

Qualité de vie liée à la santé :

Du concept à la pratique

Pr. Grégory NINOT

Laboratoire EA4206 Conduites Addictives, de Performance et Santé

www.performance-sante.fr



- 1 - De la survie à la qualité de vie dans la maladie chronique
- 2 - Limites des variables biologiques
- 3 - Modèles théoriques de la qualité de vie liée à la santé
- 4 - Evaluation
- 5 - Questionnaires génériques et spécifiques
- 6 - Intérêts pour les groupes (essai randomisé contrôlé, propriétés discriminatives et évaluatives)

1 - De la survie à la qualité de vie dans la maladie chronique

1 - Mortalité en France

| Cause initiale du décès (CIM-10) | Rang | Effectif | % |
|--|----------|---------------|------------|
| Tumeurs | 1 | 155 407 | 29,5 |
| Maladies de l'appareil circulatoire | 2 | 149 839 | 28,4 |
| Causes externes | 3 | 37 805 | 7,2 |
| Maladies de l'appareil respiratoire | 4 | 35 056 | 6,6 |
| Symptômes et états morbides mal définis | 5 | 34 880 | 6,6 |
| Maladies du système nerveux et organes des sens | 6 | 26 371 | 5 |
| Maladies de l'appareil digestif | 7 | 23 176 | 4,4 |
| Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques | 8 | 19 283 | 3,7 |
| Troubles mentaux et du comportement | 9 | 17 059 | 3,2 |
| Autres causes | 10 | 10 357 | 2 |
| Maladies infectieuses et parasitaires | 11 | 9 903 | 1,9 |
| Maladies de l'appareil génito-urinaire | 12 | 8 380 | 1,6 |

Poids de la mortalité par maladie en France (2005)

Aouaba et al. (2008, ADSP, Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, INSERM)

1 - Mortalité et l'exemple de la BPCO

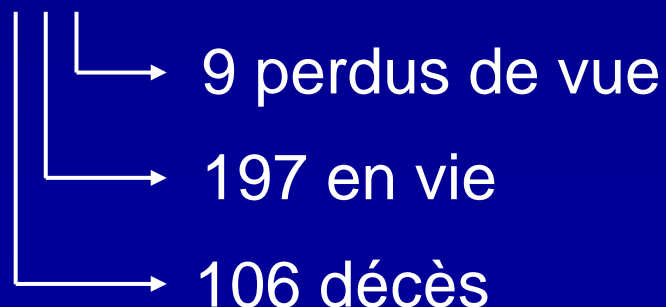
| Cause initiale du décès (CIM-10) | Rang | Effectif | % |
|-------------------------------------|------|----------|------|
| Tumeurs | 1 | 155 407 | 29,5 |
| Maladies de l'appareil circulatoire | 2 | 149 839 | 28,4 |
| Causes externes | 3 | 37 805 | 7,2 |
| Maladies de l'appareil respiratoire | 4 | 35 056 | 6,6 |

BPCO : 14 942 soit 30,7 (H) et 20,7 (F) pour 100.000 (FNORS, 1997)

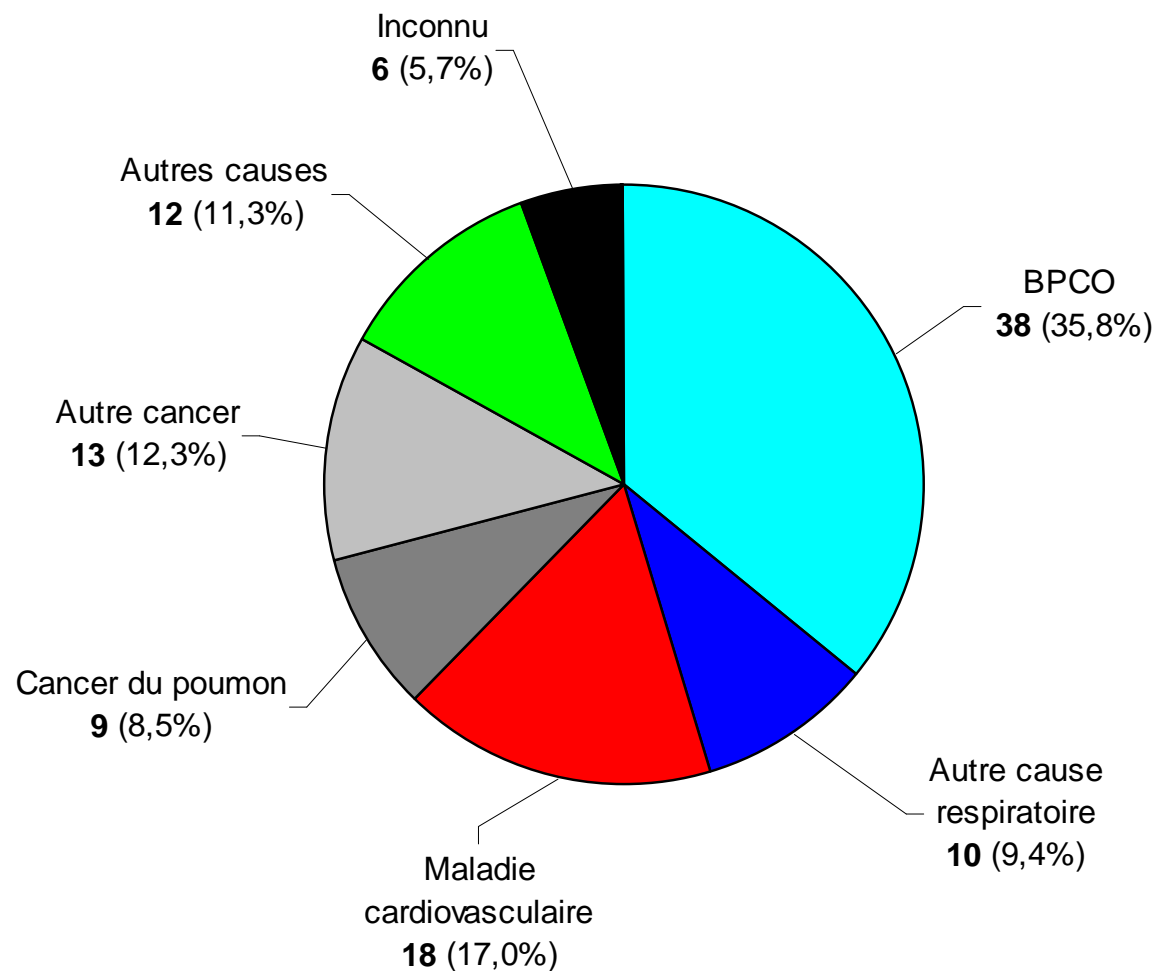
- Sous-estimation
- Inclusion hétérogène (hôpital post-exacerbation ou domicile)

312 hommes BPCO (65,0 ans, 44,5%th) suivi en 7 ans

(Domingo-Salvany et al., 2002, AJRCCM)



1 - Mortalité et l'exemple de la BPCO



Cause du décès 106 / 303 patients BPCO suivis en 7 ans (CIM-9)

(Domingo-Salvany et al., 2002, AJRCCM)

1 - D'une durée à une vie de qualité

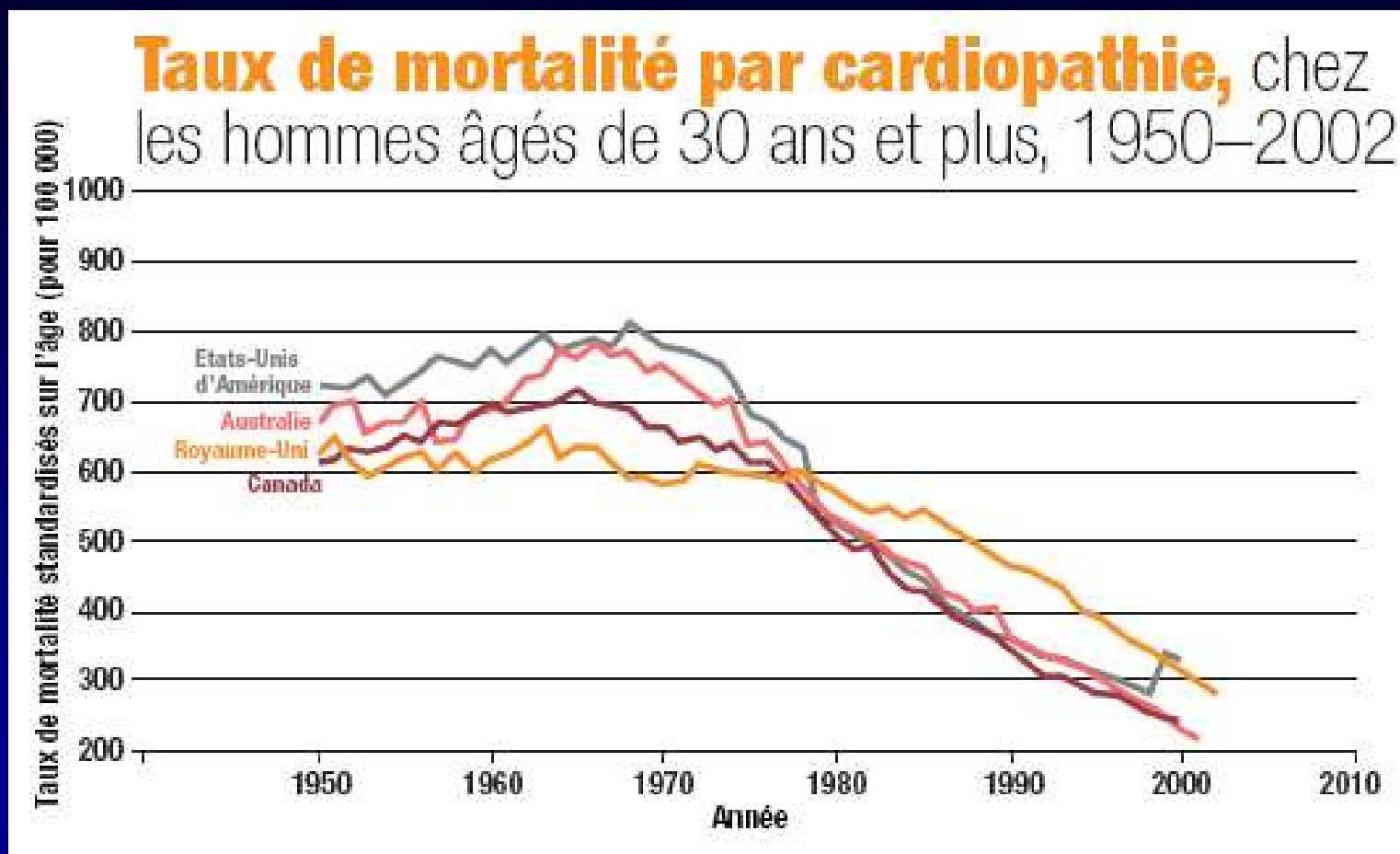


35 millions de personnes
sont mortes de maladies chroniques en 2005

Prévention des
MALADIES CHRONIQUES
un investissement vital

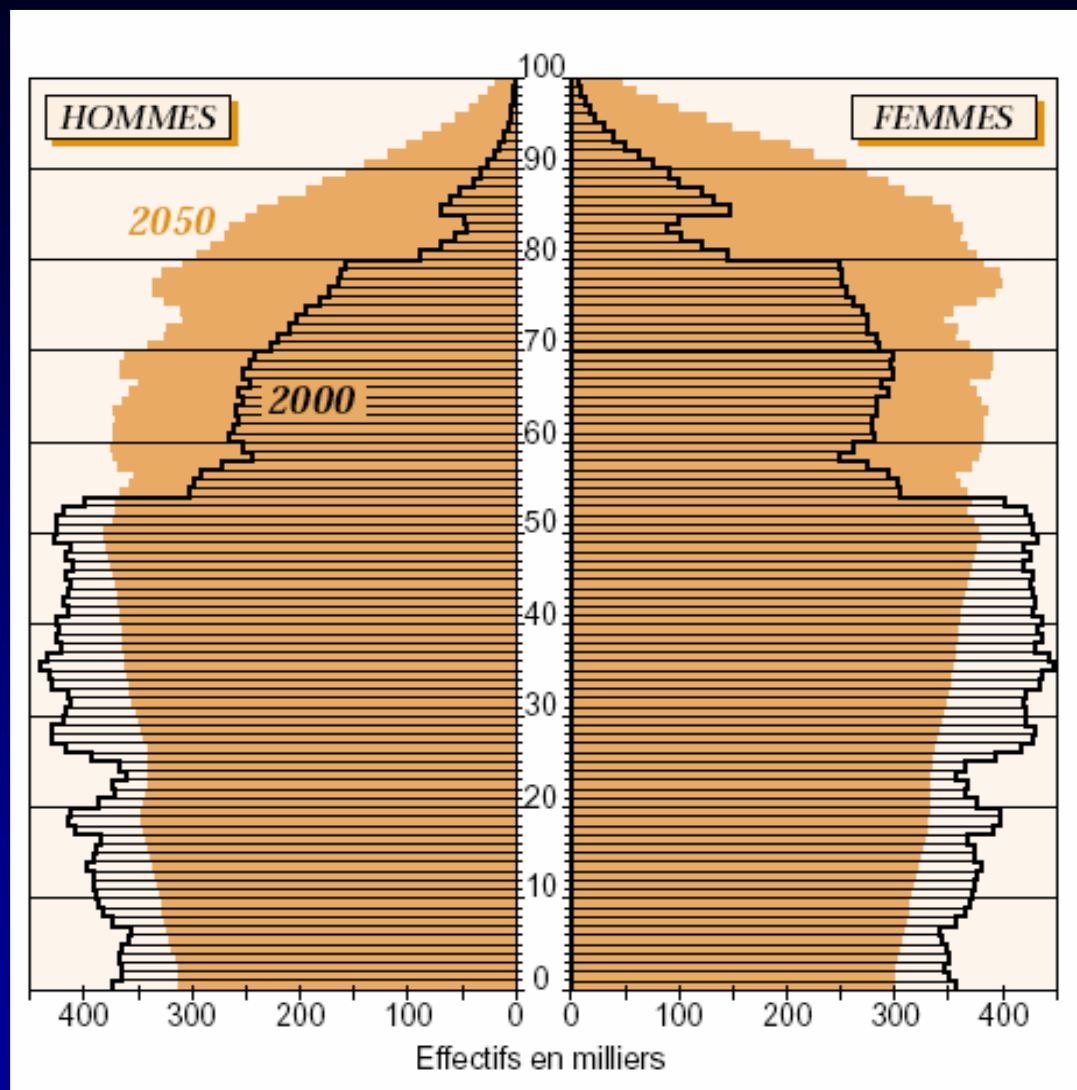
*sauver
36 millions
de vies
d'ici 2015*

Organisation mondiale de la Santé



OMS (2006)

