afin de disposer d'une compréhension approfondie de la qualité du point de vue des résident-e-s des EMS. La compréhension de la qualité dans les EMS suisses sera complétée par des analyses communes avec l'étude SHURP. Les résultats des analyses complémentaires seront publiés dans des présentations et des publications.

Un rapport comparatif sera mis ultérieurement à la disposition des institutions participant à l'étude. Il leur permettra de comparer leur propre institution aux autres.

## 5 Littérature

- Abrahamson, K., Clark, D., Perkins, A. & Arling, G. (2012). Does cognitive impairment influence quality of life among nursing home residents? *Gerontologist*, 52(5), 632-640.
- Baron-Epel, O., Dushenat, M. & Friedman, N. (2001). Evaluation of the consumer model: relationship between patients' expectations, perceptions and satisfaction with care. *International Journal for Quality in Health Care*, 13(4), 317-323.
- Bergland, A. & Kirkevold, M. (2005). Thriving in nursing homes in Norway: contributing aspects described by residents. *International Journal of Nursing Studies*, 43(6), 681-691.
- Bradshaw, S. A., Playfore, E. D. & Riazi, A. (2012). Living well in care homes: a systematic review of qualitative studies. *Age and Ageing*, 41, 429-440.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L. & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*, 39(1), 25-35.
- Bundesamt für Statistik. (2012). *Gesundheit von Betagten in Alters- und Pflegeheimen: Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (2008/09)*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik (BFS).
- Bundesamt für Statistik. (2013). *Statistik der sozialmedizinischen Institutionen 2011 – Standardtabellen. Definitive Resultate*. Neuchâtel.
- Burack, O. R., Weiner, A. S., Reinhardt, J. P. & Annunziato, R. A. (2012). What matters most to nursing home elders: quality of life in the nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(1), 48-53.
- Chou, S. C., Boldy, D. P. & Lee, A. H. (2002). Resident Satisfaction and Its Components in Residential Aged Care. *The Gerontologist*, 42(2), 188-198.
- Committee on Quality of Health Care in America Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: National Academy Press.
- Cooney, A., Murphy, K. & O'Shea, E. (2009). Resident perspectives of the determinants of quality of life in residential care in Ireland. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 1029-1038.
- CURAVIVA Schweiz. (2005). *Lebensqualität im Pflegeheim*. CURAVIVA Schweiz. Bern.
- CURAVIVA Schweiz Fachbereich Alter. (2010). *Zum würdigen Umgang mit älteren Menschen, Charta der Zivilgesellschaft*. CURAVIVA Schweiz, Fachbereich Alter. Bern.
- Dijkstra, A., Buist, G. & Dassen, T. (1996). Nursing-care dependency. Development of an assessment scale for demented and mentally handicapped patients. *Scandinavian journal of caring sciences*, 10(3), 137-143.
- Estermann, J. & Kneubühler, H. U. (2008). Warum Lebensqualität im Pflegeheim bedeutsam ist und wie sie gemessen werden kann. *Swiss Journal of Sociology*, 34(1), 187-210.
- Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung. (2010). *Verbesserung messen: Ergebnisorientierte Qualitätsindikatoren für Alten- und Pflegeheime*. Wien.
- Hjaltadottir, I. & Gustafsdottir, M. (2007). Quality of life in nursing homes: perception of physically frail elderly residents. *Scandinavian journal of caring sciences*, 21(1), 48-55.
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L. & Zumbunn, Z. (2011). *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz*. Bern: Huber.
- Kane, R. A. (2001). Long-term care and a good quality of life: bringing them closer together. *Gerontologist*, 41(3), 293-304.
- Kane, R. A., Kling, K. C., Bershadsky, B., Kane, R. L., Giles, K., Degenholtz, H. B., Liu, J. X. & Cutler, L. J. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *Journals of Gerontology: Medical Sciences*, 58(3), 240-248.
- Kim, S. J., Park, E. C., Kim, S., Nakagawa, S., Lung, J., Choi, J. B., Ryu, W. S., Min, T. J., Shin, H. P., Kim, K. & Yoo, J. W. (2014). The Association Between Quality of Care and Quality of Life in Long-Stay Nursing Home Residents With Preserved Cognition. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(3), 220-225.
- Lohrmann, C., Balzer, K., Dijkstra, A. & Dassen, T. (2003). [Care dependency in nursing homes--a psychometric study]. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 36(4), 255-259.

