



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

Mesurer la santé perçue par les personnes atteintes de maladies chroniques permet une meilleure prise en charge. Présentation du rapport du HCSP.

Isabelle Millot

Joël Coste

Pour le groupe de travail¹
du Haut Conseil
de la santé publique

Au cours des dernières décennies, la mesure de la santé perçue, de la qualité de vie ou du bien-être a acquis une place importante dans l'évaluation des maladies chroniques, mais également dans celle de la santé en population. D'une part, le développement d'instruments fiables et valides a permis 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-ci. La prise en compte de la santé perçue et de la qualité de vie s'est avérée utile pour aider la prise de décision individuelle chez des patients atteints, entre autres, de cancers, de sclérose en plaques ou encore de diabète. D'autre part, 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, malgré le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011), qui avait plaidé pour une « application opérationnelle du concept en routine »,

1. Marie-France d'Acremont (secrétariat général), Pascal Auquier, Agathe Billette de Villemeur, Joël Coste, (copilote), Cyrille Delpierre, Nathalie Deparis, François Eisinger, Liana Euller-Ziegler †, Pascale Grosclaude, Francis Guillemin, Christine Huttin, Olivier Lacoste, Isabelle Millot (copilote), Fiona Ottaviani, Catherine Sebire, Anne Sizart

les utilisations en routine de ces mesures sont restées peu visibles, 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. Entre 2019 et 2022, un groupe de travail réuni sous l'égide du HCSP a dressé un état des lieux de l'utilisation des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être en routine en France, et comparé cette utilisation avec celle adoptée dans les principaux systèmes de santé étrangers, puis émis des recommandations opérationnelles concernant leur bon usage², dont les principales sont présentées dans cet article.

Enjeux de la mesure de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être

Quatre grandes approches conceptuelles ou théoriques de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être ont pu être distinguées :

1. celles basées sur les théories des besoins ;
2. celles basées sur les théories du bien-être positif et du bonheur ;
3. celles basées sur les utilités ;
4. celle de Sen, basée sur les « capacités ».

En pratique, toutefois, la plupart des instruments de mesure de santé

2. Rapport relatif aux usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France. Auto-saisine du HCSP Paris : HCSP 2022, 106 p. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1170>

perçue, de qualité de vie et de bien-être développés au cours des dernières décennies relèvent de plusieurs approches et opérationnalisent des concepts multidimensionnels qui se recoupent en grande partie, qu'ils soient qualifiés de « santé perçue », « qualité de vie » ou « bien-être ». La plupart des instruments permettent une évaluation des dimensions physique, psychologique et sociale du fonctionnement en accord avec la définition de la santé de l'OMS (1946), mais certains, notamment ceux de l'OMS, considèrent d'autres aspects de la vie, comme le niveau d'indépendance (autonomie, pouvoir d'agir) ou les relations avec l'environnement (lieu de vie, bruit, salubrité, accès aux soins...).

Les instruments de mesure permettent d'évaluer de nombreuses dimensions ou facettes de l'expérience de vie, rattachées pour certains à la santé perçue, pour d'autres à la qualité de vie ou au bien-être, et pour beaucoup aux uns et aux autres. Lors du choix d'un instrument, l'utilisateur potentiel devra bien sûr considérer les modèles théoriques ou conceptuels sous-jacents, mais il devra surtout examiner les dimensions ou facettes qui sont opérationnalisées dans les instruments, et retenir celui ou ceux dont les facettes seront les plus congruentes aux aspects du problème ou aux caractéristiques des populations qu'il doit considérer.

● L'avance en âge, le sexe féminin, le niveau social et éducatif, l'origine géographique, ainsi qu'une grande variété de pathologies ou de troubles physiques et particulièrement mentaux sont souvent négativement

associés à la santé perçue, à la qualité de vie et au bien-être.