1 - D'une durée à une vie de qualité

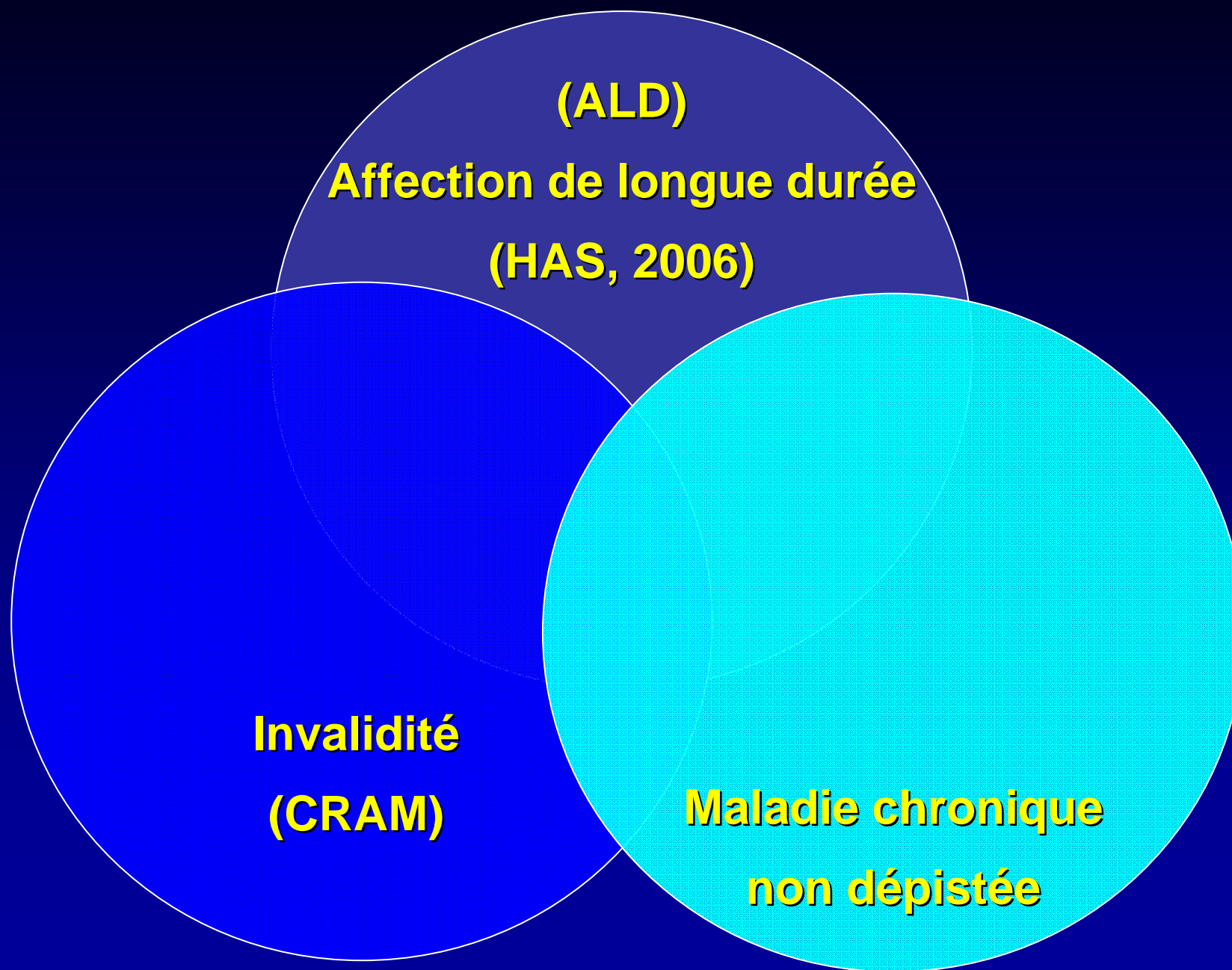


Pyramide des âges en 2000 et 2050 (INSEE, 2002)

Hypothèse maintien de la fécondité à 1,8 enfant / femme et prolongation baisse de la mortalité au même rythme

Une médecine différente

| | Maladie aiguë | Maladie chronique |
|---------------|--------------------------------|------------------------------|
| Contexte | « En urgence » | « A vie » |
| Signes | Évidents | Insidieux |
| Apparition | Brutale | Progressive |
| Modèle | Réductionniste | Systemique |
| Relations | Linéaires | Complexes |
| Évolution | Connue et guérissable (ou non) | Peu prévisible ou réversible |
| Professionnel | Sectorisé et spécialisé | Collaboratif et en réseau |
| Travail | Hierarchique | Transdisciplinaire |
| Observance | Passive | Active |
| Souffrance | Momentanée | Épisodique |
| Attitude | Reconnaissant | « Consommateur » |
| Traitement | Prise en charge | Accompagnement |



Plan Maladie Chronique (2007-2011)



**Plan
pour l'amélioration de la qualité de vie
des personnes atteintes de maladies chroniques**

Plan BPCO 2005-2010

Programme d'actions
en faveur de la
broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)

2005 – 2010

« Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO »



De la DRASS, URCAM et ARH à l'Agence Régionale de Santé

2006-2008

Le plan régional de santé publique
est le cadre de référence
de la politique de santé publique en région

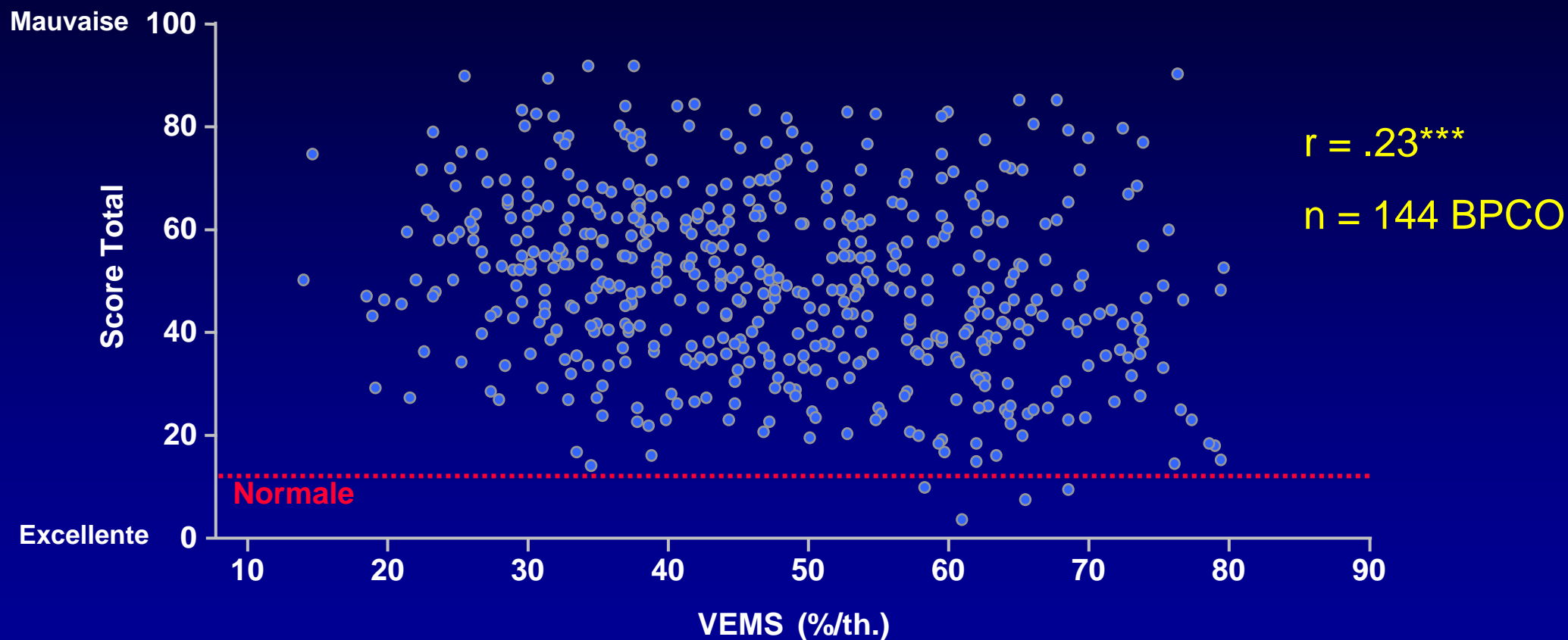
Juillet 2006

Languedoc
Roussillon

- 1 - De la survie à la qualité de vie dans la maladie chronique
- 2 - Limites des variables biologiques

Corrélation entre le score Total du SGRQ et le VEMS (post-Br.-Dilat.)

(Burge et al., 2000, BMJ, UK)



$r = .14$ à $.41$ (Jones et al., 2001, Thorax)

50% de la variance non expliquée par des variables physiologiques

(Jones et al., 1994, MADC)

- 1 - De la survie à la qualité de vie dans la maladie chronique
- 2 - Limites des variables biologiques
- 3 - Modèles de la qualité de vie liée à la santé**

« Bien vieillir »

Beauté/Santé/Bien-être

Rajeunir
MAGAZINE

N°5

NOUVEAU

TOURISME ESTHÉTIQUE
C'EST TENTANT OUI, MAIS...

COSMÉTIQUES ANTI-ÂGE
LES NOUVELLES FORMULES AU BANC D'ESSAI

ANTIOXYDANTS
LA JEUNESSE DANS VOTRE ASSIETTE

CHIRURGIE ESTHÉTIQUE
RAJEUNIR SON INTIMITÉ C'EST TENDANCE!

SOPHIE DAVANT
"On pardonne moins à une femme qu'à un homme de vieillir !"

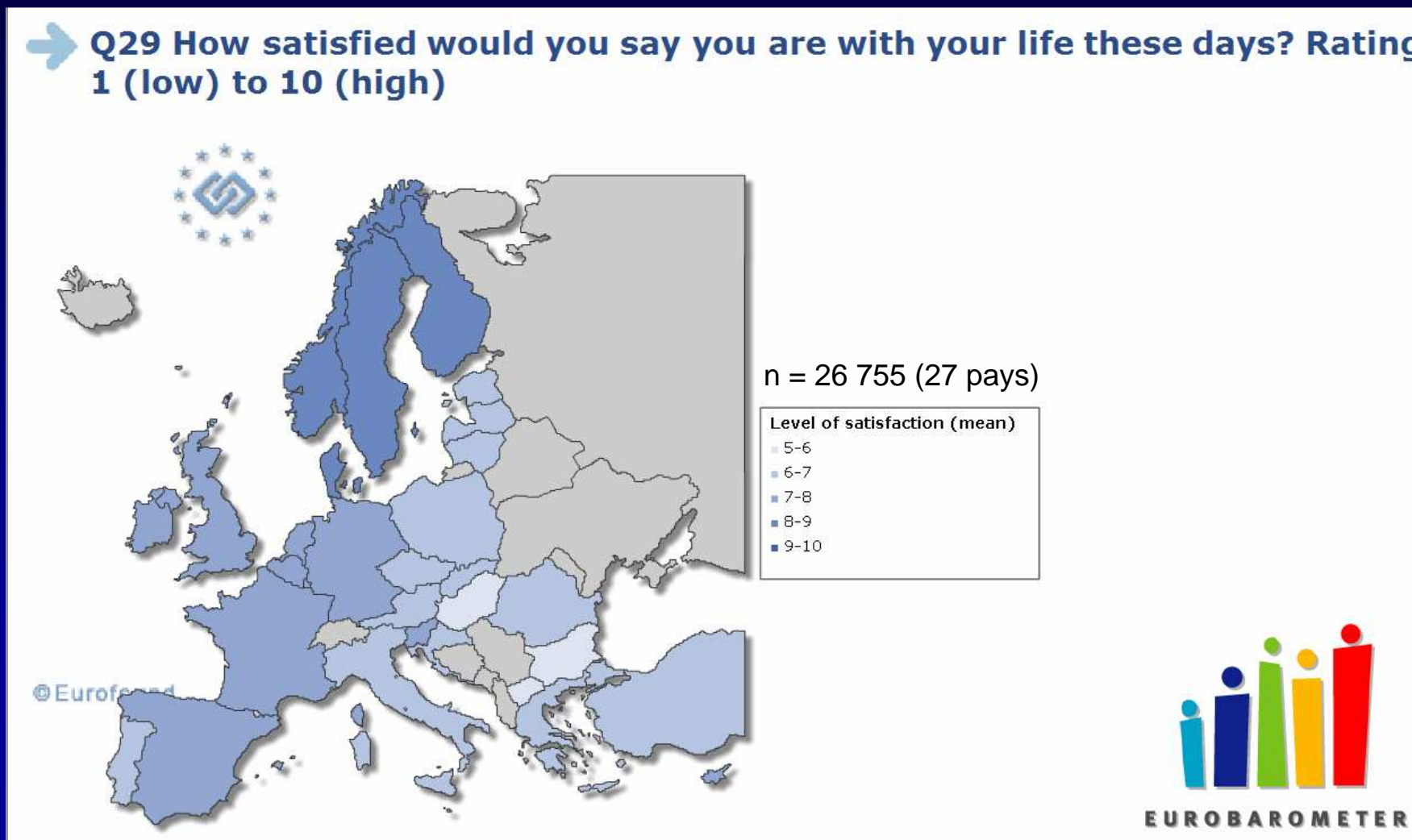
M 01294 - 5 - F: 3,90 € - RD

Belgique/Luxembourg : 4,2€ - Suisse : 7,95€ - Canada : 6,95\$ Can
DOM : 4,5€ - TOM : 6,90 XPF - Portugal : 4,5€

Qualité de vie en Europe en 2006

Rapport « Réalité sociale européenne » (Eurobaromètre, 2007)

➔ Q29 How satisfied would you say you are with your life these days? Rating 1 (low) to 10 (high)



