

2014 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

# QUALITÉ DE VIE et MALADIE D'ALZHEIMER

## Enjeux et moyens de mesure

---

Congrès des unités de soins aigus Alzheimer  
11 Décembre 2015

Dr Hélène Villars,  
Service de médecine Geriatrique  
Gerontopôle, CHU Toulouse

2014 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

# Définition

- La **qualité de la vie se définit** selon l'OMS comme:
  - « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* »
  - *Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* » (WHOQOL group en 1995)
- Le concept de qualité de vie est au carrefour entre science médicale, sociale, psychologique
- Critère de jugement 'global' sur la vie du patient souffrant de maladie chronique

# Historique

- Concept utilisé en médecine initialement dans la recherche sur le cancer depuis les années 80
- La qualité de vie permettait d'affiner l'interprétation des études montrant une amélioration de la survie, en pondérant par la qualité de la survie obtenue
- Concept depuis utilisé dans la plupart des maladie chroniques, et depuis 15 ans, les démences

2014 © Congrès National des soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

2014 © Congrès National des soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

# Caractéristiques de la qualité de vie

La qualité de vie est une donnée complexe à appréhender et à quantifier, elle est (Rabins et al 2007)

- Multifactorielle
- Variable
- Non normative (pas de norme de référence)
- Subjective

Rabins PV, Black BS (2007) [Measuring quality of life in dementia: purposes, goals, challenges and progress.](#) *Int Psychogeriatr* **19**, 401-407.

# Les moyens de sa mesure

- Elle doit être évaluée par l'observation directe des sujets
- Complétée par l'utilisation d'instruments standardisés comme des questionnaires
- L'évaluation repose sur des indicateurs externes objectifs et internes subjectifs:

Indicateurs **externes** (rôles définis par l'OMS):

- mobilité, indépendance, occupation, relation sociale

• Indicateurs **internes** :

- humeur, émotion, positive et négative, bien-être et satisfaction

2014 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

# Comment l'évaluer dans la MA?

- Les difficultés posées par la Maladie d'Alzheimer
  - le fait d'identifier des changements par rapport à un état de santé antérieur nécessite des **capacités mnésiques** relativement conservées
  - le fait de faire des choix entre différentes options concernant sa santé fait intervenir les fonctions **exécutives** et est gêné par l'anosognosie
  - la nature abstraite de certains items de la qualité de vie limitent son utilisation quand la capacité cognitive de **conceptualisation** est altérée (estime de soi, appréciation de sa vie 'en général') (Novelli et al 2005)
- les **troubles langagiers** peuvent également gêner la compréhension

# Comment l'évaluer dans la MA?

- A un stade léger l'autoévaluation par un instrument est possible
- Avec l'évolution de la maladie aide d'entretien semi-dirigé puis hétéro-évaluation par les aidants, familiaux ou professionnels (Rabins et al 2007)
- Parti pris actuel : l'individu est un sujet capable d'évaluer sa qualité de vie, et non un objet d'évaluation

Revue récente de littérature menée par l'équipe du Professeur NOVELLA à REIMS, faisant suite à 2 PHRC nationaux sur le même thème a permis d'identifier 9 instruments de mesure de la qualité de vie (Novella et al 2012)

- recherche bibliographique entre 1996 et 2010
- 6 revues ont identifié 74 articles et 9 questionnaires d'évaluation