● Plusieurs dimensions de la santé perçue et de la qualité de vie – échappant aux mesures biomédicales conventionnelles – se sont révélées pertinentes pour caractériser la sévérité des pathologies et la lourdeur de la prise en charge, et utiles pour la prise de décision clinique et la prise en charge multidimensionnelle des maladies chroniques. Toutefois, utilisés pour évaluer la santé en population, certains instruments peuvent produire des mesures sensibles à certaines caractéristiques sociales et révéler différemment les inégalités sociales de santé.

● Les instruments spécifiques de pathologies facilitent l'appropriation de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie dans certaines structures du système de soin, mais ne peuvent être utilisés de façon exclusive, particulièrement quand des comparaisons entre pathologies et structures sont pertinentes au sein d'une même structure ou organisation.

● Le développement ou l'adaptation transculturelle des instruments de mesure suit des étapes désormais bien codifiées, et il est important que les utilisateurs potentiels s'en assurent. Ils doivent également prendre en compte les limites de certains de ces instruments en cas d'évaluation répétée au cours du temps.

● La longueur d'administration ou de passation de certains instruments n'est généralement pas une limite insurmontable en contexte de soins mais il est indispensable que les scores soient rapidement disponibles et partagés avec les soignants.

● Toute mise en œuvre d'une mesure, *a fortiori* dans une population vulnérable et dépendante telle que celle des patients ou usagers du système de soins, doit faire l'objet d'une réflexion éthique préalable devant répondre aux questions de l'utilité, du bénéfice individuel et collectif de cette mesure.

Dans le domaine du soin

Les institutions (Direction générale de l'offre de soins, Haute Autorité de santé, Institut national du cancer et Agence de biomédecine) ont encouragé ces dernières années le développement de l'usage des *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) et *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) – incluant la santé perçue et la qualité de vie – dans le système de santé. Par ailleurs, plusieurs expérimentations de mise en routine des mesures de qualité de vie dans des structures de soins hospitalières ont été menées en France, en démontrant la faisabilité et l'utilité clinique dans des évaluations de haut niveau de preuve. Pourtant, à ce jour, tous les champs du soin n'ont pas la même familiarisation avec l'usage de ces mesures en France et ne paraissent pas tous identiquement mûrs pour un passage en routine. Les domaines de l'insuffisance rénale et de la greffe ainsi que la cancérologie sont les plus avancés, avec des mises en routine déjà régulières. Les structures s'occupant des patients atteints de sclérose en plaques, de rhumatismes inflammatoires, du VIH et de certaines maladies mentales sont ensuite les plus familiarisées avec la thématique. Des recherches semblent au contraire être requises en vue d'établir la faisabilité de la mise en routine dans les domaines de la pédiatrie, de la gérontologie et de la fin de vie, pour lesquels les instruments ne font pas encore consensus. Les structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients (SRA) ont la légitimité et la structuration fédérative nécessaire pour accompagner les structures de soins volontaires

dans les initiatives de mise en routine des mesures de santé perçue et de qualité de vie, incluant la qualité de vie au travail.

Principales recommandations

Des mesures tant au niveau individuel que collectif

Des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien être devraient davantage être utilisées dans le système de soins tant au niveau individuel, dans le cadre du soin, pour améliorer la qualité de la prise en charge et son retentissement sur la qualité de vie des patients, que collectif pour participer à l'amélioration des organisations et au pilotage du système de santé.

Tout patient atteint d'une maladie chronique devrait avoir une mesure de qualité de vie multidimensionnelle aux moments clés de l'évolution de la maladie et de son parcours de soins.

Le choix des instruments devrait se faire en concertation avec les personnes impliquées (soignants, patients et usagers) et les résultats des mesures devraient générer immédiatement des informations quantifiées, présentées de manière simple, et interprétables en vue de la prise de décision.

Quand un instrument spécifique est retenu, il devrait être accompagné d'un instrument générique, notamment pour permettre des comparaisons avec la population dont les patients sont issus. L'usage de mesures à des fins d'évaluation médico-économique ou d'évaluation des pratiques devrait privilégier des instruments courts et maniables si leur utilisation n'occulte pas une dimension importante de la vie des patients.