3 - D'une durée à une vie de qualité

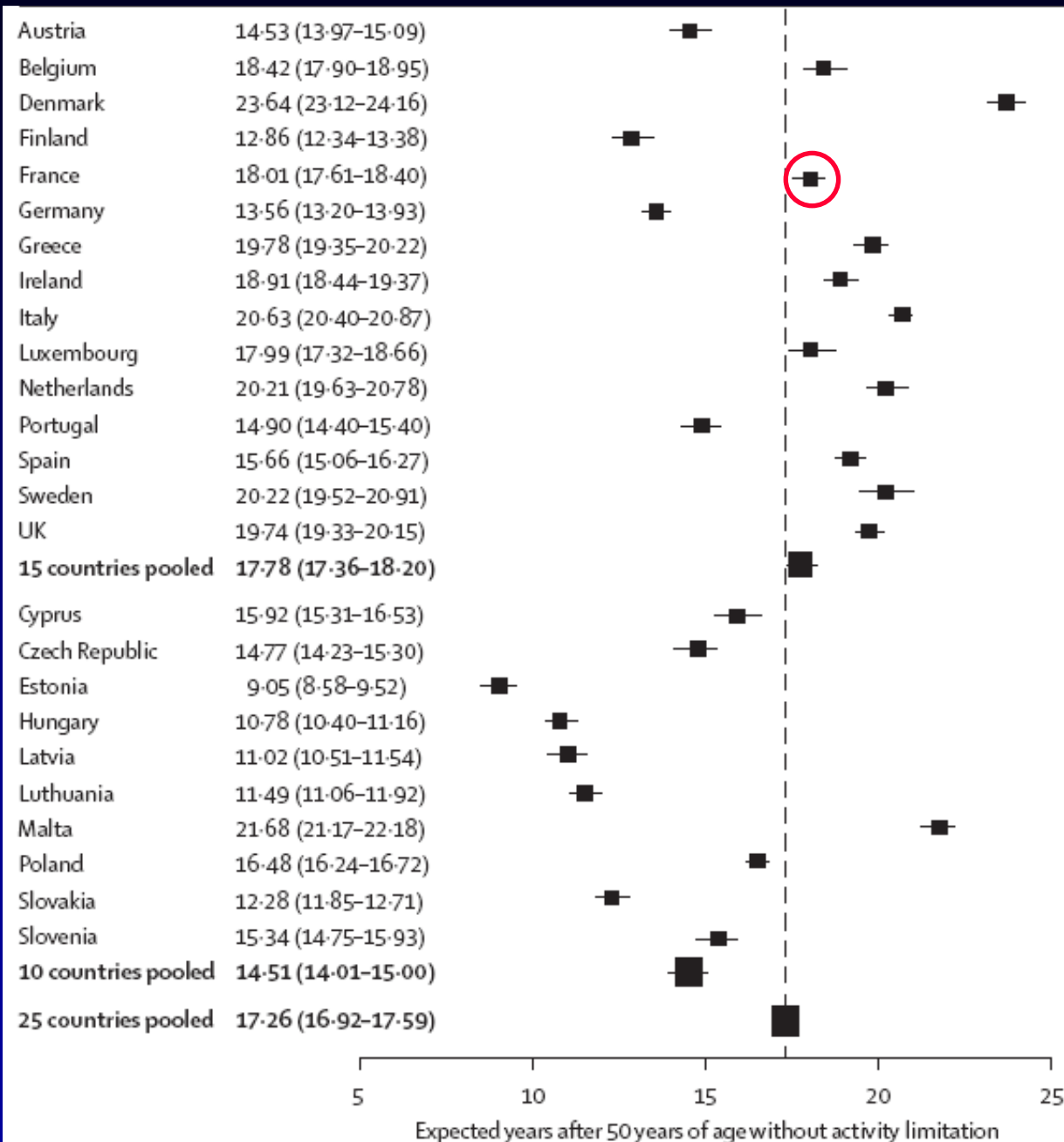
Espérance de vie sans déficience

Homme de 50 ans en 2005 (France)

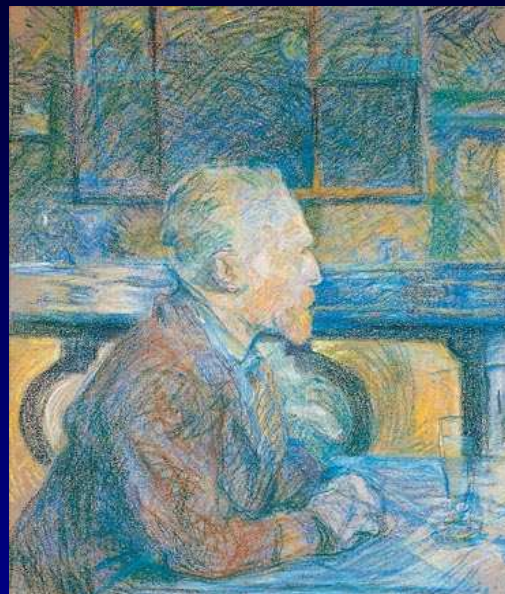
- Espérance de vie = +29,6

- Sans limitation physique = +18,0

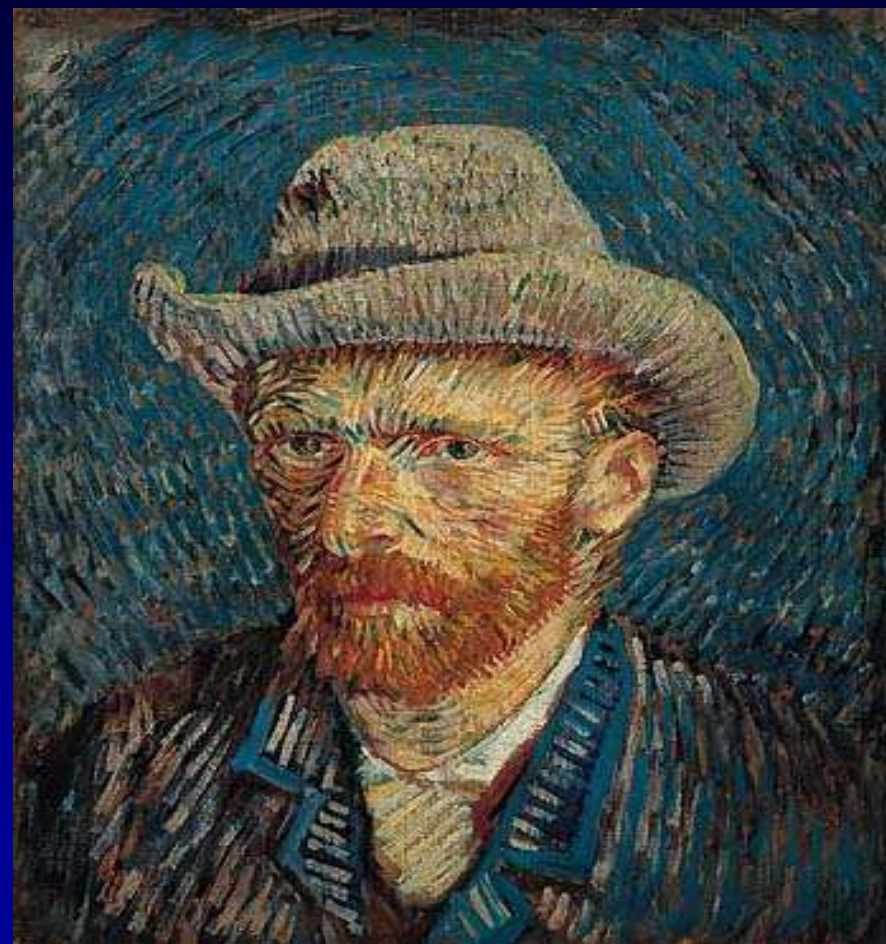
(Jagger et al., 2008, Lancet)



Des avis d'experts

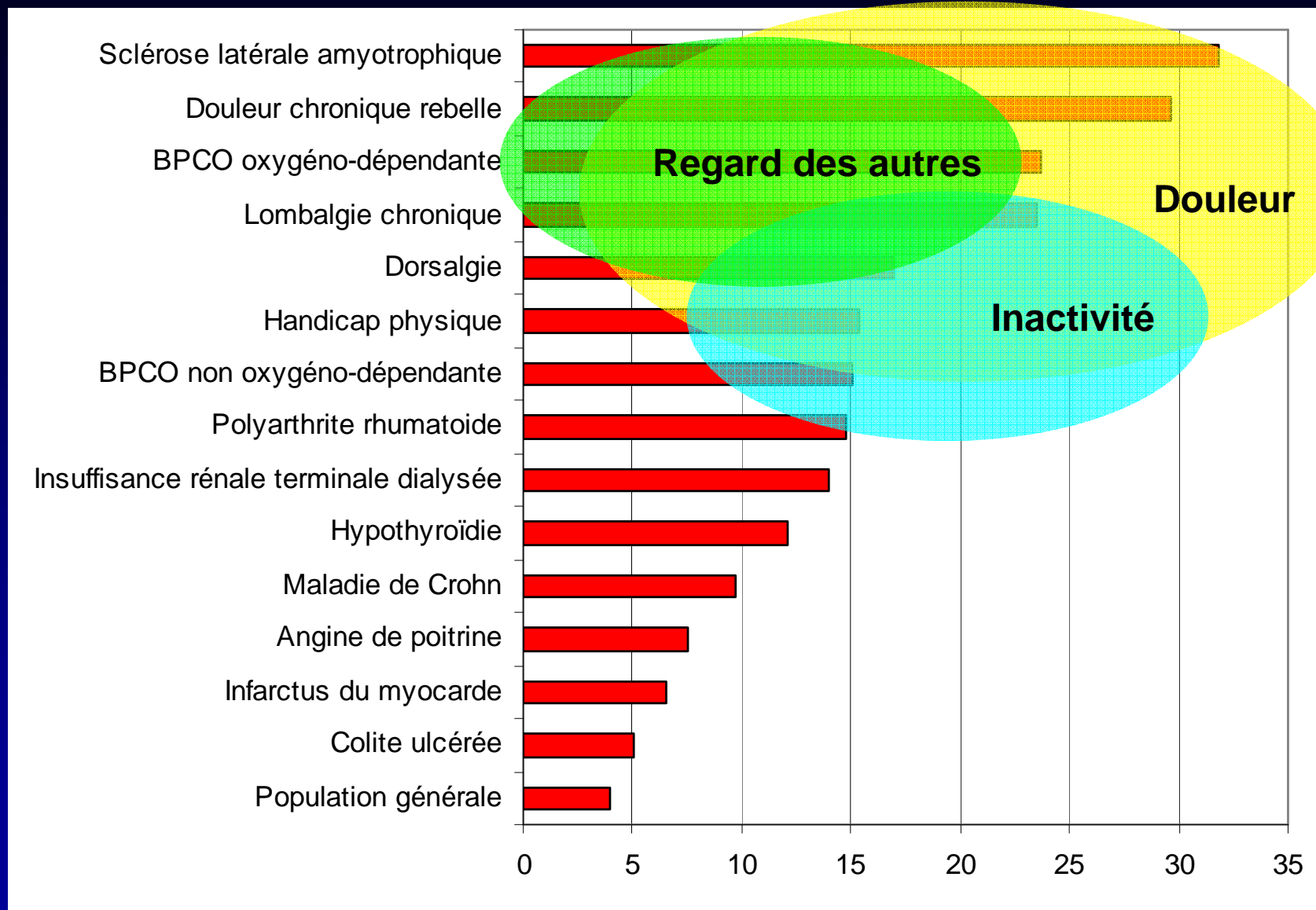


L'avis de la personne



(Addington-Hall et Kalra, 2001, BMJ)

3 - L'impact psychologique d'une maladie



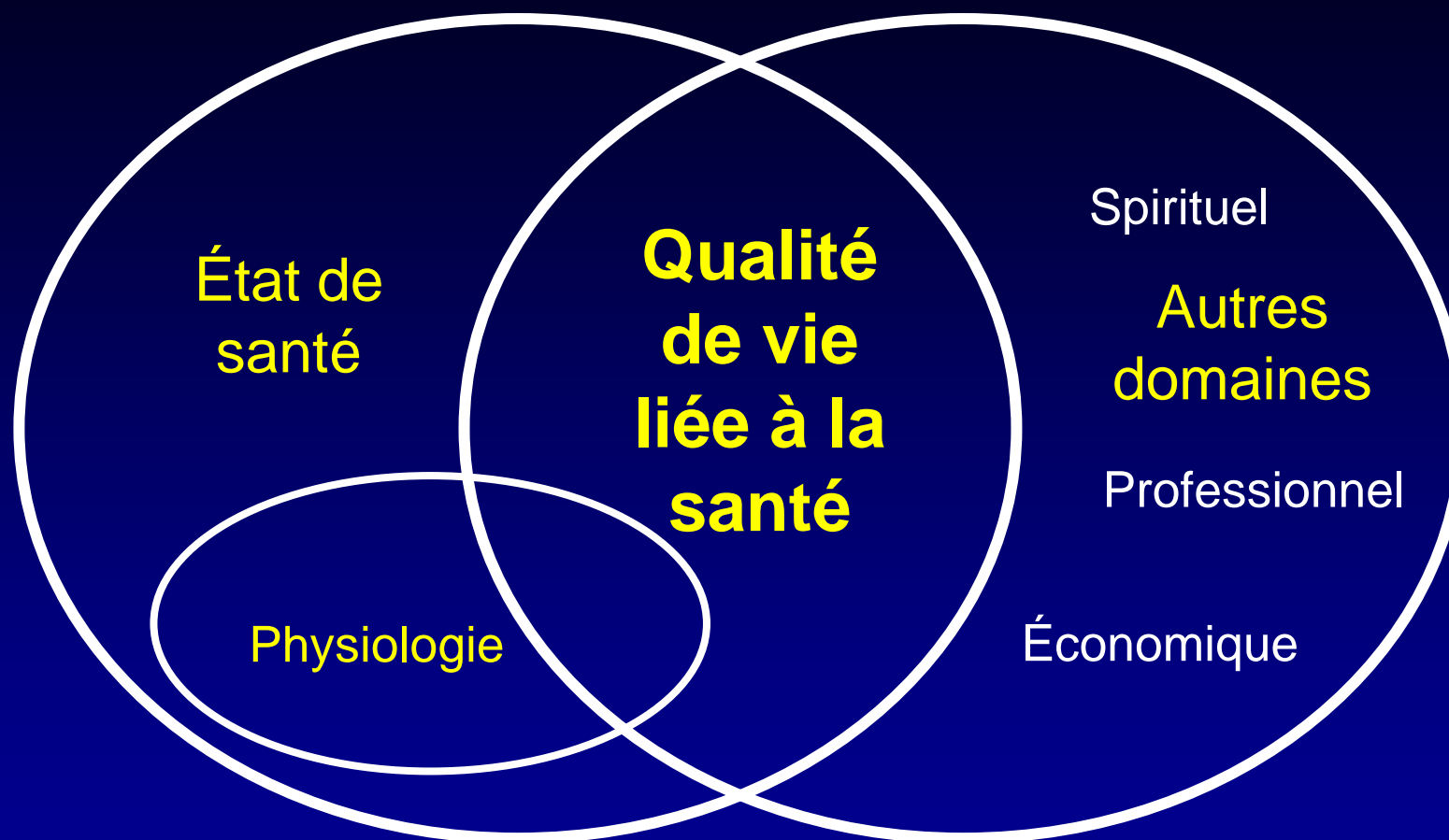
Etat de Santé (Sickness Impact Profile)

