

Intérêts et limites des échelles de qualité de vie (QoL) dans les maladies chroniques

Ingrid Banovic & Dorian Bannier



Définition consensuelle de la QoL

Définition OMS (WHOQOL Group, 1994):

« la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement. »

Consensus et constats

- Utilité reconnue de la mesure QoL / prises en charge (Brousse & Boisaubert, 2007)
- Mesure et résultat peu utilisés dans la pratique clinique courante (Greenhalgh et al., 2005)
- Sous-utilisation de cette mesure (Boyer & Auquier, 2012)

Les freins à l'utilisation

- Environnementaux
 - Méconnaissance des outils
 - Méconnaissance des contextes de passation
 - Utilité de la mesure (Lejeune, 2001)
- Intrinsèques
 - Remise en cause du concept de QoL
 - Approche normative
 - Interrogations fiabilité/pertinence pour certaines pathologies

Auto-questionnaires avec des critères subjectifs & objectifs: 2 modèles

- Outils axés sur le vécu et objectifs fixés par le malade
- Décision thérapeutique
 - Questionnaires fonctionnalistes
 - Fonctionnement idéal présumé
 - Conceptions des professionnels
- Modèle motivationnel
 - Aptitude des individus à satisfaire leurs besoins
 - Les capacités physiques/ intégration sociale = moyens pour satisfaire les besoins
- Modèle économique: évaluation coût/utilité traitement/programme
 - Présupposition l'existence d'états de santé \pm satisfaisants
 - Référence normatives à la population générale

Déterminants de la QoL

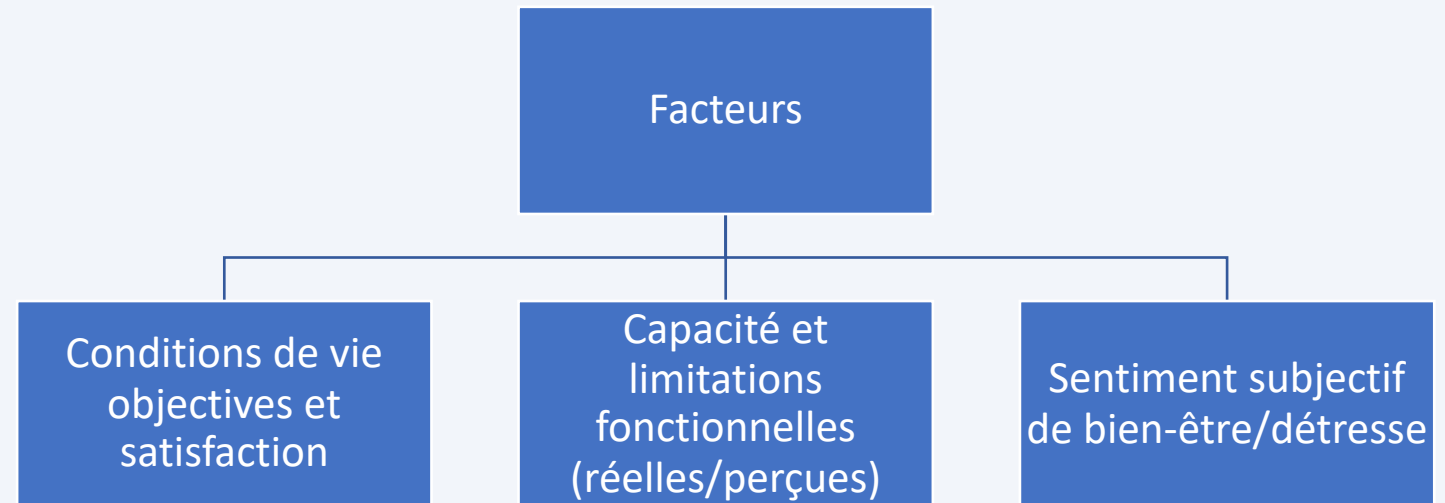
- Sévérité/durée de la maladie : effet modeste
- Différents types de facteurs impactant les réponses (Fabre et al., 2013)
 - Sociodémographiques
 - Dispositionnels
 - Situationnels
 - Populationnels
- Conséquences poids des facteurs:
 - Mise en place des actions ciblées
 - Remise en question du concept de qualité de vie liée à la santé

Définitions des concepts et validation métrologique/psychométriques

- Questionnaires génériques: items peu élaborés en prenant en compte les perceptions des sujets (McKenna, 1997)
- Validation fréquente:
 - validité interne (liens des items entre eux),
 - externe (liens avec d'autres mesures),
 - fiabilité (stabilité)
- Peu d'informations sur la sensibilité au changement ---> disposer de données longitudinales (Guyatt et al., 2003)

Les dimensions les plus fréquemment étudiées

- **Physique**
- **Psychologique** (dépression, ajustement...)
- **Sociales**
- Degré d'indépendance
- Environnement
- Convictions/spiritualité



Les limites des échelles de QoL

- Paradoxe: vouloir quantifier un phénomène qualitatif
 - ➡ Quantifier ses attributs caractéristiques (Leplège, 2008)
- Mesurer un objet sans définition consensuelle (Brousse, 2007)
 - Santé = sous-composante de la QoL?
 - Rôles de variables prédictrices et prédite s'inversent
 - Santé = déterminant de la QoL
 - Santé = déterminée par la QoL (Auquier et al., 2006)
- Problème de l'auto-évaluation?
 - Capacité de jugement altérée/immaturité? Qui plus à même d'évaluer?
 - ➡ La personne + un proche / la personne + un soignant ?