- Martin, J. S., Vincenzi, C. & Spirig, R. (2007). [Principles and methods of good practice for the translation process for instruments of nursing research and nursing practice]. *Pflege*, 20(3), 157-163.
- McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-centred nursing: theory and practice*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Mertens, E., Tannen, A., Lohrmann, C. & Dassen, T. (2002). [Nursing care dependence in the hospital. A descriptive study]. *Pflege*, 15(5), 195-201.
- Morley, J. E., Philpot, C. D., Gill, D. & Berg-Weger, M. (2014). Meaningful activities in the nursing home. *J Am Med Dir Assoc*, 15(2), 79-81.
- Morris, J. N., Fries, B. E., Mehr, D. R., Hawes, C., Phillips, C., Mor, V. & Lipsitz, L. A. (1994). MDS Cognitive Performance Scale. *Journal of gerontology*, 49(4), M174-182.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2013). Mental wellbeing of older people in care homes (Vol. NICE quality standard 50): National Institute for Health and Care Excellence.
- Osterbrink, J., Besendorfer, A., Doll, A., Fischer, T., Gnass, I., Heisel, M., Hübner-Möhler, B., Müller-Mundt, G., Nestler, N., Ralic, N., Sirsch, E., Thomm, M. & Wüste, S. (2014). Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen. In Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (Ed.), *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen* (pp. 18-53). Osnabrück: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege.
- Osterbrink, J., Hufnagel, M., Kutschar, P., Mitterlehner, B., Kruger, C., Bauer, Z., Aschauer, W., Weichbold, M., Sirsch, E., Drebenstedt, C., Perrar, K. M. & Ewers, A. (2012). The pain situation for residents of nursing homes. Results of a study in Munster. *Schmerz*, 26(1), 27-35.
- Paquay, L., De Lepeleire, J., Schoenmakers, B., Ylief, M., Fontaine, O. & Buntinx, F. (2007). Comparison of the diagnostic accuracy of the Cognitive Performance Scale (Minimum Data Set) and the Mini-Mental State Exam for the detection of cognitive impairment in nursing home residents. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(4), 286-293.
- Rüegger, H. (2013). *Würde und Autonomie im Alter*. Bern: CURAVIVA Schweiz.
- Ryden, M. B., Gross, C. R., Savik, K., Snyder, M., Oh, H. L., Jang, Y. P., Wang, J. J. & Krichbaum, K. E. (2000). Development of a measure of resident satisfaction with the nursing home. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 237-245.
- Schreier, M. M., Stering, U., Pitzer, S., Iglseeder, B. & Osterbrink, J. (2015). Pain and pain-assessment in nursing homes. Results of the OSiA study. *Schmerz*, 29(2), 203-210.
- Schüssler, N., Stellamanns, J. & Osterbrink, J. (2014). Literaturanalyse zum Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen. In Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (Ed.), *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen* (pp. 54-172). Osnabrück: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege,.
- Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK-ASI. (2011). *Professionelle Pflege Schweiz Perspektive 2020, Positionspapier des Schweizer Berufsverbands der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK*. Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner. Bern.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. (2013). *Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen*. Basel.
- Smart, K. A., Herrmann, N. & Lanctot, K. L. (2011). Validity and responsiveness to change of clinically derived MDS scales in Alzheimer disease outcomes research. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 24(2), 67-72.
- Street, D., Burge, S., Quadagno, J. & Barrett, A. (2007). The salience of social relationships for resident well-being in assisted living. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), S129-S134.
- Wagner, D. & Bear, M. (2009). Patient satisfaction with nursing care: a concept analysis within a nursing framework. *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), 692-701.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A. & Erikson, P. (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*, 8(2), 94-104.

Zimmermann-Sloutskis, D., Moreau-Gruet, F. & Zimmermann, E. (2012). *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution*. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

## 6 Annexe

### 6.1 Table des illustrations

Illustration 1 : Constitution de l'échantillon des EMS	12
Illustration 2 : Constitution de l'échantillon des résident-e-s	14
Illustration 3 : Bien-être émotionnel	25
Illustration 4 : Évaluation de la dimension du confort dans la qualité de vie	27
Illustration 5 : Évaluation de la dimension de la gestion du quotidien dans la qualité de vie	28
Illustration 6 : Évaluation de la dimension de la vie privée dans la qualité de vie	29
Illustration 7 : Évaluation de la dimension de l'autonomie dans la qualité de vie	30
Illustration 8 : Évaluation de la dimension de la dignité dans la qualité de vie	31
Illustration 9 : Évaluation de la dimension de «la personne au centre» dans la qualité de vie	32
Illustration 10 : Comparaison des dimensions de la qualité de vie	33
Illustration 11 : Dimensions de la qualité de vie par région linguistique	34
Illustration 12 : Dimensions de la qualité de vie en fonction de la taille de l'EMS	35
Illustration 13 : Dimensions de la qualité de vie en fonction de la forme juridique des EMS	36
Illustration 14 : Dimensions de la qualité de vie par tranches d'âge	37
Illustration 15 : Dimensions de la qualité de vie en fonction du genre	38
Illustration 16 : Dimensions de la qualité de vie en fonction du type de chambre	39
Illustration 17 : Dimensions de la qualité de vie en fonction des capacités cognitives (échelle CPS)	40
Illustration 18 : Dimensions de la qualité de vie en fonction de la dépendance aux soins	41
Illustration 19 : Dimensions de la qualité de vie en fonction de l'état de santé	41
Illustration 20 : Évaluation globale de la qualité de vie (n=993)	42
Illustration 21 : Comparaison des dimensions de la qualité de vie et de l'évaluation générale de la qualité de vie	42
Illustration 22 : Évaluation de la satisfaction	43
Illustration 23 : Évaluation globale des EMS avec des notes de 1 à 6 (n=996)	44
Illustration 24 : Bien-être général dans l'EMS (n=1 023)	44
Illustration 25 : Évaluation globale de la qualité des soins (n=972)	45

## 6.2 Liste des tableaux

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion .....	13
Tableau 2 : Catégorisation de la dépendance aux soins selon le nombre de points obtenus.....	16
Tableau 3 : Nombre d'EMS participants par taille de l'EMS, région linguistique et forme juridique .....	19
Tableau 4 : L'âge des participants à l'étude par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique	20
Tableau 5 : Le genre des participants à l'étude par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique.....	20
Tableau 6 : La durée de séjour des participants à l'étude par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique.....	20
Tableau 7 : Type de chambres par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique .....	21
Tableau 8 : Choix de l'EMS par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique.....	21
Tableau 9 : Dépendance aux soins par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique .....	22
Tableau 10 : Capacités cognitives par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique .....	23
Tableau 11 : État de santé subjectif par région linguistique, taille de l'EMS et forme juridique .....	24
Tableau 12 : Caractéristiques des participants à l'étude et des non-participants .....	26