(Bergner et al., 1976, MC)



La qualité de vie

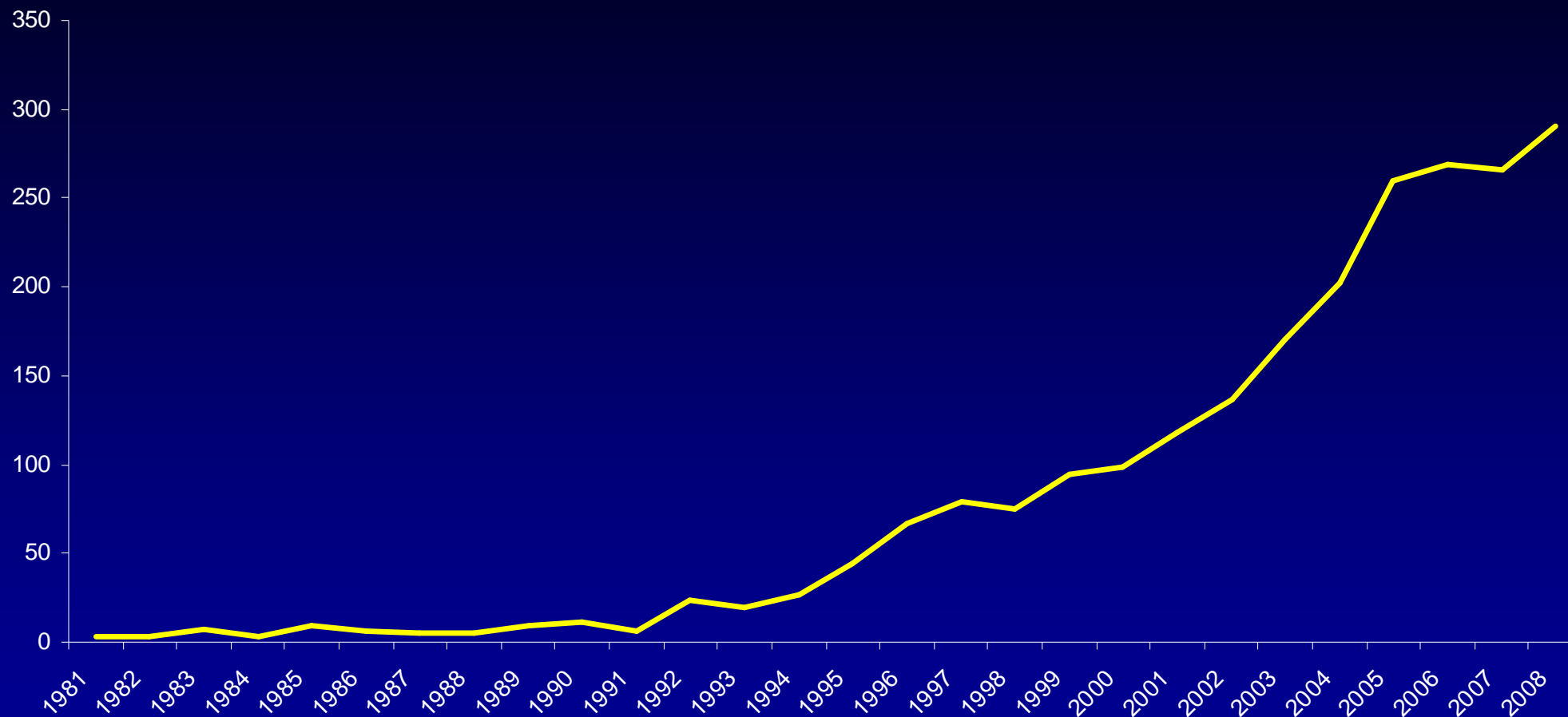
- ⇒ produit d'une interaction entre un sujet et son environnement
- ⇒ une perception à un temps t
- ⇒ guide les comportements notamment de santé



(Curtis *et al.*, 1997, AJRCCM)

Agrégat de représentations relatant de l'état de santé, de l'état physiologique, du bien-être et de la satisfaction de vie (MacKeigan et Pathak, 1992)

3 - Publications

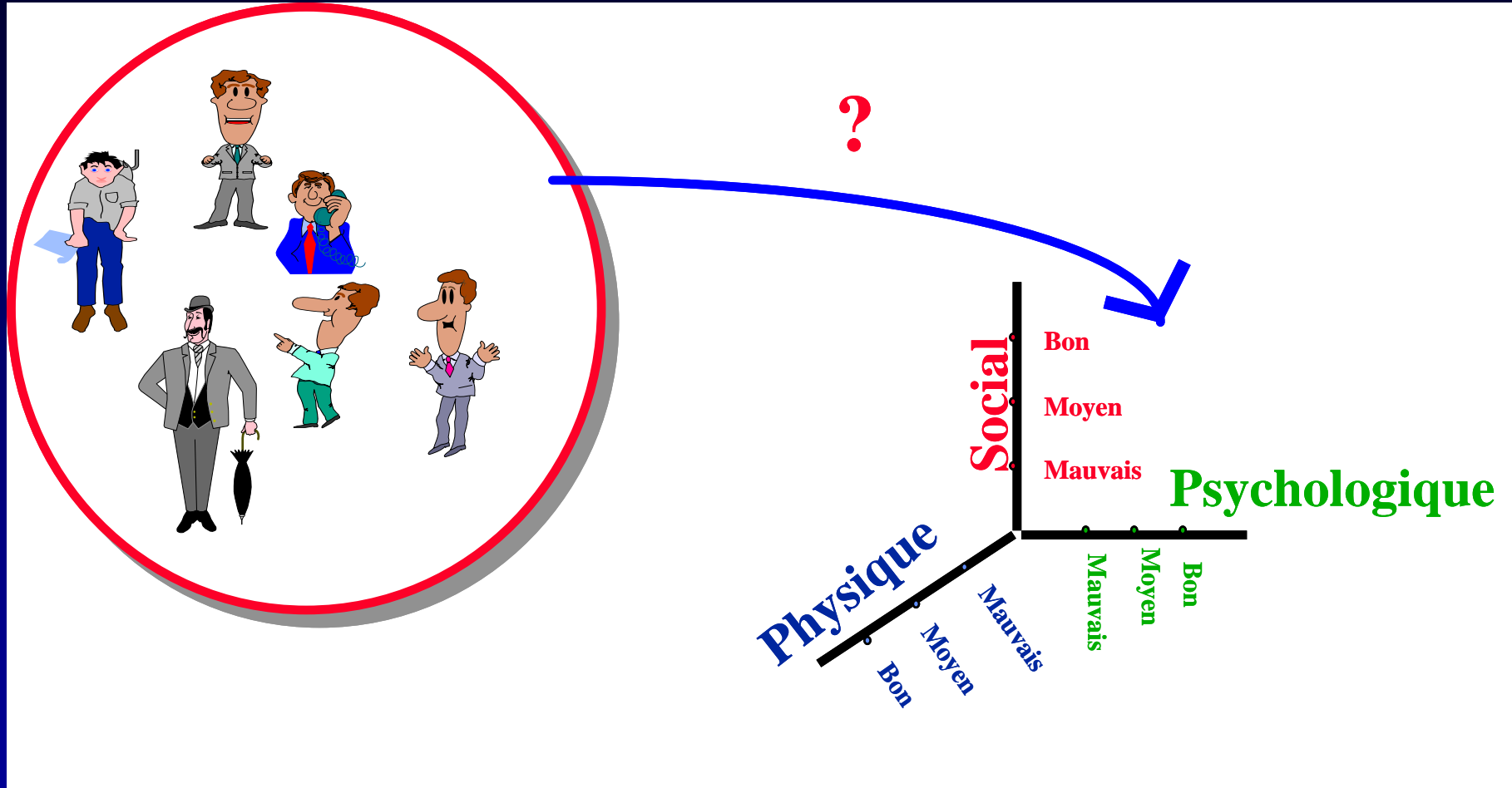


« BPCO et qualité de vie » (Pubmed, janvier 2009)

Interprétation, adaptation et réponse comportementale

- ⇒ expérience de la maladie
- ⇒ connaissances sur la maladie chronique et de ses traitements
- ⇒ importance accordée aux symptômes et à la maladie chronique
- ⇒ stratégies de faire face au stress
- ⇒ soutien social

- 1 - De la survie à la qualité de vie dans la maladie chronique
- 2 - Limites des variables biologiques
- 3 - Modèles de la qualité de vie liée à la santé
- 4 - Evaluation de la qualité de vie liée à la santé



Associer un état à un individu

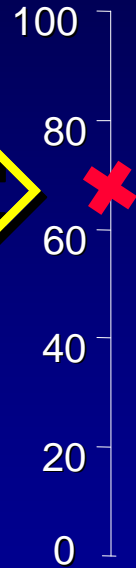
Un questionnaire validé et adapté au contexte d'évaluation

QUESTIONNAIRE Date :
 Nom : Prénom : Age : Sexe :

CONSIGNES
 Dans ce questionnaire, vous trouverez 25 phrases qui expriment des sentiments, des opinions ou des réactions. Lisez attentivement chacune de ces phrases. Pour chaque phrase, encerclez une réponse entre cela me ressemble Pas du tout (1), Très peu (2), Un peu (3), Assez (4), Beaucoup (5), Tout à fait (6)
 Efforcez-vous de répondre à toutes les phrases. Sachez qu'aucune réponse n'est juste, elle doit être avant tout personnelle.

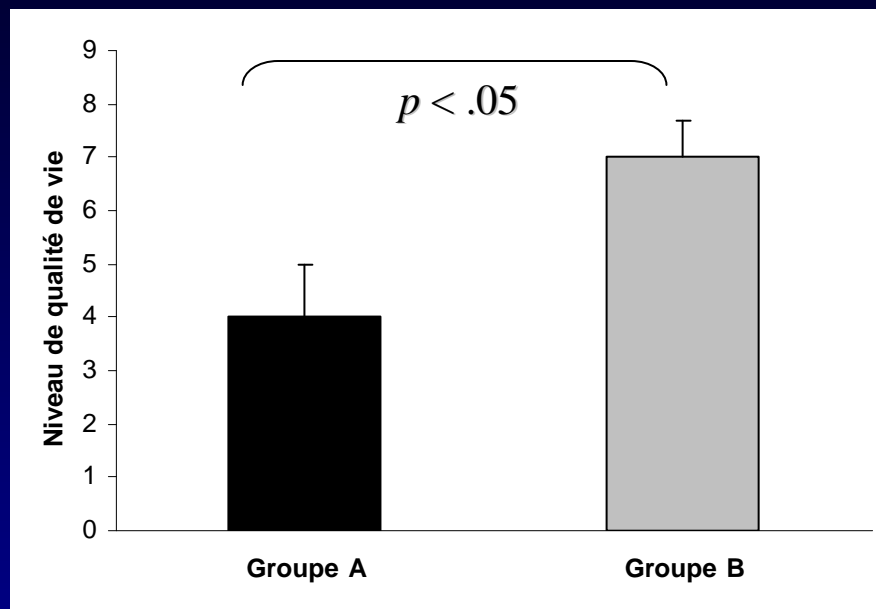
| | Cela me ressemble... | | | | | |
|---|----------------------|----------|--------|-------|----------|-------------|
| | Pas du tout | Très peu | Un peu | Assez | Beaucoup | Tout à fait |
| 1. J'ai une bonne opinion de moi-même | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 2. Globalement, je suis satisfait de mes capacités physiques .. | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 3. Je ne peux pas courir longtemps sans m'arrêter | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 4. Je trouve la plupart des sports faciles | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 5. Je n'aime pas beaucoup mon apparence physique | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 6. Je pense être plus fort que la moyenne | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 7. Il y a des tas de choses en moi que j'aimerais changer | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 8. Je suis content de ce que je suis et de ce que je peux faire physiquement | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 9. Je serais bon dans une épreuve d'endurance | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 10. Je trouve que je suis bon dans tous les sports | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 11. J'ai un corps agréable à regarder | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 12. Je serais bon dans une épreuve de force | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 13. Je regrette souvent ce que j'ai fait | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 14. Je suis confiant vis-à-vis de ma valeur physique | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 15. Je pense pouvoir courir longtemps sans être fatigué | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 16. Je me débrouille bien dans tous les sports | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 17. Personne ne me trouve beau | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 18. Face à des situations demandant de la force, je suis le premier à proposer mes services | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 19. J'ai souvent honte de moi | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 20. En général, je suis fier de mes possibilités physiques | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 21. Je pourrais courir 5 km sans m'arrêter | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 22. Je réussis bien en sport | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 23. Je voudrais rester comme je suis | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 24. Je suis bien avec mon corps | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |
| 25. Je ne suis pas très bon dans les activités d'endurance telles que le vélo ou la course | -1- | -2- | -3- | -4- | -5- | -6- |