# Les outils d'évaluation

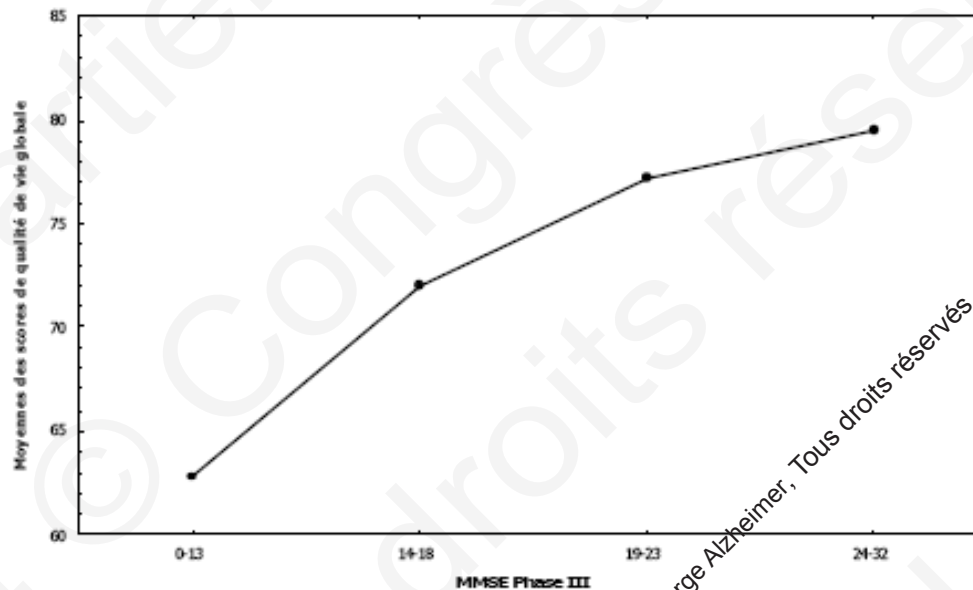
	Maladie d'Alzheimer			Démence					
	AAIQOL	ADRQL	QOL-AD	Qualid	CBS	DQoL	Demqol /Demqol-Aidant	Qolas	Qualidem
Auteur	Albert <i>et al.</i> (1996)	Rabins <i>et al.</i> (1999)	Logsdon <i>et al.</i> (1999)	Weiner <i>et al.</i> (2000)	Ready <i>et al.</i> (2002)	Brod <i>et al.</i> (1999)	Smith <i>et al.</i> (2005)	Selai <i>et al.</i> (2001)	Ettema <i>et al.</i> (2006)
Nombre d'items	21	47	13	11	19	29 + 1 global	28/31 (aidant)	10	40
Type de passation	Soignant, proche	Soignant, proche	Patient, aidant, les 2	Soignant	Patient + aidant	Patient	Patient, aidant	Patient, soignant	Patient (observation)
Stade de démence	Léger-sévère	Tous	Léger-moderé MMSE > 10	Sévère	Léger-moderé	Léger-moderé MMSE > 12	Léger-moderé	Léger-moderé MMSE > 10	Léger-sévère
Cohérence Interne	-	$\alpha = 0,80$	$\alpha = 0,81-0,90$	$\alpha = 0,77$	$\alpha = 0,81$	$\alpha = 0,67-0,89$	$\alpha = 0,87$	$\alpha = 0,78$	$\alpha = 0,60-0,90$
Reproductibilité	$r > 0,6$	-	ICC = 0,76-0,92	$r = 0,81$	ICC = 0,90	$r = 0,64-0,90$	$r = 0,76-0,84$	-	ICC = 0,66-0,88 $r = 0,74-0,88$
Patient population	Institution	Institution	Domicile, institution	Institution	Domicile, institution	Domicile, institution	Domicile, institution	Institution	Institution
Validation en Français	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Non	Oui

D'après Novella *et al.*, 2012. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieill* 10 (4) : 365-72



# Les facteurs qui influencent la QOL

Score global moyen à l'ADRQL en fonction des troubles cognitifs (scores MMSE phase III)



Service de Psychologie  
de la Santé  
Unité de Psychologie  
clinique du Vieillessement  
UNIVERSITE DE LIEGE

# Les facteurs qui influencent la QOL

- Les facteurs les plus fréquemment associés à une moindre qualité de vie du patient sont:
  - les troubles du comportement du patient (Bosboom et al 2013)
  - la dépendance (Gerritsen et al 2010)
  - le fardeau de l'aidant (Novella et al 2012)
  - Le lieu de vie ne semble pas avoir d'influence (Beerens et al 2014)

[Beerens HC](#)<sup>1</sup>, [Zwakhalen SM](#), [Verbeek H](#), [Ruwaard D](#), [Ambergen AW](#), [Leino-Kilpi H](#), [Stephanou A](#), [Zabalegui A](#), [Soto M](#), [Saks K](#), [Bökberg C](#), [Sutcliffe CL](#), [Hamers JP](#); [the RightTimePlaceCare Consortium](#). Change in quality of life of people with dementia recently admitted to long-term care facilities. [J Adv Nurs](#). 2014 Nov 17. doi: 10.1111/jan.12570. [Epub ahead of print]

Bosboom PR, Alfonso H, Almeida OP [Determining the predictors of change in quality of life self-ratings and carer-ratings for community-dwelling people with Alzheimer disease](#). *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2013, **27**:363-371

Gerritsen DL, Dröes RM, et al (2010) Quality of life in dementia, opinions among people with dementia, their professional caregivers, and in literature. *Tijdschr Gerontol Geriatr* **41**, 241-255.

