

Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure

La prise en compte du point de vue du patient est depuis toujours un élément de la pratique médicale mais sa formalisation, sa mesure et sa quantification sont des phénomènes récents qui se sont particulièrement développés avec les instruments de mesure de qualité de vie liée à la santé (QV). La nécessité de nouveaux instruments d'appréciation des résultats des stratégies thérapeutiques, au-delà du point de vue des professionnels de santé, est apparue dans les années soixante-dix aux États-Unis pour répondre à une volonté croissante d'améliorer le système de santé et fournir des soins de qualité adaptés à la demande. Les premiers outils de mesure standardisée sont apparus à la fin des années soixante. Leur utilisation s'est depuis structurée et développée de façon considérable, donnant aujourd'hui à ces instruments une place reconnue au sein des autres instruments d'évaluation de l'état de santé (figure 1).

Le terme *Patient-Reported Outcomes* (PROs) regroupe l'ensemble des mesures de résultats dont la source est le patient lui-même¹. De façon plus globale, on parle de *Self-Reported Outcomes* (SROs), terminologie qui

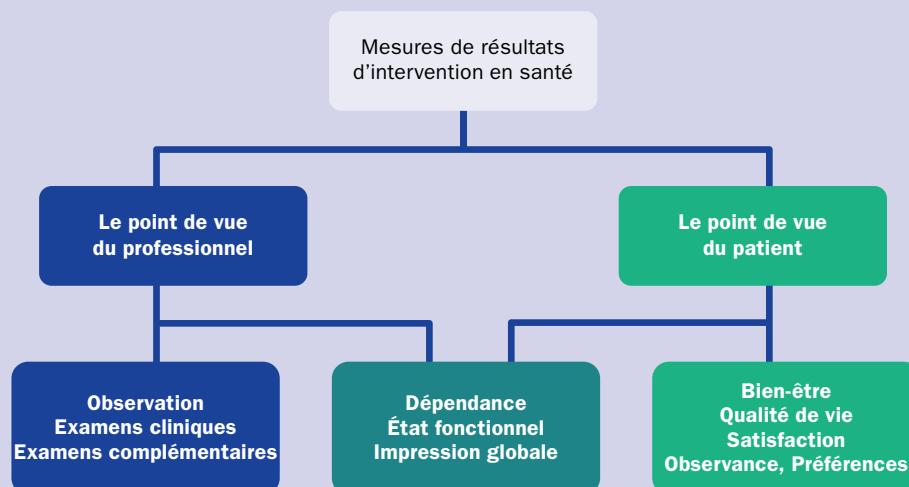
renvoie aux mesures faites auprès du sujet lui-même par opposition aux mesures effectuées par les professionnels de santé, alors que les PROs se rapportent exclusivement au contexte du système de soins. Il s'agit donc d'un terme très global qui identifie la source de l'information plutôt que son contenu ; il est cependant limité par l'expression « *outcomes* », qui renvoie à la notion de résultats et donc principalement dans le champ de la santé à des mesures de l'état de santé qui est le résultat final attendu des interventions. Il n'existe pas de traduction parfaite en français du terme PRO ; l'une des plus satisfaisante, proposée par l'Anaes, cite le « *point de vue du patient comme indicateur d'état de santé* ». Ce terme recouvre ainsi de nombreux concepts explorés dans le champ de la santé du point de vue du patient [19], parmi lesquels : les symptômes tels qu'ils sont perçus par le patient, mesurés en termes de fréquence de sévérité, de retentissement sur la vie quotidienne, ou encore l'état fonctionnel mesuré généralement sur les trois plans physique, psychologique et social, les restrictions d'activité et les limitations dans la capacité à réaliser des activités ou à assurer des rôles ; la satisfaction concernant le traitement et les soins reçus ; l'observance du traitement qui, lorsqu'elle

Cédric Baumann
Serge Briçon
Nancy-université,
université Paul
Verlaine Metz,
université Paris
Descartes, EA 4360
Apemac, Nancy ;
Nancy-université,
faculté de médecine,
École de santé
publique, Nancy ;
CHU Nancy,
Hôpitaux de Brabois,
Épidémiologie et
évaluation cliniques,
Nancy

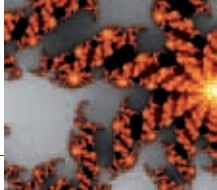
1. Patient Reported Outcomes, <http://www.cochrane-hrqol-mg.org>

figure 1

Les instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé



Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 53.



