

Qualité de vie liée à la santé

Qu'est-ce que la qualité de vie liée à la santé ?

La « qualité de vie liée à la santé » est un concept utilisé pour mesurer l'effet de votre santé sur votre état physique, mental et psychologique. Cette fiche d'information explique pourquoi ces mesures sont importantes et pourquoi elles peuvent être prises en compte dans le traitement établi par votre médecin, votre infirmière ou votre kinésithérapeute (« professionnel de santé » dans cette fiche).

Les mesures de qualité de vie liée à la santé peuvent être utilisées en plus des mesures cliniques traditionnelles, comme la tension artérielle et la fonction pulmonaire, pour évaluer l'impact de votre maladie sur votre style de vie.

Les questionnaires de qualité de vie liée à la santé aident les professionnels de santé à comprendre dans quels domaines vous avez besoin d'aide et les aspects de votre vie les plus touchés, de façon à pouvoir mieux évaluer les symptômes qui vous causent le plus de problèmes.

Cette fiche d'information utilise l'exemple de l'asthme comme maladie où les mesures de qualité de vie peuvent être utilisées pour déterminer le meilleur plan de traitement. Celui-ci comprend des conseils de modification des comportements ainsi que les médicaments prescrits.

Les deux femmes ci-dessous ont le même âge et souffrent de la même maladie, mais celle-ci affecte leur vie différemment :

Marie	Anna
Femme de 35 ans	Femme de 35 ans
Asthme modéré	Asthme modéré
Marie travaille à temps partiel à son domicile. Elle peut organiser son travail et ses activités en fonction de son asthme. Elle est généralement détendue et son asthme ne lui cause pas trop de désagréments.	Anna exerce un métier très exigeant dans un bureau poussiéreux. Elle a tendance à s'inquiéter de son état de santé car elle est très sportive et fait beaucoup d'exercice. En conséquence, son asthme nuit gravement à sa qualité de vie.

Si Anna et Marie recevaient le même traitement, elles pourraient présenter des améliorations similaires des mesures habituelles de la fonction pulmonaire relevées par le professionnel de santé. Néanmoins, l'amélioration de la qualité de vie serait susceptible d'être plus importante chez Anna que chez Marie car Anna serait plus à l'aise dans le travail, pourrait profiter de ses loisirs et serait généralement moins inquiète.

Questionnaires de qualité de vie liée à la santé

Les mesures de la qualité de vie liée à la santé sont généralement relevées à l'aide d'un questionnaire. Les réponses permettent au professionnel de santé de déterminer les symptômes qui empêchent une personne de continuer à vivre normalement, et d'identifier le traitement le plus efficace pour l'y aider.



©istockphoto.com/AlexRaths

Ces questionnaires incluent une série de questions, notamment :

1. Comment évalueriez-vous votre état de santé actuel ?
2. Vos problèmes respiratoires ont-ils un effet sur votre travail ?
3. Quels types d'activités vous essoufflent ?

Imaginez les réponses d'Anna et de Marie à ces questions. En quoi seraient-elles différentes ?

► Pourquoi les mesures de la qualité de vie liée à la santé sont-elles importantes ?

L'utilisation de mesures de qualité de vie liée à la santé peut également contribuer à la prise de décision partagée. Le fait d'avoir son mot à dire dans le choix du traitement le mieux adapté peut permettre d'être plus impliqué(e) dans la prise en charge de sa maladie. Il peut également permettre de suivre plus facilement le traitement qui aidera à lutter contre la maladie.

► Comment les mesures de la qualité de vie liée à la santé sont-elles utilisées en recherche ?

Les mesures de qualité de vie liées à la santé peuvent être utilisées en recherche pour déterminer si de nouveaux traitements sont suffisamment efficaces pour améliorer la vie d'un patient. Cette forme de mesure est parfois appelée « résultat rapporté par le patient ».

Il est important que les chercheurs évaluent l'effet d'un nouveau traitement sur une personne. Les mesures de qualité de vie liée à la santé sont souvent incluses dans la recherche scientifique car elles permettent aux chercheurs de comprendre pourquoi de nouveaux traitements seront bénéfiques aux personnes atteintes de certaines maladies. Certains traitements peuvent ne pas soulager les symptômes mais améliorer considérablement la qualité de vie, et inversement.

► Qualité de vie liée à la santé dans la recherche sur la BPCO



Le projet PROactive financé par l'UE est un exemple de projet développant des mesures de résultats rapportés par les patients. L'équipe développe actuellement un outil de résultats rapportés par le patient capable d'enregistrer la manière dont le traitement affecte l'activité physique chez les personnes souffrant de BPCO. Pour développer cet outil, l'équipe de recherche travaille directement avec des patients atteints de BPCO pour comprendre leur expérience de l'activité physique.

À l'issue du projet, le nouvel outil sera utilisé, comme les questionnaires sur l'asthme précités, pour en savoir plus sur la manière dont la maladie affecte le style de vie des personnes qui en sont atteintes. Les questions seront programmées dans un appareil électronique qui ressemble à un téléphone portable. Sur cet appareil, les patients pourront indiquer quotidiennement la quantité d'activité pratiquée (« ce que je fais »), les symptômes (« degré d'essoufflement ou de fatigue ressenti ? ») et les adaptations qu'ils doivent faire (« besoin de ralentir ou de faire des pauses ? »). Le patient portera également un moniteur d'activité qui fournira une indication précise de son activité physique. Ces mesures seront utilisées pour tester l'efficacité de nouveaux traitements pour la BPCO. Vous pourrez suivre la progression du projet sur www.proactivecopd.com.



©istockphoto.com/Mableen

« L'utilisation de mesures de qualité de vie liée à la santé transforme la conduite thérapeutique habituelle, dirigée par le médecin, en un partenariat réussi. Cette approche change la dynamique d'une consultation et permet au patient de dire au médecin ce qui pourrait l'aider à se sentir mieux. »

Professeur David Price, un spécialiste en pneumologie qui utilise les mesures de qualité de vie en recherche et en pratique clinique.