# Les facteurs qui influencent la QOL

- La qualité au début et en fin de la maladie n'est pas influencée par les mêmes items (PIXEL Study)
- La qualité de vie est plus liée au statut cognitif en début de maladie et l'autonomie fonctionnelle à des stades plus avancé

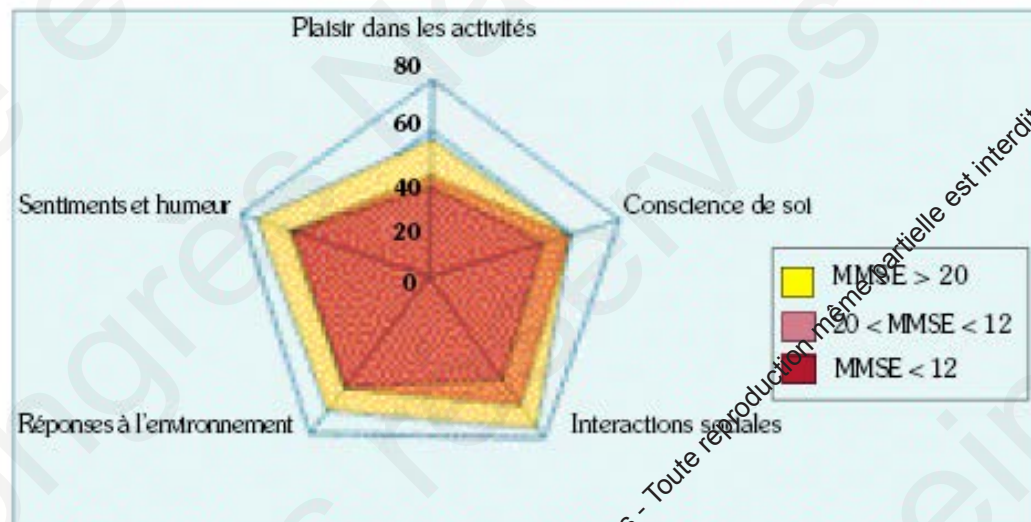


Figure 1 : Variation des sous-scores de la QdV à l'échelle de Rabin en fonction de l'évolution des troubles cognitifs. Etude PIXEL 3 <sup>(45)</sup>. La valeur du score global était respectivement de  $72,4 \pm 16,2$  pour un  $MMSE > 20$ ;  $60,6 \pm 18,1$  pour  $12 < MMSE < 20$  et  $53,7 \pm 18,2$  pour un  $MMSE < 12$ .

# Les biais d'évaluation

- Le niveau d'aide que doit recevoir le patient, avec l'évolution de la maladie introduit un biais (Thorgrimsen et al 2003)
- L'hétéro évaluation introduit le jugement de l'aidant, influencé par
  - Dépression (Sands et al 2004, Naglie et al 2011)
  - Fardeau (Zhao et al 2012, Thorgrimsen et al 2003)

Thorgrimsen L, Selwood A et [Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease \(QoL-AD\) scale.](#) *Alzheimer Dis Assoc Disord* **2003**, **17** 201-208.

Sands LP, Ferreira P, et al 2004, [What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life?](#) *Am J Geriatr Psychiatry* **12**, 272-280.

Naglie G, Hogan D et al (2011) Predictors of family caregiver ratings of patient quality of life in Alzheimer disease: cross-sectional results from the Canadian Alzheimer's Disease Quality of Life Study. *Am J Geriatr Psychiatry* **19**, 891-901.

[Zhao H](#)1, [Novella JL](#), [Dramé M](#), et al . Factors associated with caregivers' underestimation of **quality of life** in patients with Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;33(1):11-7.

Gerritsen DL, Dröes RM, et al (2010) Quality of life in dementia, opinions among people with dementia, their professional caregivers, and in literature. *Tijdschr Gerontol Geriatr* **41**, 241-255.

# Les biais d'évaluation

- Les aidants sous estiment la qualité de vie du patient (Gerritsen et al 2010, Conde-Sala et al 2009)

Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J (2009) [Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers.](#) *Int J Geriatr Psychiatry* **24**, 585-594.

Gerritsen DL, Dröes RM, et al (2010) Quality of life in dementia, opinions among people with dementia, their professional caregivers, and in literature. *Tijdschr Gerontol Geriatr* **41**, 241-255.