Une implémentation des mesures en routine encouragée mais aussi accompagnée et capitalisée

L'implémentation des mesures en routine dans le système de soin doit être encouragée mais aussi

accompagnée et capitalisée. Les implémentations des mesures réalisées en routine dans le système de soins devraient être identifiées, les expériences des utilisateurs partagées et les fonctionnements appuyés sur des guides de bonnes pratiques en lien avec une plateforme intégrant les outils de mesure validés ainsi que les conseils d'utilisation incluant le cas échéant les valeurs de référence.

Une qualité de vie au travail « acceptable » des soignants

Une qualité de vie au travail « acceptable » des soignants est nécessaire à la pérennité du fonctionnement du système de soins. Par ailleurs, la qualité de vie au travail des soignants est un déterminant avéré de la qualité des soins.

Des évaluations régulières de la qualité de vie au travail devraient être implémentées pour chaque corps de métier dans les établissements de soin et les établissements médicosociaux, réalisées dans le cadre de dispositifs indépendants garants de la nécessaire objectivité des mesures et de l'absence d'instrumentalisation des résultats. Plusieurs instruments validés, génériques ou spécifiques, des établissements de soins ou médicosociaux existent en français et sont immédiatement utilisables.

Dans le domaine de la santé des populations

En France, seule la mesure de la santé perçue par le module européen (trois questions sur la santé perçue, les maladies chroniques et les restrictions d'activité) est régulièrement mise en œuvre dans les différentes enquêtes de la statistique publique. Le *Baromètre santé* de Santé publique France est une enquête incontournable pour suivre les comportements, attitudes et perceptions des Français en matière de santé. Mais il n'a pas permis jusqu'à présent de suivre en routine la santé perçue et la qualité

de vie du fait du changement d'outils de mesure selon les vagues.

Sur un autre plan, de nombreux travaux ont cherché à produire des indicateurs alternatifs au produit intérieur brut (PIB), qui représente l'agrégat de richesse des nations : indice de développement humain, indice de santé sociale, *social progress index*. Reposant sur des données disponibles en routine, ils sont souvent utilisés pour approcher la qualité de vie sur les territoires.

Nombre d'instruments de mesure de la santé perçue ou de la qualité de vie ont été développés pour une utilisation préférentielle dans un contexte de soins. Les aspects physiques et mentaux sont souvent bien mis en avant, mais d'autres dimensions importantes ne sont pas prises en compte : conditions de vie, de travail, de transport, vie sociale, environnement urbain et paysager. Les instruments doivent évoluer, de même qu'évolue la vision des déterminants de la santé.

L'Observatoire du bien-être, porté par le Cepremap³, adossé à l'enquête conjoncture des ménages de l'Insee, réalise une enquête trimestrielle autour de quatre dimensions (satisfaction dans la vie, bonheur, sens de la vie, santé mentale), malheureusement découplée des thématiques de santé.

En France et à l'étranger, certaines régions ou métropoles ont mis en œuvre des expériences intéressantes, sur lesquelles il est possible de capitaliser, à l'image d'Ibest (indicateurs d'un bien-être soutenable et territorialisé) à Grenoble, de l'expérience de Jacksonville aux États-Unis et du projet de l'Weps en Belgique. La qualité de vie y est embrassée dans un large périmètre thématique. Ces expériences se caractérisent toutes par un portage politique et partenarial fort. La population participe à la définition des indicateurs. Des

3. Centre pour la recherche économique et ses applications : laboratoire de recherche en science économique qui a pour vocation de faire l'interface entre le monde académique et les administrations.



tableaux de bord sont construits à partir de données administratives et d'enquêtes *ad hoc* menées en routine. Ces démarches sont un appui aux projets de politiques publiques.

