

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

Janvier 2022



Mesurer la qualité de vie en routine est un élément essentiel à l'amélioration du milieu de vie tant du patient, de l'usager du système de santé, que du citoyen. Elle peut entraîner une plus grande adhésion aux traitements médicaux, une plus grande implication, et une meilleure adéquation entre les besoins exprimés et les réponses à apporter. Elle est aussi un outil de dialogue et de démocratie.

L'AUTO-SAISINE DU HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Le HCSP s'est saisi de cette question pour 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 du pilotage des politiques publiques, des pratiques professionnelles et de l'évaluation au niveau de la population générale. Il a comparé cette utilisation avec celle adoptée dans les principaux systèmes de santé étrangers, et il propose des recommandations opérationnelles concernant leur bon usage en pratique de soins et de santé publique à l'échelon national et territorial.

Cette note a pour objectif **d'accompagner et de faciliter l'appropriation des connaissances** issues du rapport du Haut conseil de la santé publique (HCSP) sur "l'usage et le bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France". Elle s'adresse aux professionnels de la santé, du social, de l'éducation et de l'environnement, aux usagers du système de santé et plus généralement aux citoyens, aux décideurs et aux chercheurs.

Dans la suite de cette note, le terme "Qualité de vie" inclura à la fois ceux de santé perçue et bien-être.

MÉTHODE

L'auto-saisine du HCSP s'est appuyée sur :

- **un groupe de travail** piloté par Isabelle Millot et Joël Coste, de la commission maladies chroniques, intégrant des membres du HCSP et des personnalités compétentes du domaine ;
- **une revue de la littérature** avec un bref cadrage des concepts, et une description des initiatives en France et à l'étranger ;
- **des auditions** de chercheurs de différentes disciplines, de professionnels impliqués dans les soins, 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 que régional.

Deux volets composent le rapport : les mesures de la qualité de vie en routine en **milieu de soins** et en **population générale**.

FAITS SAILLANTS

Les mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être résultent de réflexions et de travaux conduits depuis près d'un siècle dans plusieurs disciplines (santé publique, médecine, psychologie, sociologie, économie, environnement). 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 des populations.

Au niveau du soin, la mesure de la qualité de vie révèle le retentissement multidimensionnel de la maladie, elle permet d'évaluer les besoins des patients et de renforcer leur rôle dans le système de santé, elle oriente les professionnels de santé et le patient dans la prise en charge biomédicale, psychologique et sociale de la maladie, et elle facilite la prise de décision de part et d'autre. Les domaines de l'insuffisance rénale, de la greffe et de la cancérologie sont les plus avancés, avec des mises en routine régulières.

En population générale, la mesure de la qualité de vie permet une évaluation des dimensions physique, psychologique et sociale dans lesquelles les individus évoluent. D'autres aspects de la vie, comme le niveau d'autonomie ou les relations avec leur environnement physique, sont parfois pris en compte. En France, certaines régions ou métropoles ont mis en œuvre des expériences intéressantes ; elles se caractérisent par un portage politique et partenarial fort, avec une implication de toutes les parties prenantes, dont les habitants.

Or, bien que ce sujet de recherche et d'investigation soit partagé par plusieurs disciplines, d'après les auditions menées par le groupe de travail du HCSP et l'analyse de la littérature nationale et internationale, il apparaît en France, que la mesure de la qualité de vie est souvent partielle, cantonnée à certaines dimensions, et qu'elle n'est pas assez systématisée. En effet, les utilisations en routine des mesures de santé perçue, de la qualité de vie ou du bien-être sont faisables. Elles sont cependant restées 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.

RECOMMANDATIONS

Le Haut conseil de la santé publique émet des recommandations à mettre en œuvre progressivement sur les deux volets de son rapport. Figurent ici les recommandations partagées au niveau du soin et de la santé publique.

Recommandations générales

#Une mesure de la qualité de vie multidimensionnelle prenant en compte le vécu des individus, dans une approche sanitaire, sociale, psychologique et environnementale

#Des résultats immédiats de la mesure, lisibles, interprétables et accessibles par tous

#Une concertation et une co-construction des indicateurs de la qualité de vie par la population concernée

#Une approche positive dans la formulation des indicateurs de mesure de la qualité de vie

Organisation/Structures d'appui

#Un pilotage national des dispositifs d'enquête pour une meilleure coordination dans la conduite d'enquêtes, le partage d'indicateurs, l'exploitation des résultats et la prise de décision qui en découle.

#Une plateforme d'outils - instruments de mesure de santé perçue, qualité de vie et bien-être pour en faciliter l'usage

Formation

#Une sensibilisation ou une formation minimale de toutes les parties prenantes impliquées dans la mesure de la qualité de vie : professionnels de santé, du social, de l'éducatif, associations d'utilisateurs

#Une formation aux différents usages et mésusages des indicateurs de la qualité de vie

Relations internationales

#Rejoindre des réflexions internationales et intégrer **des initiatives existantes** pour une prise en compte du bien-être et de la qualité de vie globale, et non-limitée à des mesures médicales ou monétaires

Recherche

#Capitalisation des études et des actions de mesure de la qualité de vie

#Développement de la recherche dans le champ de la santé perçue, qualité de vie, et du bien-être, en favorisant des collaborations transdisciplinaires et des approches multidimensionnelles

SOURCES RECOMMANDÉES

Rapport complet :

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

Synthèse des points-clés :

- Rapport relatif aux usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France : synthèse des points-clés. Paris : HCSP, 2022, 10 p. En ligne : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1170>

Crédit image : <https://cocomaterial.com>