# Les outils de mesure

- Le choix des instruments de mesure doit tenir compte:

- type de démence
- sévérité de la maladie
- présence de troubles psychocomportementaux
- lieu de vie du patient
- du type d'invention que l'on veut évaluer

Des évaluations répétées sont souhaitables puisqu'elles permettent des comparaisons intra-individuelles

- Plusieurs outils sont validés en français
- L'interprétation des données doit tenir compte des biais, notamment des biais d'hétéro-évaluation

2014 © Congrès National des Unifs des soins de valuation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

# Les outils

- L'échelle de QOLAD de Logsdon : échelle en 13 items explorant 6 domaines de santé subjectifs
  - la condition physique
  - la mémoire
  - l'humeur
  - le rapport du patient avec ses amis et sa famille
  - les difficultés financières
  - La santé générale.
- Construite en 1999 et validée par l'équipe de Logsdon à Washington (Logsdon et al 2002)
- Validée en auto-questionnaire par le patient, jusqu'à un stade sévère, ou en hétéro-questionnaire par l'aidant

Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L (2002) Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* **64**, 510-519.

# QOL AD de Logsdon

- QOL AD a bénéficié d'une adaptation transculturelle et d'une validation en français (Wolak et al 2009)
- Version en française aux propriétés psychométriques très proches de la version originale
- Elle est de passation aisée 5 min pour les aidants

Un de ces avantages est de fournir une évaluation patient/aidant

- Cette échelle est recommandée dans les recommandations de recherche clinique en 2008

[Wolak A](#)1, [Novella JL](#), [Drame M](#), [Guillemin F](#), [Di Pollina L](#), [Ankri J](#), [Aquina JP](#), [Morrone I](#), [Blanchard F](#), [Jolly D](#).

Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. [Aging Ment Health](#). 2009 Jul;13(4):593-600. -



# QOLAD de Logsdon

☞ Entourez la réponse correcte pour chaque item.

1. Etat de santé physique	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
2. Niveau d'énergie	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
3. Humeur	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
4. Conditions de vie	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
5. Mémoire	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
6. Relations familiales	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
7. Relations avec le conjoint	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
8. Relations avec les amis	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
9. Estime de soi	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
10. Entretien ménager	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
11. Activités de loisir	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
12. Finances	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA
13. Appréciation de sa vie	mauvais	assez bon	bon	excellent	NA

NA = question inadaptée (non applicable)

**Pour chaque item, cotez :**

- Mauvais (ou médiocre) = 1
- Assez bon (ou assez bien) = 2

**Score total QOLAD :**

--	--

( 1 3 - 5 2 )

# L'échelle ADRQL

- L'échelle Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) est une échelle qui couvre 5 domaines (Rabins et al 1999)
  - interaction sociale
  - conscience de soi
  - sentiment et l'humeur
  - plaisir dans les activités
  - réponse à l'entourage.

Divisée en 5 sections correspondantes aux 5 domaines. La première section (A) contient 12 questions, la deuxième (B) en comporte 8, la section C contient 15 questions, le section D en a 5 et la dernière section (E) contient 7 questions.

Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BS & Patrick DL (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer disease. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1):33-48.

# L'échelle ADRQL

- Des dimensions considérées comme essentielles dans la qualité de vie sont bien présentes
- La passation est aisée, rapide et compatible avec les contraintes d'utilisation (10 min)
- Elle s'utilise à domicile et en institution
- Elle peut être complétée par l'aidant familial ou un soignant avec des possibilités de comparaison inter-juge
- Limite: non utilisable en autoquestionnaire

# Autres outils

- DEMQOL avec 5 domaines (activités quotidiennes, santé, bien-être, cognition, relation sociale, estime de soi)
  - Elle est corrélée à la dépression et l'âge du patient (scores sont plus altérés sur le sujet dépressif et jeune)
- QUALIDEM, utilisée chez les patients atteints de démence sévère.
  - La présence de troubles psycho-comportementaux est l'élément qui influence le plus la qualité de vie perçue par le patient et son entourage

# Conclusion

- La qualité de vie tend à devenir un critère de jugement important de l'efficacité des thérapeutiques innovantes actuelles
- Nécessité de connaître les moyens actuels de l'évaluer et leurs limites
- Le recueil de la qualité de vie permet d'enrichir les données objectives utilisées en pratique clinique courante, mais également en recherche
- En pratique clinique les outils peuvent **améliorer l'évaluation qualitative** basée sur l'observation et l'interrogatoire du patient et de son aidant et permettre un **suivi**
- En recherche clinique il faut faire le choix de l'outil qui a les caractéristiques les plus adaptées au projet de recherche que l'on souhaite mener.