



Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France

Une autosaisine du HCSP

Isabelle Millot

Joël Coste

HCSP, commission spécialisée
Maladies chroniques

Marie-France d'Acremont

Secrétariat général du HCSP

Anne Sizaret

Documentaliste, Ireps

(Instance régionale d'éducation
et de promotion de la santé)

Bourgogne Franche-Comté

Au cours des dernières décennies, la mesure de la santé perçue ou de la qualité de vie a été progressivement reconnue être d'une grande pertinence pour l'évaluation des maladies chroniques, mais également pour celle de la santé en population. La mise à disposition des chercheurs d'instruments fiables et valides (SF-36, WHOQOL-BREF, PROMIS 29, instruments de l'EORTC pour les cancers, etc.) a permis à ces derniers de préciser le retentissement multidimensionnel de nombreuses maladies chroniques et de souligner l'importance de prises en

charge adaptées, biomédicales mais aussi psychologiques et sociales, de celles-ci¹. Des programmes pilotes ont aussi confirmé l'intérêt de la prise en compte de la qualité de vie pour aider la prise de décision individuelle chez des patients atteints, entre autres, de cancer, de sclérose en plaques ou encore de diabète. Par ailleurs, une évaluation régulière ou « surveillance » de la qualité de vie en population a été mise en œuvre dans plusieurs pays, dont les États-Unis.

En France, des mesures encore peu utilisées en dehors de la recherche

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011², lancé en avril 2007,

1. Coste J., Leplège A. *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. Paris : Estem, 2002 : 333 p.

2. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*. Paris : ministère de la Santé et des Solidarités, 2007 : 52 p.

comportait quatre axes stratégiques et quinze mesures, dont les deux dernières concernaient spécifiquement la qualité de vie : « Analyser et consolider les données épidémiologiques » et « Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie ». Son évaluation, réalisée par le HCSP en 2013, concluait que la qualité de vie était un enjeu important mais que les applications opérationnelles du concept restaient insuffisantes et qu'il était nécessaire « de capitaliser sur les recherches sur la qualité de vie pour une application opérationnelle du concept en routine³ ».

Contrastant avec une recherche conceptuelle et méthodologique active et compétitive au niveau international, les utilisations pratiques des mesures de qualité de

3. *Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*. Paris : HCSP, 2013 : 133 p. (Évaluation). https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp20130328_evalplan-qualvialmalchronique.pdf

vie restent en effet rares en France, que ce soit au niveau individuel, pour aider la prise en charge des malades, ou au niveau populationnel, pour la définition et l'évaluation des actions et des plans de santé publique, tant nationaux que territoriaux.

Malgré les données probantes de la science, l'usage des mesures de la qualité de vie reste en effet encore peu répandu en pratique quotidienne dans le système de soins français. Les mesures de qualité de vie peinent à trouver la place qu'elles devraient avoir, aux côtés des indicateurs cliniques ou biologiques traditionnels, pour aider la prise de décision individuelle chez les malades atteints de maladie chronique.

Il en est de même en santé publique, pour l'approche populationnelle de la santé et le pilotage du système de santé. Alors que des études ont mis en évidence des évolutions temporelles et des disparités spatiales de la qualité de vie mesurée au niveau populationnel, le système de santé français n'a pas tiré les enseignements de ces

Organisation et méthode

Cette autosaisine s'appuie sur :

- un groupe de travail piloté par Isabelle Millot et Joël Coste, de la commission Maladies chroniques, et intégrant des membres d'autres commissions du HCSP (Système de santé et Sécurité des patients, et Risques liés à l'environnement), des personnalités extérieures compétentes dans le domaine et une représentante de France Assos santé ;
- une revue de la littérature avec un bref cadrage des concepts, et une description des initiatives en France et à l'étranger aux trois niveaux décrits ;
- une trentaine d'auditions de chercheurs

de différentes disciplines (épidémiologie, sociologie, psychologie, économie...), de professionnels impliqués dans les soins ayant une expérience pertinente pour les questions traitées, de représentants des patients et des usagers, d'acteurs de secteurs engagés dans des dynamiques connexes (environnement, travail, éducation), et de représentants des instances de surveillance et de décision en matière de santé publique, tant à l'échelon national (DGS, DGOS, Drees, Santé publique France, HAS, INCa, Agence de biomédecine) que régional ou local (collectivités territoriales).

Lancé en décembre 2018, le groupe de travail se situe à mi-parcours. L'analyse de la littérature est terminée. La recherche documentaire a confirmé le faible nombre de publications disponibles sur des usages en routine de mesures de la qualité de vie ou du bien-être. Au total, quarante-deux initiatives (dont sept en France) sont documentées et analysées. Les deux tiers des auditions ont été réalisées. Elles sont riches d'enseignements et de perspectives. La rédaction d'un rapport et d'une synthèse incluant des recommandations est prévue pour la fin 2020.

disparités et intégré des mesures de santé perçue parmi les indicateurs de surveillance de l'état de santé de la population et du fonctionnement du système de soins.