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire

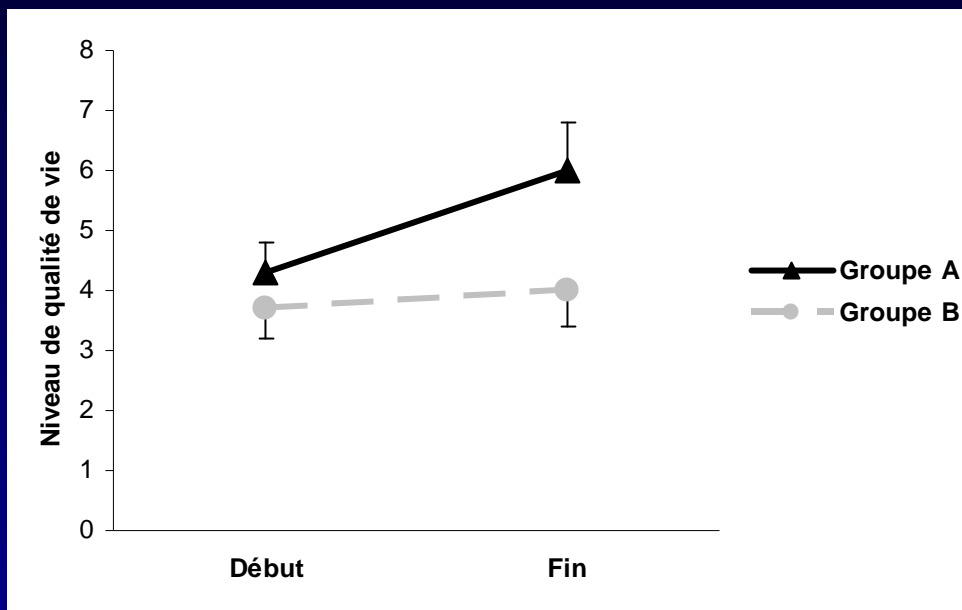


Ou un entretien standardisé

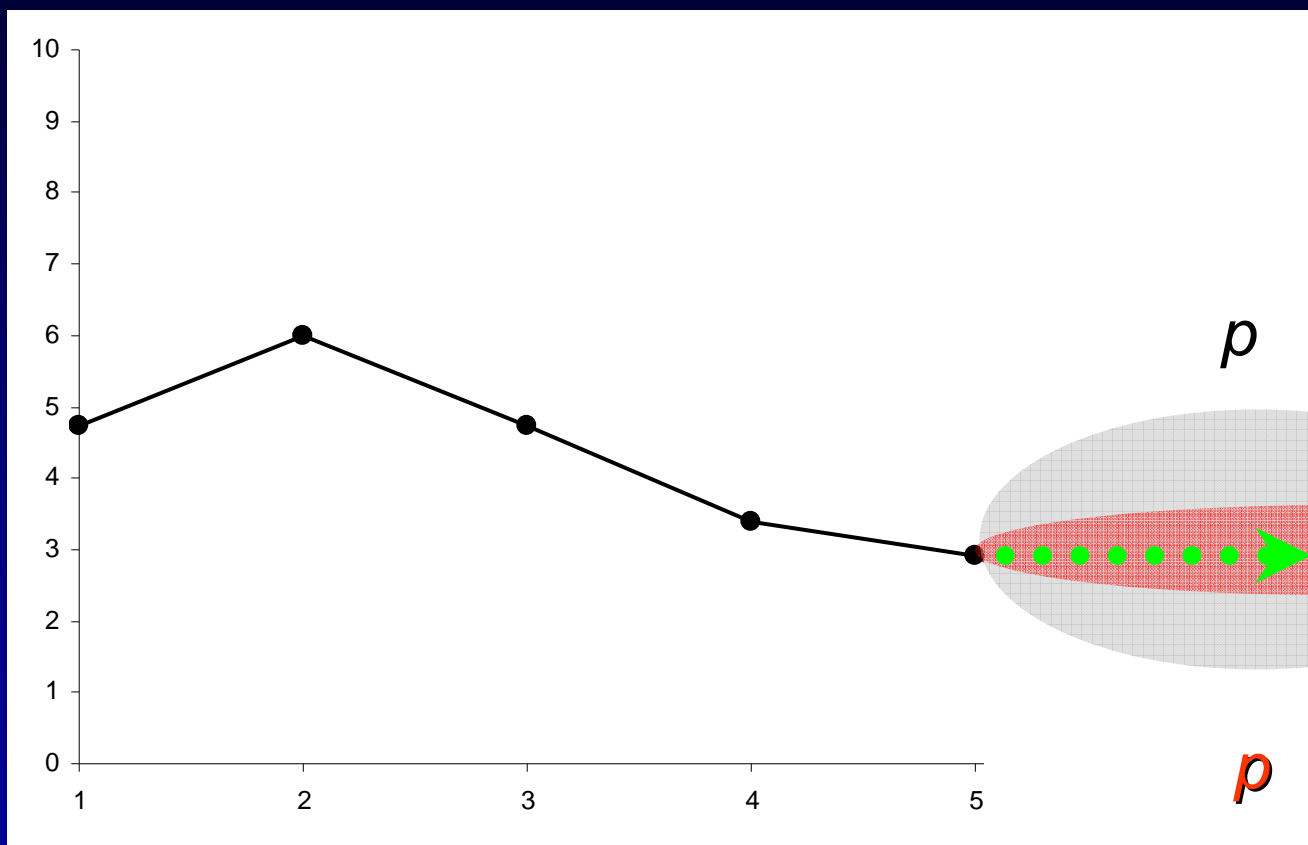
Fonction discriminative



Fonction évaluative

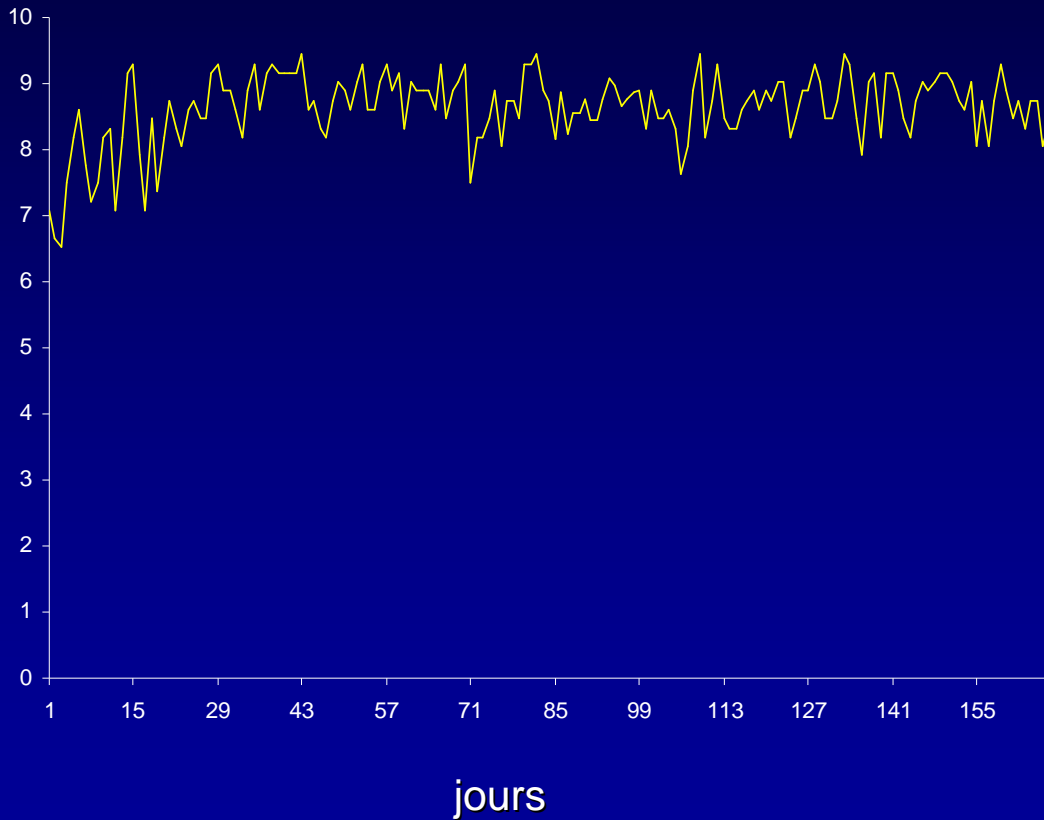


Fonction prédictive

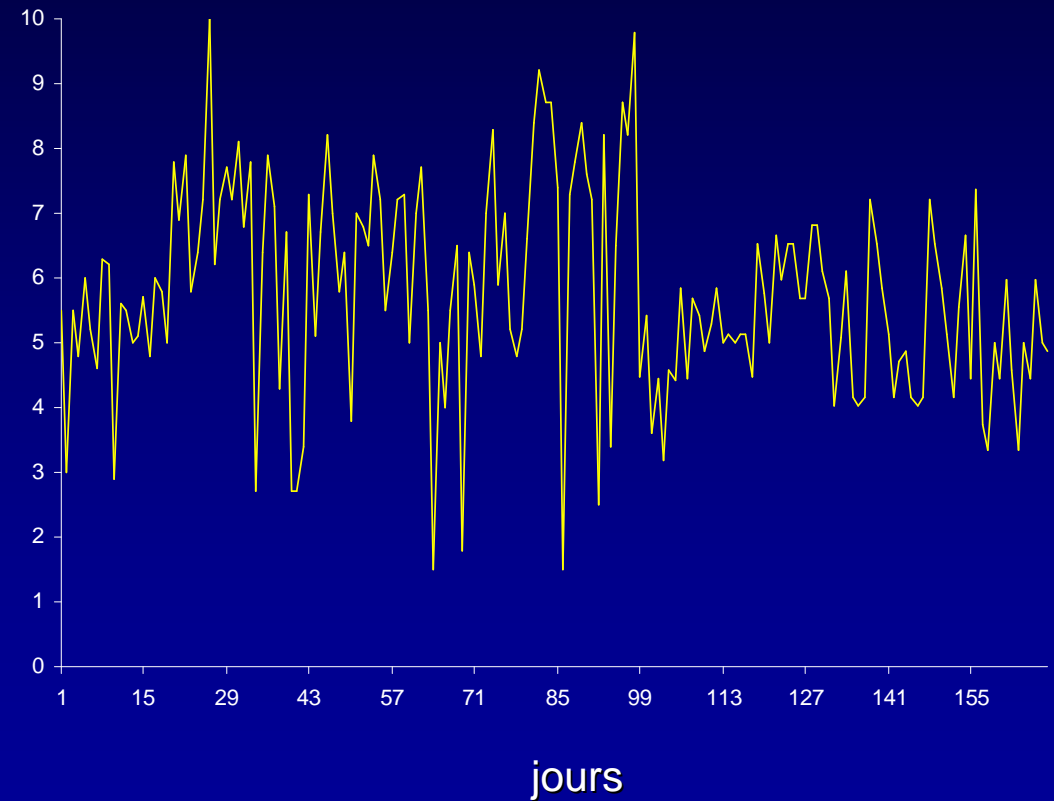


Fonction explicative

Homme (72 ans)



BPCO (72 ans)



Instabilité \Rightarrow vulnérabilité (Ninot et al., 2007)

- 1 - De la survie à la qualité de vie dans la maladie chronique
- 2 - Limites des variables biologiques
- 3 - Modèles de la qualité de vie liée à la santé
- 4 - Evaluation
- 5 - Questionnaires génériques et spécifiques

Les questionnaires génériques

Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt et al., 1980, JECH)
(6 dimensions, 38 items, réponse binaire)

- mobilité physique
- douleur
- sommeil
- énergie
- isolement social
- réactions émotionnelles

5 - Questionnaire génériques

| | Français | Anglais |
|---|----------|---------|
| Mobilité physique | | |
| Je suis totalement incapable de marcher | 19,28 | 21,30 |
| Pour marcher je suis limité à l'intérieur (de mon domicile, du bâtiment, ...) | 13,82 | 11,54 |
| J'ai besoin d'aide pour marcher à l'extérieur (une canne, quelqu'un pour me soutenir, ...) | 13,78 | 12,69 |
| J'ai des difficultés à m'habiller ou me déshabiller | 12,02 | 12,61 |
| J'ai des difficultés à rester longtemps debout | 11,46 | 11,20 |
| J'ai du mal à monter ou descendre les escaliers ou les marches | 11,44 | 10,79 |
| J'ai des difficultés pour me pencher en avant (lacer des chaussures, ramasser un objet, ...) | 09,69 | 10,57 |
| J'ai du mal à tendre le bras (pour attraper les objets, ...) | 08,51 | 09,30 |
| | 100,00 | 100,00 |
| Douleur | | |
| J'ai des douleurs en permanence | 18,14 | 20,86 |
| J'ai des douleurs insupportables | 17,66 | 19,74 |
| J'ai des douleurs la nuit | 12,73 | 12,91 |
| Je souffre quand je marche | 11,40 | 11,22 |
| J'ai des douleurs en montant ou descendant les escaliers ou les marches | 10,44 | 05,83 |
| J'ai des douleurs quand je suis debout | 10,36 | 08,96 |
| J'ai des douleurs quand je change de position | 09,69 | 09,99 |
| Je souffre quand je suis assis | 09,58 | 10,49 |
| | 100,00 | 100,00 |
| Sommeil | | |
| Je prends des médicaments pour dormir | 26,33 | 22,37 |
| Je reste éveillé une grande partie de la vie | 22,86 | 27,26 |
| Je dors mal la nuit | 20,36 | 21,70 |
| Je mets beaucoup de temps à m'endormir | 16,50 | 16,10 |
| Je me réveille très tôt le matin et j'ai du mal à me rendormir | 13,95 | 12,57 |
| | 100,00 | 100,00 |

5 - Questionnaire génériques

| | Français | Anglais |
|--|----------|---------|
| Energie | | |
| Je me sens tout le temps fatigué | 38,98 | 39,20 |
| Tout me demande un effort | 34,48 | 36,80 |
| Je me fatigue vite | 26,54 | 24,00 |
| | 100,00 | 100,00 |
| Isolement social | | |
| J'ai l'impression d'être une charge pour les autres | 24,59 | 22,53 |
| Je me sens seul | 20,43 | 22,01 |
| J'ai l'impression de n'avoir personne de proche à qui parler | 20,03 | 20,13 |
| J'ai des difficultés à entrer en contact avec les autres | 18,59 | 19,36 |
| J'ai des difficultés à m'entendre avec les autres | 16,36 | 15,97 |
| | 100,00 | 100,00 |
| Réactions émotionnelles | | |
| Je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue | 15,47 | 16,21 |
| Je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir | 13,24 | 09,31 |
| J'ai du mal à faire face aux événements | 12,42 | 13,99 |
| Je suis de plus en plus découragé | 12,13 | 10,47 |
| Je me réveille déprimé le matin | 10,83 | 12,01 |
| J'ai des soucis qui m'empêchent de dormir | 10,55 | 13,95 |
| Je trouve que les journées sont interminables | 08,91 | 07,08 |
| Je me sens nerveux, tendu | 08,87 | 07,22 |
| Je me mets facilement en colère ces temps-ci | 07,58 | 09,76 |
| | 100,00 | 100,00 |

Les questionnaires génériques

NHP

Medical Outcome Study - Short Form (SF-36)

(Ware & Sherbourne, 1992; fr: Boueri et al., 2001)

(8 dimensions, Likert 5)

- perception de l'état général de santé
- mobilité physique
- impact de l'état physique sur les activités
- impact de l'état psychologique sur les activités
- relations sociales
- douleur
- santé mentale
- vitalité

Les questionnaires génériques

NHP

SF-36

Sickness Impact Profile (SIP)

(Bergner et al., 1996, MC)

Echelle de Qualité de vie de l'OMS (WHO-QOL-brief version)

(WHOQOL Group, 2000)

Profil de Qualité de Vie Subjective (PQVS)

(fr:Dazord et al., 1995)

Les questionnaires génériques

Les questionnaires spécifiques à une maladie

St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)

(Jones et al., 1991; fr: Bouchet et al., 1996, RMR)

4 dimensions pour malades respiratoires chroniques

- impacts
- symptômes
- activités
- total

Les questionnaires génériques

Les questionnaires spécifiques à une maladie

SGRQ

Severe Respiratory Insufficiency (SRI)

(Windisch et al., 2000)

Maugeri Foundation Respiratory Failure Questionnaire (MRF-28)

(fr: Janssens et al., 2004)

Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ)

(Guyatt, 2002)

Questionnaire court de QVLS spécifique à la BPCO (VQ-11)

(Ninot et al., sous presse, RMR)