Limites et conséquences implicites

- Moindre prise en compte de « la satisfaction » dans les outils classiques / généraux
- Tous les hommes aspirent à un niveau optimal de fonctionnement?
- Normes implicites renforçatrices/génératrices de stéréotypes?
- Une réussite médicale symptomatique \neq bénéfique sur la QoL

Les intérêts des échelles de QoL

- 3 champs d'application
 - Santé publique
 - Recherche clinique
 - Critère d'évaluation secondaire/principal : efficacité biomédicale, interventions soins de support
 - Exercice clinique quotidien
 - Base de discussion sur des aspects inexplorés
 - Renforcement de l'alliance thérapeutique
 - Aide au diagnostic d'une difficulté (anxiété, dépression) pas nécessairement perceptible
 - **Valeur pronostique**: échelles auto-évaluation QoL > échelles pronostiques du médecin (Montazeri, 2009; Berbis et al., 2014; Bausmarck et al., 2013)
 - Identification précoce d'individus avec des profils particuliers→ prises en charge plus appropriées

Biais

- Remplir un questionnaire de QoL
 - Sur son vécu
 - Ses attentes
 - Sa relation au médecin/à la prise en charge
- Phénomènes de « *response shift* » (Barclay-Goddard et al., 2009)
 - **Redéfinition** de l'individu lui-même (Boyer et al., 2013)
 - **Repriorisation**: changements dans le temps des priorités des dimensions constitutives de la QoL (Spranger & Schwartz, 1999)
 - **Recalibration**: changement des standards individuels
- Biais ou effet de maturation: partie intégrante de la composante de la QoL (Ubel et al., 2010)
 - Évolution spontanée de la QoL indépendamment de l'intervention évaluée
 - Événements de vie, changements dans les priorités
 - Changements inhérents à l'âge
 - Capacités d'adaptation à la maladie

Normes et scores seuils

- SF-36: normes pop générale, genre, âge, groupes de malades (Leplège et al., 2001)
- Valeurs de référence = valeurs de la population qui a servi à la validation (Baumann et al., 2010)
 - Taille de la population?
 - Représentativité /pop cible?
- Alternative: classification par catégories de niveaux de QoL (Michel et al., 2014)

Exemples items psychologiques: WHOQOL-Bref

items	Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne ni mauvaise	Bonne	Très bonne
Trouvez-vous la vie agréable ?	1	2	3	4	5
Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ?	1	2	3	4	5
Etes-vous capable de vous concentrer ?	1	2	3	4	5
Acceptez-vous votre apparence physique ?	1	2	3	4	5
Avez-vous une bonne opinion de vous-même ?	1	2	3	4	5
Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	1	2	3	4	5

Pertinence de l'auto-évaluation de la qualité de vie

Hétéro-évaluation vs. auto-évaluation + hétéro-évaluation

- Âge: âge minimal?
- Troubles cognitifs/ déficiences
 - Double évaluation (auto et hétéro-évaluation)
 - Apports des résultats de la QoL des patients atteints de schizophrénie

PedsQL-Enfant (5-7 ans)

Souviens-toi, tu dois me dire si c'est des choses ont été un problème pour toi ces dernières semaines

Au sujet de mes émotions (problèmes...)	Jamais	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Est-ce que tu as peur?	0	1	2	3	4
2. Est-ce que tu es triste?	0	1	2	3	4
3. Est-ce que tu es en colère ou énervé (e)	0	1	2	3	4
4. Est-ce que tu as du mal à dormir?	0	1	2	3	4
5. Est-ce que tu t'inquiètes de ce qui va t'arriver?	0	1	2	3	4

PedsQL- Rapport Parents Enfant (5-7 ans)

Au cours du mois dernier, les choses suivantes ont-elles représenté un problème pour votre enfant?

L'état émotionnel (problèmes avec...)	Jamais	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Se sentir triste ou déprimé	0	1	2	3	4
3. Être en colère ou énervé (e)	0	1	2	3	4
4. Avoir du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. S'inquiéter de ce qui va lui arriver..	0	1	2	3	4

PedsQL- Parent Impact Family

Au cours du mois dernier, en raison de la santé de votre enfant, les choses suivantes ont- elles représenté un problème pour vous?

L'état émotionnel (problèmes avec...)	Jamais	Presque Jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Je me sens anxieux (se)	0	1	2	3	4
2. Je me sens déprimé (e)	0	1	2	3	4
3. Je me sens en colère ou énervé (e)	0	1	2	3	4
4. Je me sens frustré (e)	0	1	2	3	4
5. Je ne sens impuissant (e) ou désespéré (e)	0	1	2	3	4

Et si on parlait « enfin » de la
QoL des parents d'enfant atteint
de la mucoviscidose?