La faible utilisation en pratique des mesures de qualité de vie en France apparaît d'autant plus regrettable que se développe, particulièrement chez les acteurs territoriaux de la santé, une réflexion sur les indicateurs positifs de santé et de « bien-être » permettant de compléter le produit intérieur brut pour évaluer la richesse et la « santé économique » d'une population. Une des préconisations du rapport de la commission Stiglitz sur « la mesure de la performance économique et du progrès social » (2009)⁴

4. Stiglitz J.-E., Sen A., Fitoussi J.-P. *Rapport de la Commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social*. Paris : Présidence de la République, ministère de l'Économie, de l'Industrie et de l'Emploi, 2009 : 324 p. En ligne : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/094000427.pdf>

concernait précisément l'inclusion de mesures de qualité de vie et de bien-être dans les tableaux de bord économiques. Des indicateurs positifs apparaissent aujourd'hui nécessaires dans une approche globale et positive de la santé, pour l'élaboration des politiques de santé nationales ou territoriales (contrats locaux de santé) visant à limiter les inégalités territoriales de santé, particulièrement importantes en France. Aujourd'hui, le bien-être territorial, qui renvoie à l'attractivité des territoires, ne doit pas être résumé dans le champ de la santé à la démographie des professions de santé, mais pensé en lien avec les enjeux politiques généraux (santé, développement durable, économie...). Les approches positives sont d'ailleurs en plein essor dans plusieurs secteurs autres que la santé, comme l'éducation, où le bien-être et le climat scolaire sont devenus un enjeu majeur de politique publique, et le travail, où

l'approche par les risques psychosociaux fait progressivement place à une réflexion sur la qualité de vie au travail.

Les objectifs de l'autosaisine

L'autosaisine du HCSP a pour objectif de dresser un état des lieux de l'utilisation des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être en France (aux échelons de pilotage, des pratiques professionnelles et de l'évaluation), de comparer cette utilisation avec celle adoptée dans les principaux systèmes de santé étrangers, et de proposer des recommandations opérationnelles concernant leur bon usage en pratique de soins et de santé publique à l'échelon national et territorial.

Le point est fait sur les différentes questions que posent ces mesures aux trois niveaux d'utilisation, individuel, populationnel national et territorial. Par exemple, qu'évaluent précisément les diffé-

rents instruments de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être, au niveau individuel et collectif ? Quels déterminants individuels ou environnementaux de la santé permettent-ils d'approcher ? Quel est leur apport pour l'évaluation du système de santé (des processus et des résultats) ? Quelle est la place des outils spécifiques de pathologie ou de population particulière et celle des outils génériques ? Quelles relations ont ces mesures avec les autres indicateurs de mortalité ou de morbidité, comment s'assure-t-on de leur invariance dans le temps et dans l'espace ? Quelles sont les convergences avec les approches développées dans d'autres disciplines (psychologie notamment) ? Quelles sont les limites des instruments, quels sont les problèmes méthodologiques et éthiques de leur utilisation, y a-t-il une opportunité à croiser des approches quantitatives et qualitatives, etc. ? ■

Avis et rapports du Haut Conseil de la santé publique

Les avis et rapports du HCSP publiés du 7 novembre 2019 au 31 mars 2020

7 NOVEMBRE 2019

● Bilan de santé des enfants étrangers isolés

Un rendez-vous santé initial est recommandé pour la population vulnérable des enfants étrangers isolés. Ce rendez-vous santé n'a pas pour objet de déterminer l'âge de l'enfant. Il est à dissocier de la procédure d'évaluation sociale. Le HCSP rappelle que ces enfants ont les mêmes droits à la santé et aux soins que tout autre enfant sur le territoire (priorité de l'intérêt de l'enfant, soins complets et gratuits, protection socio-éducative). Ce rendez-vous santé, si possible organisé en deux étapes, peut être

assuré par un personnel infirmier par délégation de compétence d'un médecin référent, avec l'aide d'un interprète professionnel si besoin et l'articulation avec un réseau de soins spécialisé incluant des soins psychiques, lorsque nécessaire. Il s'agit du premier temps de la mise en place d'un parcours de soins et de l'ouverture de droits à l'assurance maladie. L'enfant étranger isolé doit donner son consentement pour chaque soin, notamment pour les procédures de dépistage et de rattrapage vaccinal. L'enfant, accompagné par un adulte en qui il a confiance, est adressé aux différentes structures de soins préalablement identifiées. Le HCSP décline ses recommandations en termes de

prise en charge des soins, continuité du parcours de soins adapté aux pathologies somatiques et/ou psychiques identifiées, organisation au sein et entre les départements, et propose une trame de guide d'entretien et de prise en charge initiale pour ce rendez-vous santé, ainsi qu'un livret de santé.

11 DÉCEMBRE 2019

● Actualisation des recommandations relatives aux BHRé

Dans un contexte d'évolution de l'épidémiologie et des connaissances sur les BHRé (bactéries

hautement résistantes aux antibiotiques émergentes), le HCSP actualise ses recommandations au travers de douze fiches techniques.

Ont été prises en compte les données de la littérature, les recommandations internationales, la situation épidémiologique française, les données des centres d'appui pour la prévention des infections associées aux soins (CPIAS) et des établissements de santé, les aspects éthiques.

Les évolutions portent notamment sur les points suivants :

- élargissement des conditions de dépistage de patients à risque à l'admission ;
- indication des techniques de PCR (réaction de polymérisation