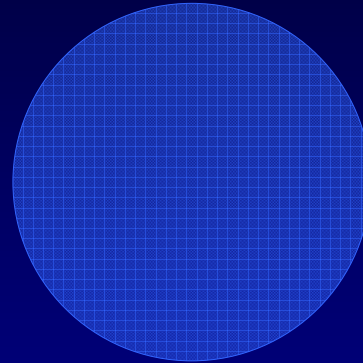
- 1 - De la survie à la qualité de vie dans la maladie chronique
- 2 - Limites des variables biologiques
- 3 - Modèles de la qualité de vie liée à la santé
- 4 - Evaluation
- 5 - Questionnaires génériques et spécifiques
- 6 - Intérêts pour les groupes**

La qualité de vie liée à la santé

Intérêts de sa mesure en réhabilitation

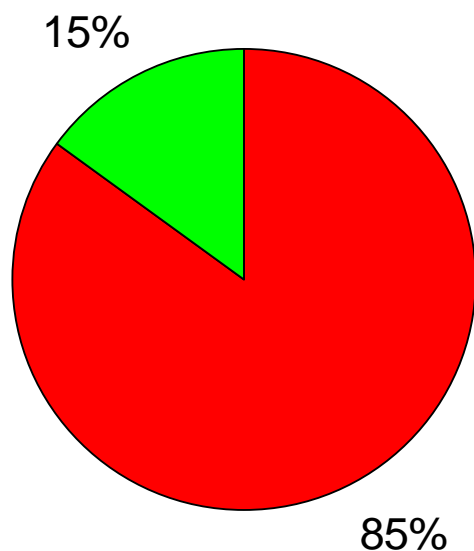
6 - QVLS : marqueur d'un phénomène systémique du à la chronicité

BPCO

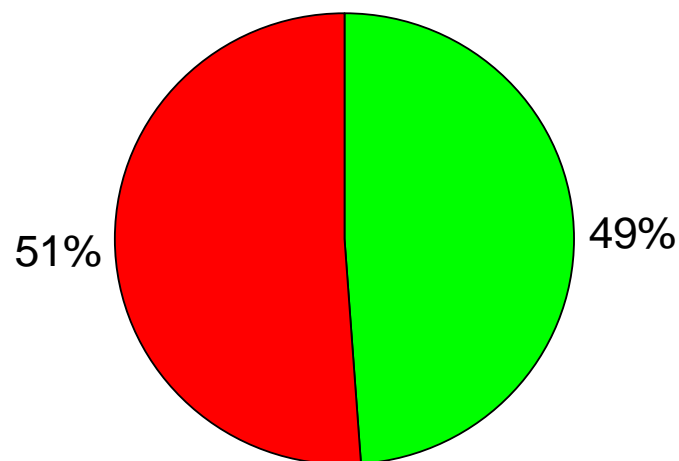


QVLS : marqueur du symptôme majeur de la BPCO, la dyspnée

(Malher et al., 1996, AJRCCM; Malher, 2006, PATS)

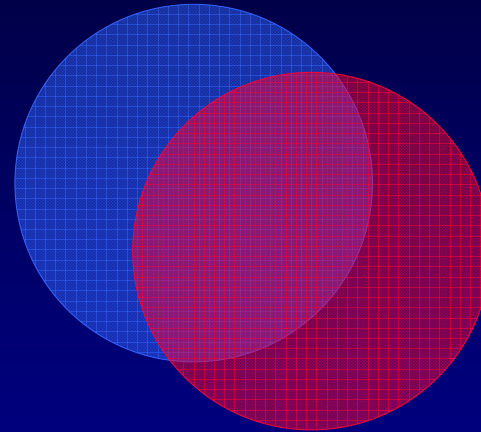


« ma respiration exige un effort »



« je me sens essoufflé »

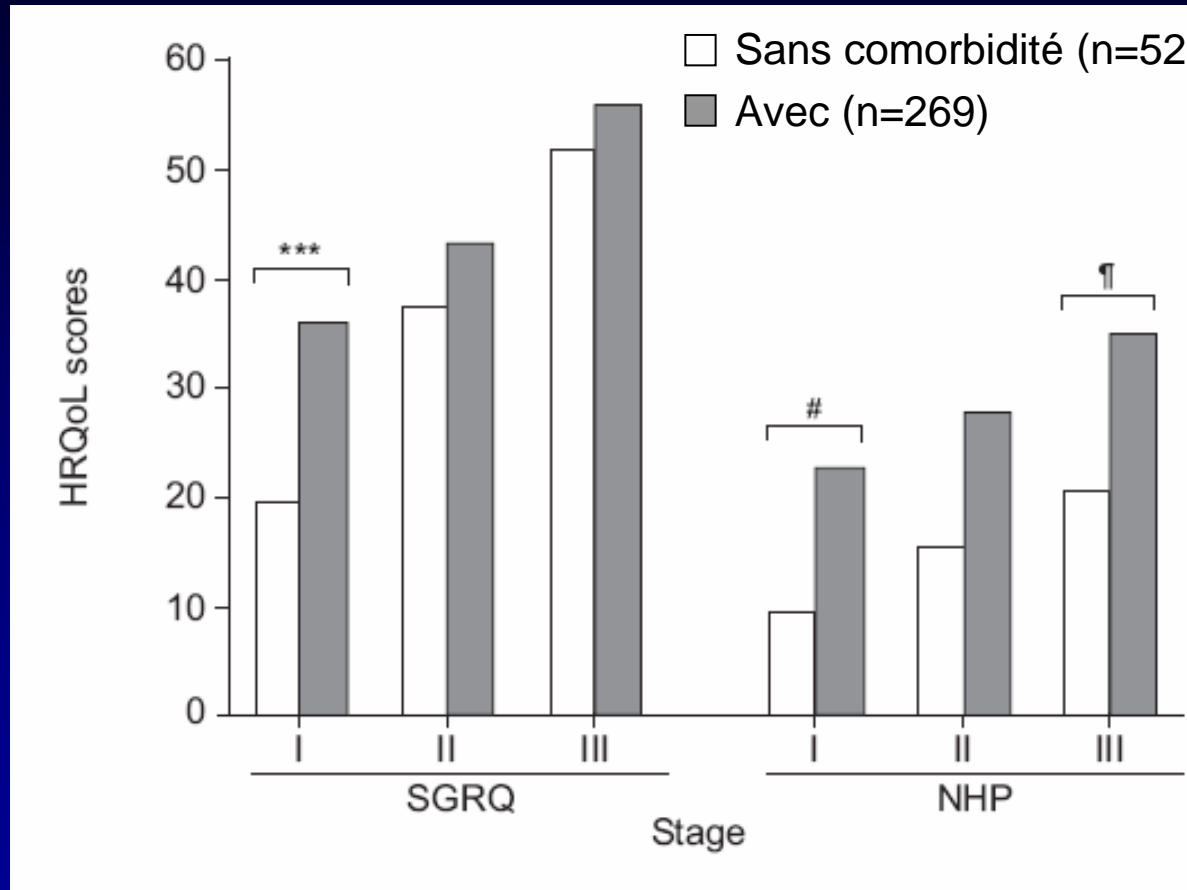
BPCO



Comorbidités

QVLS : marqueur de comorbidités

(Sin et al., 2006, ERJ)



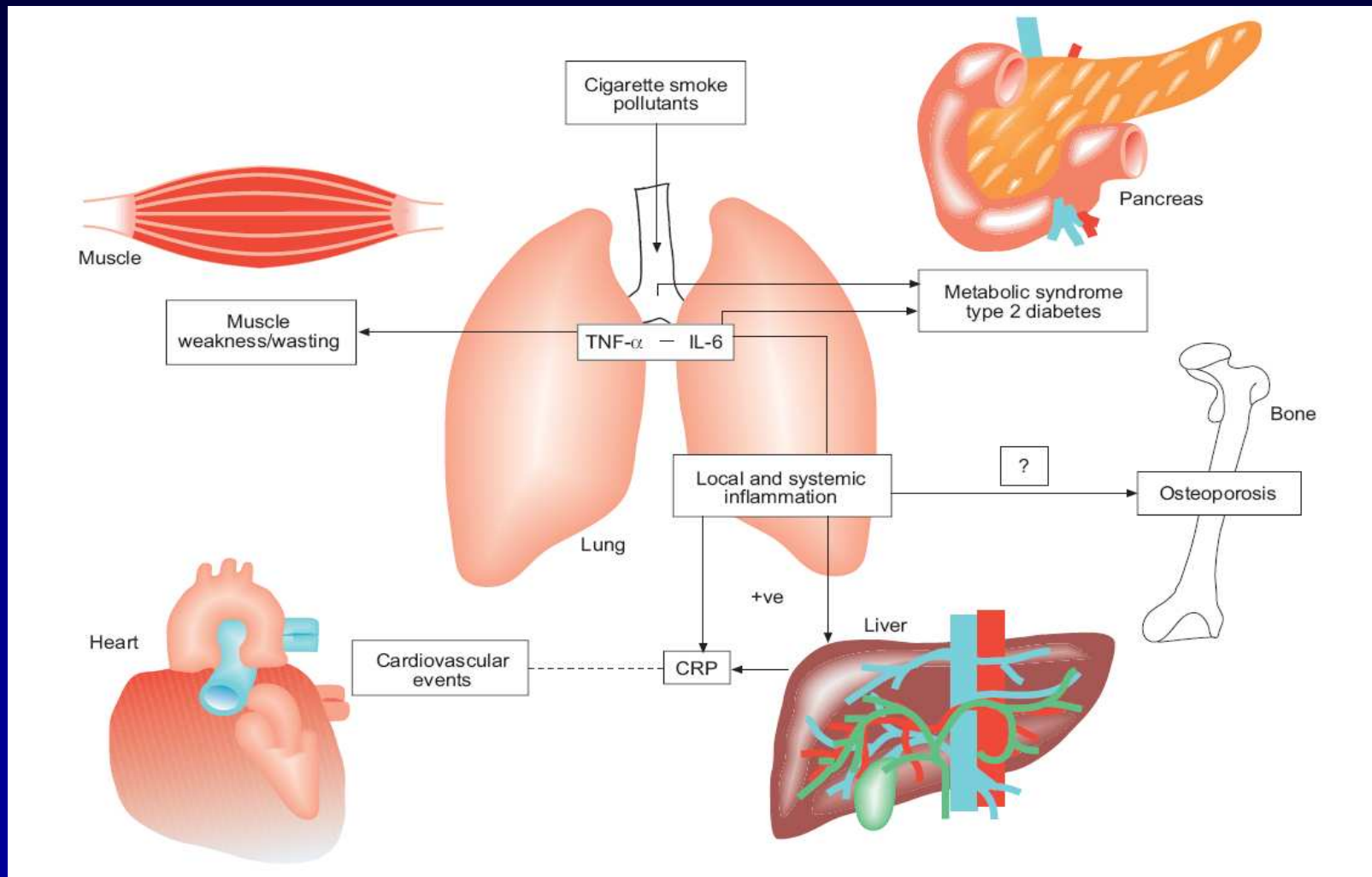
(Ferrer et al., 1997, AIM)

Par exemple : inflammation (CRP élevé) \Rightarrow Score symptômes +++

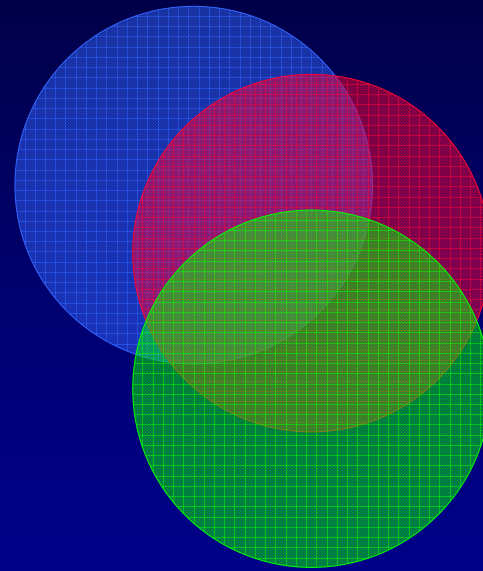
(Broekhuizen et al., 2006, Chest)

« Comorbidités chroniques complexes de la BPCO »

Inflammations, hypoxie et carence nutritionnelle



BPCO



Comorbidités

Sédentarité

QVLS : marqueur de sédentarité

Chronicité favorise le déconditionnement physique et psychosocial

Maladie respiratoire chronique

Dyspnée
(part respiratoire)

Anxiété liée à la dyspnée

Sédentarisation

Kinésiophobie

Déconditionnement
et myopathie

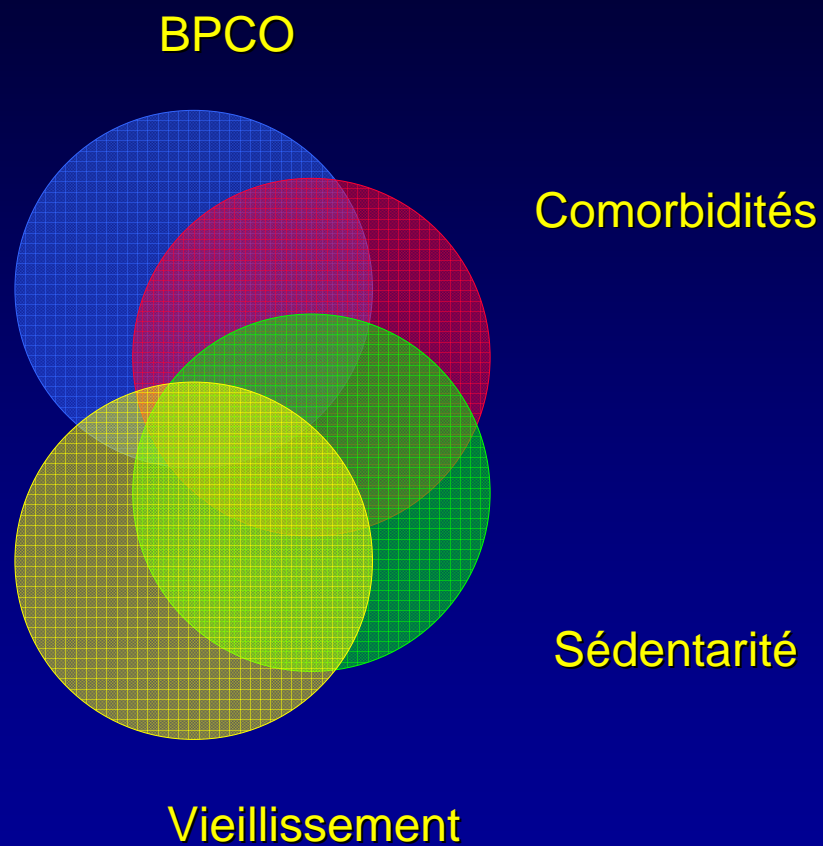
Anxiété de la maladie

Aggravation de la dyspnée
(part musculaire)

Dépression mineure

Effondrement de la qualité de vie
Diminution de l'espérance de vie

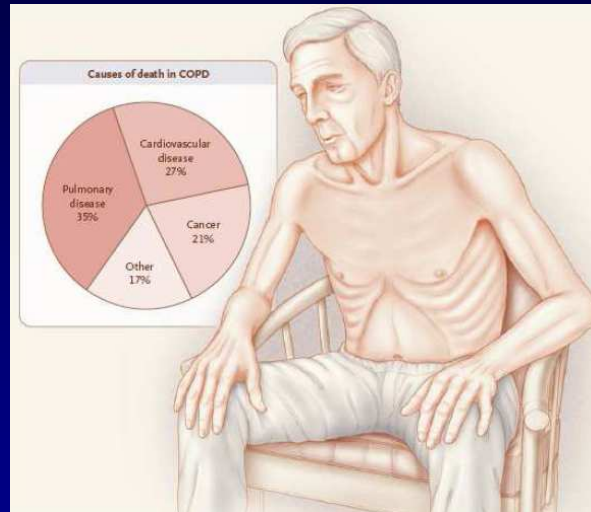
Préfaut et Ninot (2009)



6 - Raisons 4 : Le vieillissement

QVLS : marqueur du vieillissement

Chronicité favorise le déconditionnement physique et psychosocial



↗ âge population BPCO

Beauté/Santé/Bien-être

Rajeunir

MAGAZINE N°5

NOUVEAU

TOURISME ESTHÉTIQUE
C'EST TENTANT OUI, MAIS...

