

[texte](#)

[article](#)

### **Qu'apporte la mesure de la qualité de vie dans l'approche globale des maladies neurologiques à impact cognitif ?**

L'évaluation de la qualité de vie liée à la santé est toujours une multidimensionnelle, physique, relationnelle et émotionnelle, voire économique (altération cognitive, de la mobilité, de la dextérité ou due à la douleur et à l'inconfort).

Par : Laurence Hugonot-Diener, Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP, consultation mémoire CMRR Paris-Sud et à Mémorys (réseau Alzheimer du sud Parisien) | Publié le : 04 juin 2015

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

La définition de la qualité de vie est liée à celle de la santé, y intégrant une dimension physique, mentale, et sociale. Vivre avec une affection neurologique à impact cognitif entraîne une gamme d'altérations fonctionnelles ayant des répercussions sur la qualité de vie. La qualité de vie des patients en général et de ceux atteints de pathologies dégénératives en particulier, est devenue un critère apportant de la pertinence clinique dans les études de recherche clinique, qu'elles portent sur un médicament ou sur des techniques non médicamenteuses. De nombreux outils ont été créés et validés (échelles et questionnaires) dans ces différentes maladies. Pour la qualité de vie liée à la santé c'est toujours une évaluation multidimensionnelle, physique, relationnelle et émotionnelle, voire économique (altération cognitive, de la mobilité, de la dextérité ou due à la douleur et à l'inconfort). On utilise des questionnaires structurés qui sont auto-administrés puis, si besoin, évalués par l'aidant le plus proche.

Il existe des échelles générales de qualité de vie dites génériques et des échelles spécifiques aux différentes pathologies évaluées. D'autres échelles mesurent la satisfaction du patient, qui est une notion différente. La qualité de vie étant la perspective que porte le patient sur sa

guérison ou une évolution clinique, alors que la satisfaction est une perspective de consommateur, évaluant les résultats du traitement par rapport à ses attentes. Le bien-être est d'avantage un ressenti émotionnel tenant compte des émotions positives, de la satisfaction face à soi et à la vie.

On peut se demander si le vécu du patient a un intérêt pour sa prise en charge. Ces mesures ont pour objectif d'améliorer la qualité des soins et leur adéquation par rapport aux attentes du patient.

Dans la sclérose en plaque (SEP) par exemple, on sait que la maladie a un impact négatif sur la qualité de vie dès le début, et qu'il est important de soutenir le patient. Une étude a évalué avec l'échelle SEP, 59 items de la qualité de vie de patients ayant une SEP depuis au moins 6 mois. Globalement celle qui se dégrade avec la maladie, est associée à l'incapacité physique, notamment aux troubles locomoteurs, à l'état de fatigue, à la dépression, à la forme évolutive de la maladie, aux contraintes financières ressenties plutôt que la situation financière réelle (Clavelou, 2012). Les facteurs influençant négativement la qualité de vie des patients ayant une SEP, quelque soit le stade d'évolution, sont la dépression, la perte d'espoir, l'atteinte cognitive, la perte d'autonomie, le manque de soutien et la douleur. Une évaluation de la qualité de vie permet de justifier des décisions thérapeutiques. Il s'agit d'un élément objectif, et aussi d'un moyen de dialoguer avec son patient qui est ainsi valorisé : ceci permet de quantifier une impression clinique.

Il existe dès lors un travail à réaliser sur les outils pour se rapprocher des praticiens et des équipes soignantes. Le but serait d'avoir des questionnaires simples, rapides, faciles à analyser et à interpréter, scientifiquement valides. Des formations à l'utilisation de ces échelles pourraient être envisagés pour en tirer le meilleur parti.

## Références

Clavelou P. Qualité de vie dans la SEP :  
<http://fr.calameo.com/read/001841659387f610e9994>

Base de donnée des outils de mesure de la qualité de vie :  
<http://www.proqolid.org/>

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)