Les maladies chroniques

est mesurée du point de vue du patient, est comme un indicateur intermédiaire vis-à-vis des résultats de l'activité de soins, etc.

Historiquement, le terme PRO s'est développé en particulier pour tenter de lever les ambiguïtés liées à l'utilisation du terme « qualité de vie » dont la définition est longtemps restée imprécise et conflictuelle, et dans lequel on confond le contenu et la source d'information, le patient lui-même.

L'intérêt croissant des patients, leur capacité à participer activement et à influencer les décisions prises concernant leur santé ont nettement fait évoluer la relation médecin/patient. Les patients sont désormais acteurs de leur santé et parfois même les seuls à détenir des informations indispensables. Prendre en compte leur point de vue ouvre de nouvelles perspectives dans les champs de la clinique, de la recherche et de la décision en santé.

En bref, une prise en charge médicale optimale des patients est non seulement une nécessité éthique mais également socio-économique. Dans notre système de santé, le patient tient une place de plus en plus importante. Il en est un acteur à part entière qui juge son état de santé et décide, au moins en partie, des mesures diagnostiques et thérapeutiques à mettre en œuvre. Ses comportements ont par conséquent un impact économique qu'il ne faut pas négliger. Il est donc essentiel de prendre en considération le point de vue des patients.

Qualité de vie : concept, définition et mesure

L'élaboration du concept de qualité de vie vient compléter les modèles conceptuels de l'état de santé bien connus (les modèles biomédical et bio-psycho-social) et pose au moins deux postulats : le premier est que la qualité de vie est par nature mesurée et évaluée par la personne elle-même, le deuxième est que la qualité de vie est un élément qu'il est pertinent de considérer à tous les stades du processus de développement de la maladie car chaque étape de la déficience, de la limitation fonctionnelle, de l'incapacité ou du handicap peut avoir une influence directe sur la qualité de vie, de la même façon que les conséquences de cette qualité de vie sont multiples.

La « qualité de vie », mot clé de l'*Index Medicus* introduit en 1977, est définie par la National Library of Medicine comme « *A generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g. physical, political, moral and social environment; the overall condition of a human life.* » Selon la définition de l'OMS, la qualité de vie est la « *perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » [18]. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

Une différence fondamentale entre la qualité de vie et l'état de santé tient à la notion de point de vue. L'état de santé associe des symptômes et des signes recherchés par le clinicien ou déclarés par le patient (certains instruments de qualité de vie intègrent une mesure de symptômes perçus). La qualité de vie est le résultat de la seule appréciation par l'individu concerné, même si elle ne correspond pas à la réalité des performances que l'on peut observer. Elle est un concept multidimensionnel, qui englobe un certain nombre de capacités à exécuter des activités de la vie quotidienne, à se réjouir de sa vie, de son propre fonctionnement dans la vie de relations physiques, sociales et émotionnelles (satisfaction, bien-être) [25]. Par opposition à de nombreuses mesures d'état de santé, c'est le sujet qui fournit sa propre appréciation de sa qualité de vie. Elle est variable d'un individu à l'autre en fonction des caractéristiques de la personne. Elle varie au cours du temps chez un même individu sous diverses influences (évolution de vie, contexte social, professionnel, santé ou maladie).

À l'instar des autres indicateurs de PROs, la qualité de vie se mesure par des questionnaires le plus souvent auto-administrés, dont le développement et la validation sont des étapes longues mais indispensables avant toute utilisation. Ces questionnaires aboutissent au calcul d'un seul (on parle alors d'index) ou de plusieurs scores (on parle alors de profils).

La place des mesures de qualité de vie dans les maladies chroniques

Dans les maladies qui mettent en jeu le pronostic vital à court terme, l'objectif de curabilité est essentiel ; la qualité de vie liée à la santé n'a pas la meilleure place. En revanche, il est usuel de recommander la prise en compte de la qualité de vie liée à la santé dans les maladies chroniques évoluant à long terme. Ces maladies se caractérisent par leur durée, leur évolutivité, souvent associée à une invalidité et par la menace de complications graves dont le retentissement sur la vie quotidienne est considérable.