COSMÉTIQUES ANTI-ÂGE
LES NOUVELLES FORMULES AU BANC D'ESSAI

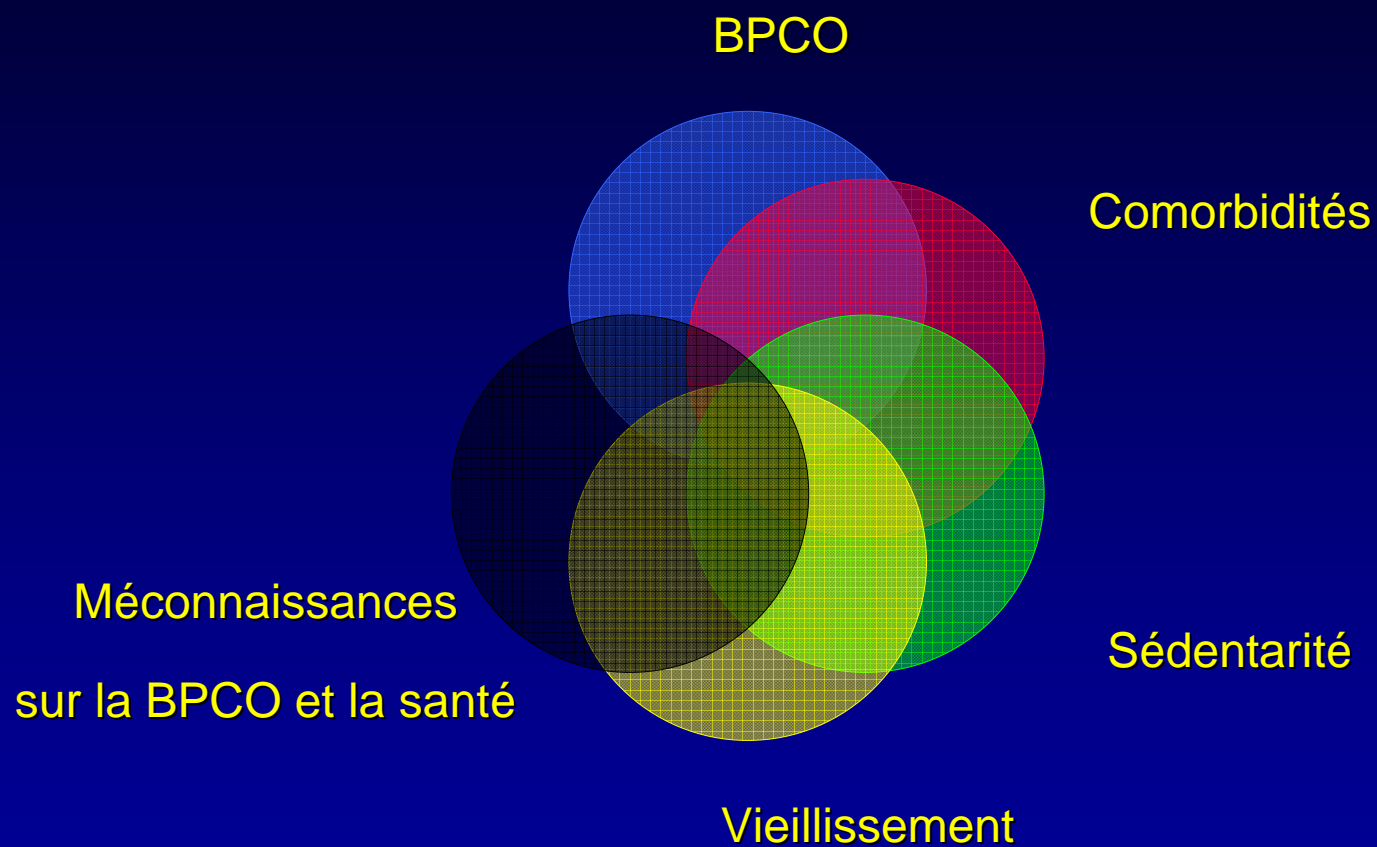
ANTIOXYDANTS
LA JEUNESSE DANS VOTRE ASSIETTE

CHIRURGIE ESTHÉTIQUE
RAJEUNIR SON INTIMITÉ C'EST TENDANCE!

SOPHIE DAVANT
"On pardonne moins à une femme qu'à un homme de vieillir !"

M 01294 - S - F: 3,90 € - RD

Belgique/Luxembourg: 4,20 € - Suisse: 7,85 € - Canada: 6,90 \$ Can
DOM: 4,5 € - TOM: 6,00 XPF - Portugal: 4,5 €



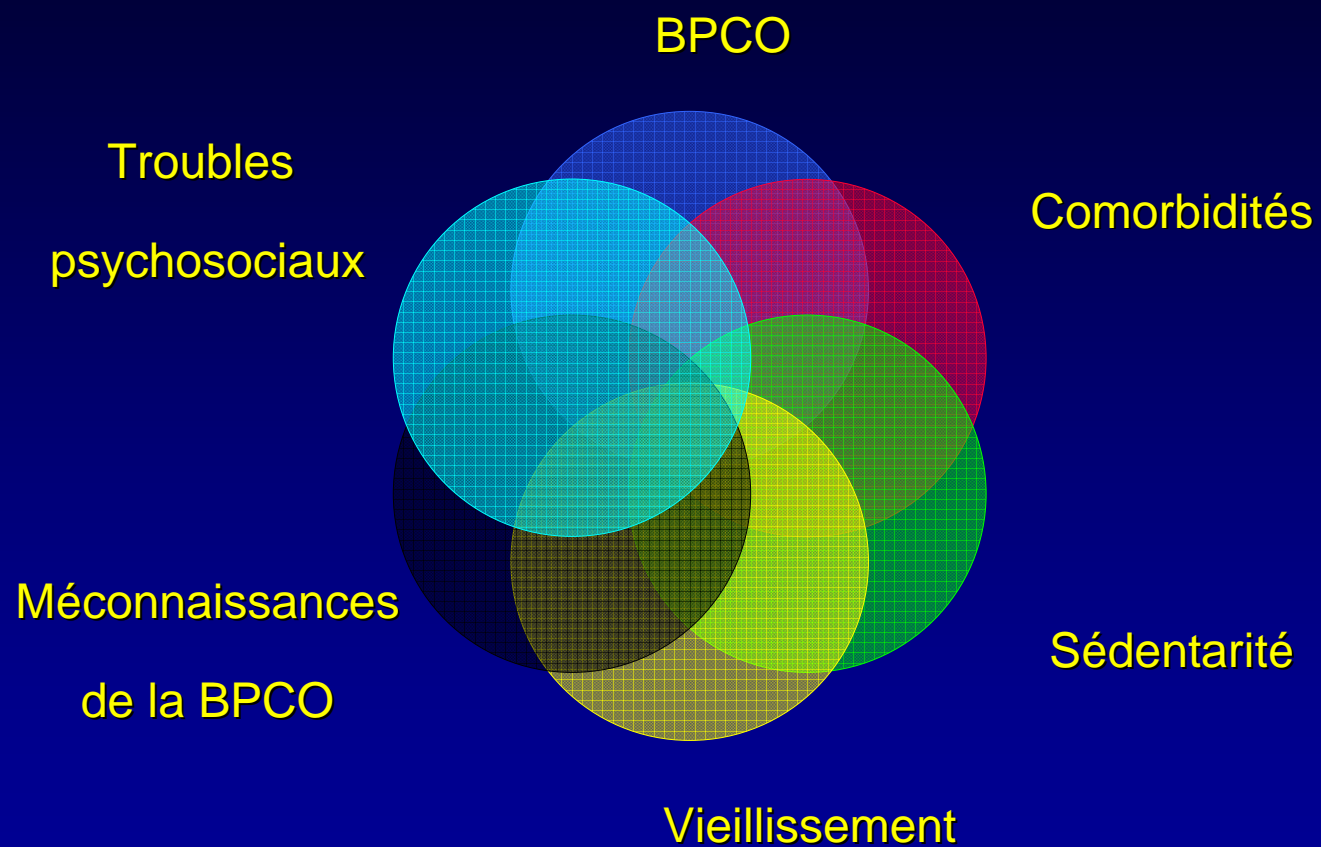
QVLS dégradée avec une latence

Dégradée chez les BPCO moyennement sévères et sévères

(Oga et al., 2007, RM)

Méconnaissances des retentissements de la BPCO

50% des patients MRC ne sont pas observants (OMS, 2006)