Fin 2021, l'OMS a adopté la Charte de Genève pour le bien-être, qui invite à une vision globale du bien-être, en incluant les notions d'équité, d'inclusion et de participation.

Principales recommandations

Des mesures incluses dans les indicateurs majeurs de santé et déclinées selon les différents niveaux territoriaux

Des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être devraient être incluses dans les indicateurs majeurs de santé suivis par la statistique publique française, aux côtés de la mortalité et des limitations d'activité. Elles devraient être déclinées et adaptées selon les différents niveaux territoriaux, du national jusqu'au local, en concertation avec les instances et organisations de la démocratie en santé. Elles devraient figurer dans

les diagnostics et évaluations d'impacts des plans nationaux, projets régionaux de santé (PRS), plans régionaux santé environnement (PRSE), contrats locaux de santé (CLS).

Le minimodule européen doit être privilégié pour un suivi annuel de la santé perçue, associé à des données sociodémographiques minimales, mais aussi de santé. Il doit être associé à un instrument générique tous les trois à cinq ans (SF-36, WHOQoL-BREF, PROMIS-29), utilisé dans la durée pour permettre des comparaisons dans le temps.

Un pilotage des dispositifs d'enquête doit être établi à l'échelon national, avec une meilleure coordination. La Direction générale de la santé a un rôle central, avec la Drees et Santé publique France comme opérateurs principaux. Des collaborations devraient être initiées ou renforcées avec des organismes comme le Cepremap, et la direction statistique de l'OCDE.

Des mesures doivent être incluses dans la surveillance des populations concernées par des expositions délétères telles que des facteurs environnementaux (exposition à des nuisances industrielles, proximité de zones dangereuses...), sociaux,

économiques et culturels (niveau de soutien social faible, conditions d'emploi et de logement précaires, faible littératie en santé, insécurité alimentaire, prison...).

Des modes de diffusion performants des résultats des enquêtes à promouvoir

Des modes de diffusion performants des résultats des enquêtes sont à promouvoir, en s'assurant de leur lisibilité et compréhension par tous. Ces outils permettront d'appuyer les débats entre décideurs et population, de renforcer la participation citoyenne, d'accompagner et asseoir les politiques publiques et d'intégrer la santé dans toutes les politiques.

Un plaidoyer global pour promouvoir ces outils dans les politiques publiques et la création d'une plateforme d'instruments couramment utilisés permettrait de faciliter leur usage par les collectivités territoriales, les associations d'usagers, ou toute autre organisation.

Une sensibilisation ou une formation minimale de toutes les parties prenantes est à intégrer dans les dispositifs de formation, et des recherches doivent être encouragées en favorisant les collaborations entre

les biostatistiques et les sciences humaines et sociales. L'évaluation des politiques publiques au regard du bien-être est un champ de recherche naissant à soutenir. ■

Références

1. Delpierre C., Lauwers-Cances V., Datta G. D., Lang T., Berkman L. « Using self-rated health for analysing social inequalities in health : A risk for underestimating the gap between socioeconomic groups ? » *J Epidemiol Community Health*, juin 2009, 63 (6), 426-32.
2. Guillemain F., Leplege A., Briancon S., Spitz E., Coste J. (dir.). *Perceived Health and Adaptation in Chronic Disease*. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017.
3. Leplege A. *Les Mesures de la qualité de vie*. PUF, 1999.
4. Leplège A., Coste J. (dir.). *Mesure de la santé perçue et de la qualité de vie. Méthodes et applications*. Paris : Estem, 2002.

Collection Débats Santé Social

Par de **petits essais clairs et synthétiques** sur des sujets complexes, cette collection a pour ambition d'**ouvrir le débat** autour d'idées fortes et fondamentales, en apportant la **vision globale des meilleurs experts**.



Médicaments et santé publique

POUR EN SAVOIR PLUS ➔ hygee-editions.fr

Hygée
ÉDITIONS
Une marque des Presses de l'EHESP