Un individu atteint d'une maladie chronique peut avoir des difficultés à suivre « normalement » une scolarité ou une formation, être exposé au risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, se voir refuser un contrat d'assurance ou d'emprunt, peut être limité dans la pratique d'une activité sportive et d'autres activités nécessaires à son équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds.

L'Organisation mondiale de la santé a fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. En France, la loi de santé publique du 9 août 2004 a pris en compte cette nécessité et prévu la mise en place du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Ce plan prévoit notamment d'aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ; d'élargir la pratique

médicale vers la prévention ; de faciliter la vie quotidienne des malades ; et enfin de mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Parmi les domaines d'application des mesures de qualité de vie, la recherche clinique est incontestablement celui dans lequel elles ont été, jusqu'à présent, les plus utilisées. Lorsque l'objectif est d'augmenter la survie des patients plutôt que de les guérir, la qualité de cette survie devient primordiale. Pour d'autres maladies chroniques, comme les maladies articulaires invalidantes ou les maladies cardio-vasculaires par exemple, c'est la disparition des symptômes fonctionnels, ou la normalisation d'un facteur de risque de la maladie, qui devient critère de jugement principal. Plus généralement, c'est dans les domaines pour lesquels les bénéfices des traitements deviennent marginaux ou pour lesquels il n'y a pas de solution curative que l'on utilise le plus les mesures de qualité de vie.

Dans le cadre des études pronostiques, la mesure de la qualité de vie liée à la santé a également sa place ; nombreuses sont les études, notamment en cancérologie et en néphrologie, qui ont montré qu'une mauvaise qualité de vie initiale entraînait une survie moins longue. Dans le cadre des essais thérapeutiques, les mesures de qualité de vie liée à la santé peuvent participer à l'évaluation de thérapeutiques ou de technologies nouvelles. Dans le domaine de la pratique médicale et de la décision individuelle, les mesures de qualité de vie liée à la santé peuvent aider à dépister précocement des problèmes liés à la santé du patient. Elles peuvent être importantes pour une aide à la décision quand les différentes possibilités de traitement sont équivalentes, ou pour le choix de la prise en charge paramédicale.

L'utilisation des mesures de qualité de vie dans la pratique médicale reste encore marginale, malgré la démonstration de son efficacité dans certains contextes, et en particulier pour le suivi et l'évolution des patients en cancérologie [11]. Ces réticences d'utilisation peuvent être expliquées par la qualité des instruments, qui reste encore insuffisante au niveau individuel, et par l'approche en contradiction avec la culture biomédicale.

Enfin, dans le champ de la santé publique, la qualité de vie est un critère extrêmement important, utilisé comme élément justificatif de la mise en place d'actions d'amélioration chez les sujets atteints de maladie chronique. L'utilisation de sa mesure et la construction des indicateurs tardent également à trouver une place claire auprès des experts et des décideurs. L'utilisation répétée de mesures de qualité de vie en population générale comme dans l'enquête décennale Santé et le Baromètre santé de l'INPES est un élément majeur de compréhension des niveaux de qualité de vie en population générale, et de son évolution au cours de temps. Son utilisation dans de grandes enquêtes épidémiologiques transversales chez des patients atteints de maladie chronique – cancer, maladie cardio-vasculaire, insuffisance rénale chronique (dialyse et greffe), diabète, et hémophilie – fournissent des éléments d'interprétation et de compréhension du niveau de qualité de vie chez les patients atteints de ces maladies. Il reste encore en France à répéter ces études au cours du temps, afin de valider la possibilité de leur utilisation pour des décisions de santé publique, l'élaboration des plans, l'évaluation des actions.

Conclusion

La qualité de vie et les autres indicateurs entrant dans le cadre des PROM (*Patients Reported Outcomes Measurements*) s'inscrivent dans les évolutions sociétales autour de la prise en compte du point de vue des patients dans l'accès aux soins, le diagnostic et les décisions médicales. Après avoir trouvé leur place dans le domaine de la recherche, en particulier la mesure de l'efficacité de certaines interventions, les instruments qui permettent de les mesurer ont pris progressivement de l'importance dans la décision clinique et la décision de santé publique. La place croissante des maladies chroniques dans les sociétés industrialisées en fait un élément d'intérêt grandissant dans la prise en charge des patients atteints de ces maladies, et notamment en ce qui concerne les aspects non strictement médicaux des soins. 🐦