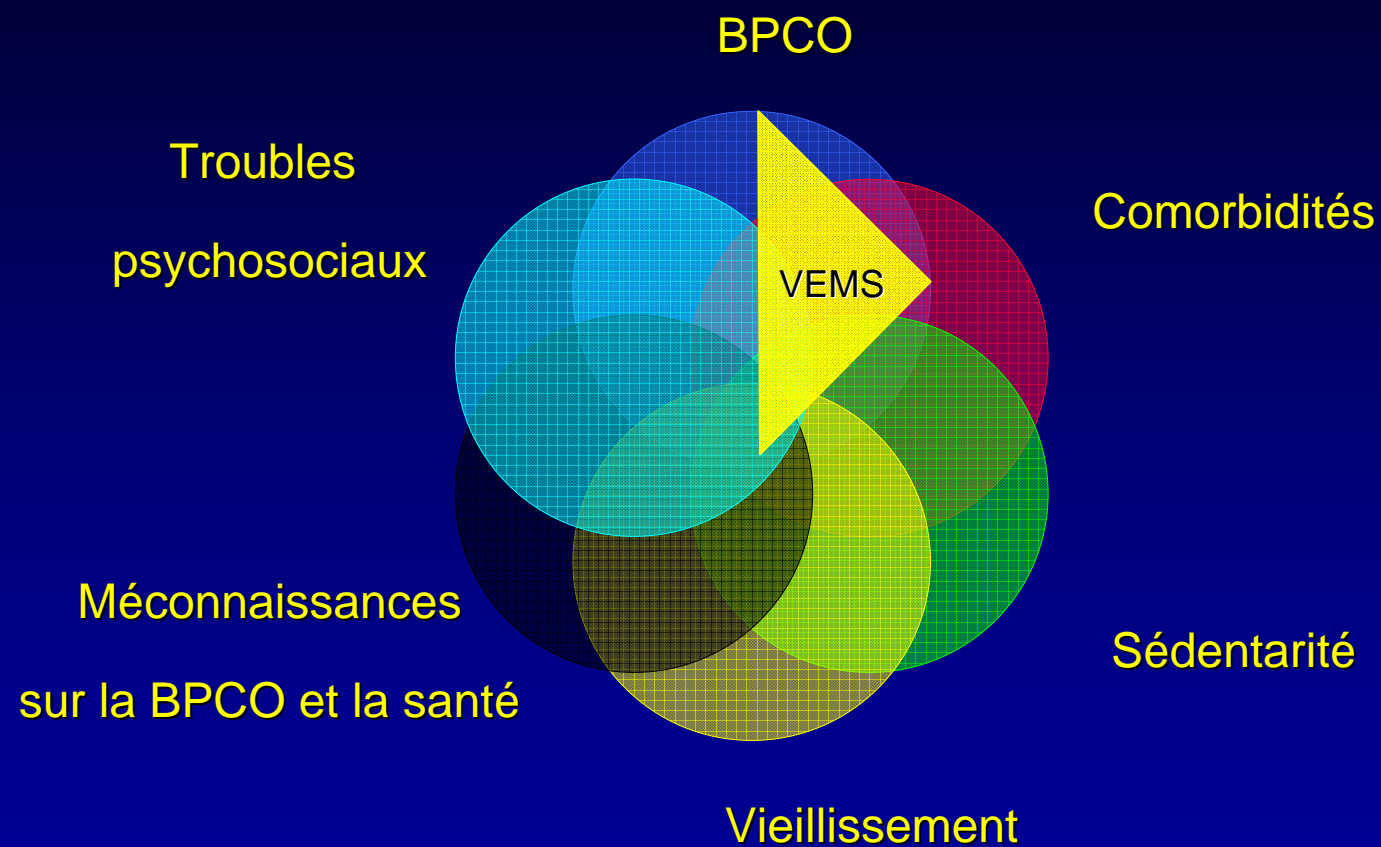
Attention différente

Soignants ⇒ signes cliniques et symptômes

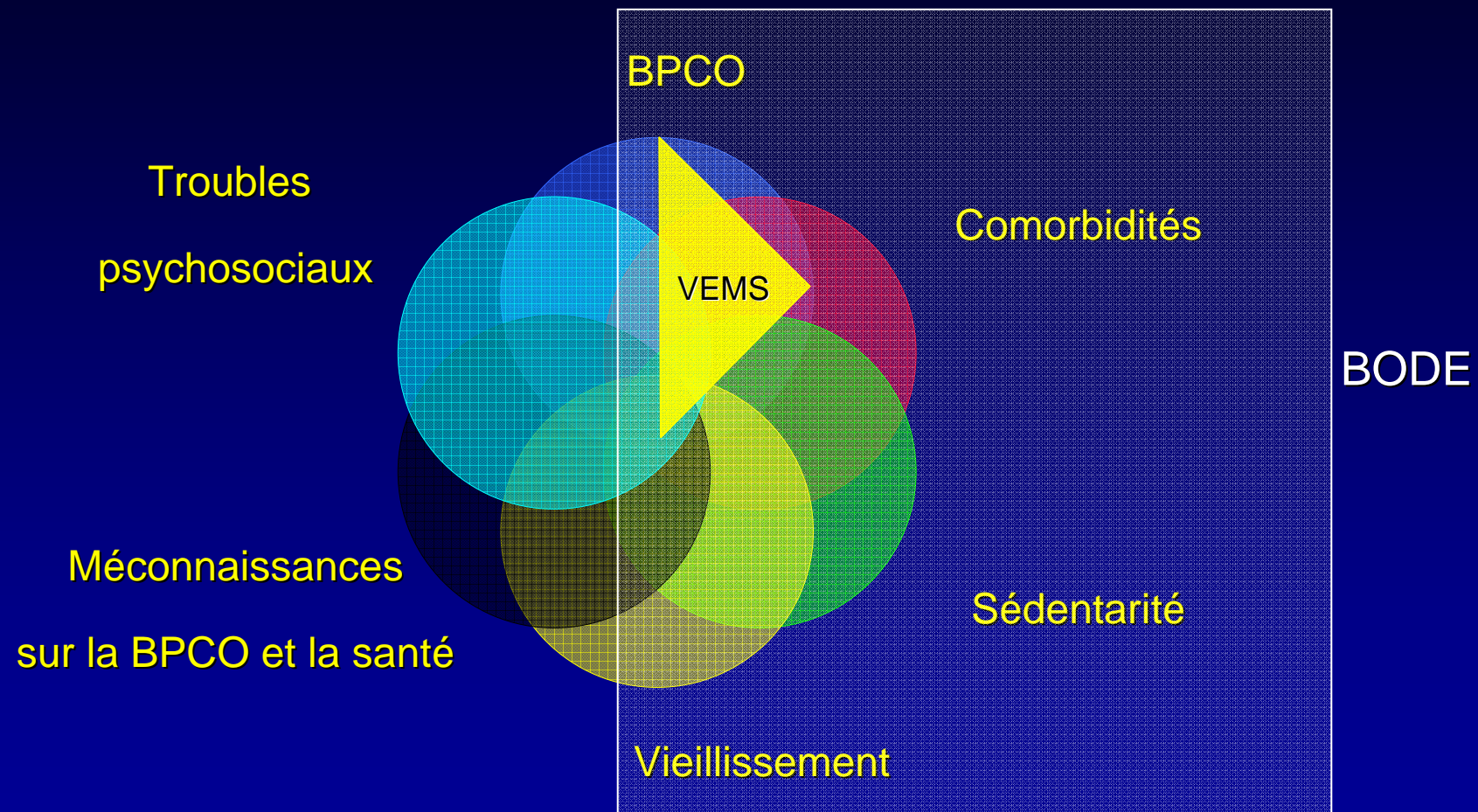
Proches ⇒ comportements et attitudes de la personne

Personne ⇒ ce qu'elle ressent et sa capacité à satisfaire ses
besoins et désirs

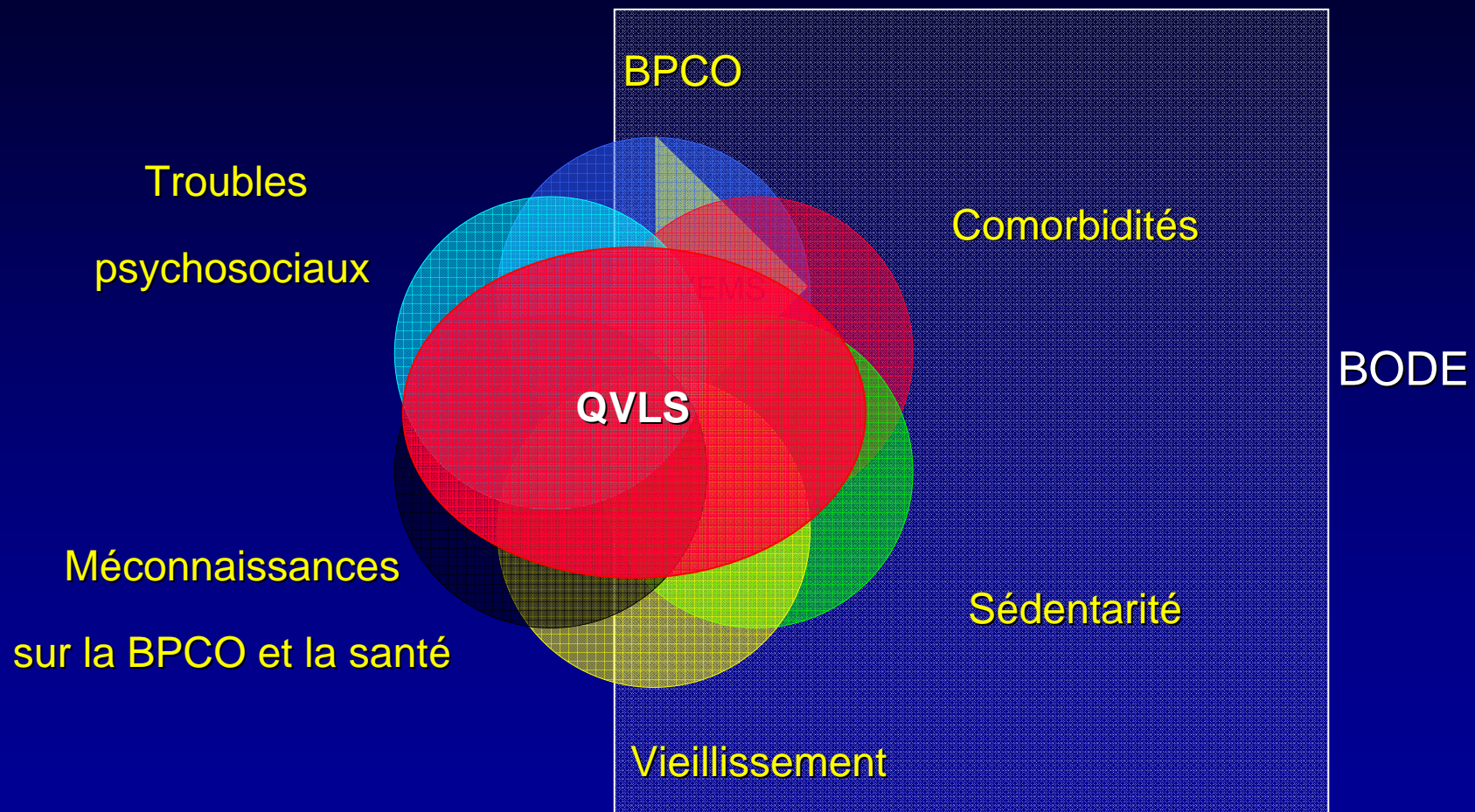
6 - Marqueurs intégrés d'une maladie systémique

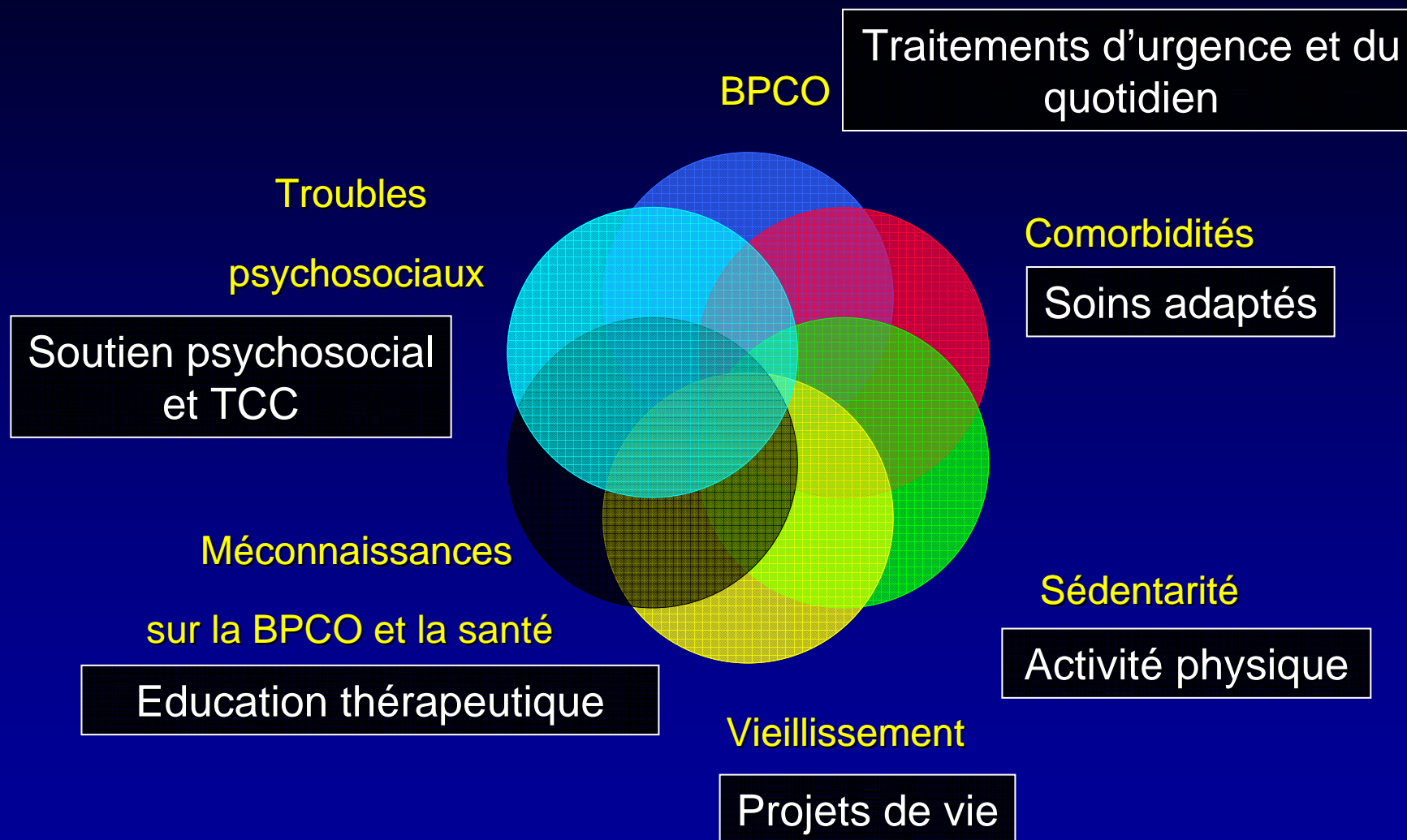


6 - Marqueurs intégrés d'une maladie systémique

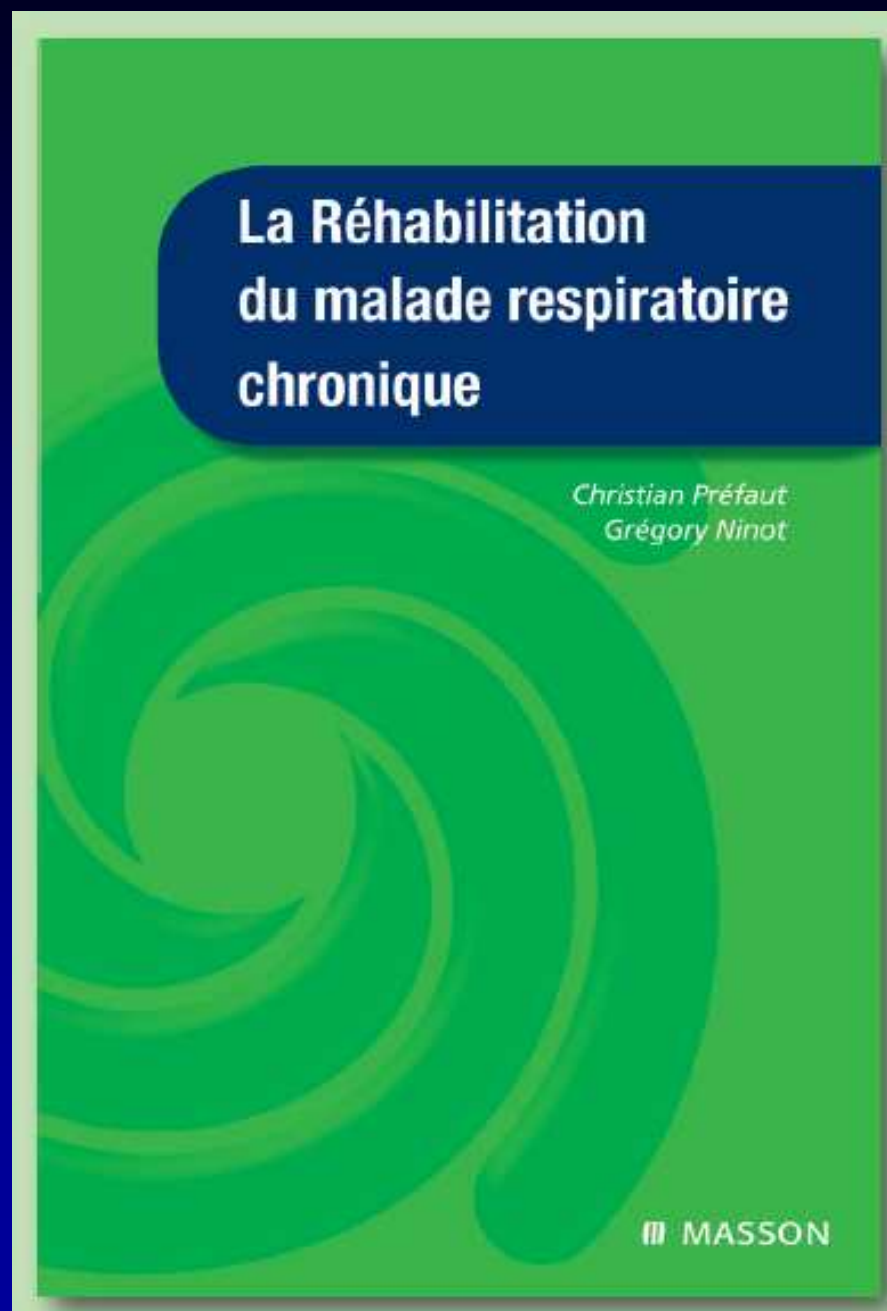


6 - Marqueurs intégrés d'une maladie systémique





De la maladie au Malade...



La qualité de vie liée à la santé

Evaluations complémentaires des indicateurs physiologiques

Faire confiance à la parole donnée d'un malade qui se connaît

Subjectivité répond aussi à des règles scientifiques

QVLS: indice intégré utile (comparaison, évaluation, alerte)

Conséquences systémiques d'une maladie chronique