

I. Debaty¹, M. Baudrant²,

P.-Y. Benhamou¹, S. Halimi¹

¹Unité de diabétologie, Pôle DigiDune,
Centre hospitalier universitaire, Grenoble.

²ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525),
Université Joseph-Fourier, Pôle Pharmacie,
Centre hospitalier universitaire, Grenoble.

Évaluation de la qualité de vie en éducation thérapeutique du patient diabétique : intérêts et limites des échelles de mesure standardisées

L'amélioration de la qualité de vie est un enjeu thérapeutique dans la prise en charge éducative des patients diabétiques. Le groupe expert de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a spécifié, en 1998, que l'éducation thérapeutique doit contribuer à « aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». L'impact de l'éducation sur la qualité de vie du patient fait donc partie des critères de jugement de l'efficacité de l'éducation thérapeutique.

Définir la qualité de vie

L'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs et ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Une pathologie chronique comme le diabète interfère avec le bien-être d'un individu, et si certains de ses besoins ne sont pas satisfaits à cause de la maladie, sa qualité de vie s'en trouve diminuée. Cette définition sous-entend que le soignant qui cherche à évaluer la qualité de vie liée à la santé, doit identifier les besoins non satisfaits du fait de la maladie. Elle sous-entend aussi de pouvoir dissocier ce qui dépend de la maladie et ce qui n'en dépend pas, ce qui est délicat compte tenu des interactions complexes de la pathologie avec l'identité du patient, ses attentes, ses objectifs, ses besoins, ses projets ou ses valeurs.

que la santé ne peut pas se résumer à une dimension biomédicale.

De nombreux outils de mesure ont donc été développés. La difficulté méthodologique est majeure puisqu'il s'agit d'obtenir une mesure quantitative d'un concept purement qualitatif, subjectif et très personnel. Parmi les échelles disponibles, on distingue les questionnaires génériques qui permettent de comparer des groupes de patients souffrant de pathologies différentes et les questionnaires spécifiques, adaptés à l'évaluation de domaines plus spécifiques aux pathologies. L'élaboration et la validation d'échelles de mesure standardisées obéissent à une méthodologie rigoureuse [1]. Chaque échelle est caractérisée par ses propriétés métrologiques : sa fiabilité, qui mesure sa capacité à reproduire des résultats identiques aussi longtemps que les conditions de mesure ne changent pas ; sa validité, qui reflète sa capacité à mesurer ce qu'elle est censée mesurer et à varier avec ce qu'elle mesure, et sa sensibilité au changement.

La plupart des instruments d'évaluation de la qualité de vie ont été élaborés dans des pays anglophones. Ils doivent donc être transposés en français, c'est-à-dire traduits, mais aussi adaptés au contexte socioculturel français.

Le *tableau 1* présente le contenu des échelles spécifiques au diabète les plus fréquemment citées dans la littérature, non transposées en français [2].

Correspondance :

Isabelle Debaty

Service de diabétologie - Pôle DigiDune
Pavillon Les Écrins - Centre hospitalier universitaire
B.P. 217
38043 Grenoble cedex 9
IDebaty@chu-grenoble.fr

Les outils standardisés d'évaluation de la qualité de vie

En recherche clinique, l'évaluation de la qualité de vie est devenue presque systématique pour documenter le bénéfice des interventions thérapeutiques, la légitimité de cette démarche résultant du constat

Dispose-t-on d'échelles pour le diabète ?

Parmi les échelles spécifiques au diabète couramment citées dans la littérature, trois ont été traduites et transposées en français : *échelles Diabetes quality of life measure* (DQOL), *Diabetes health profile* (DHP) et *Audit of diabetes dependent quality of life* (ADDQOL).

Le DQOL est un instrument de mesure spécifique, élaboré en 1988, pour les besoins de l'étude DCCT (*the Diabetes control and complications trial*). Le questionnaire a été adapté secondairement au diabète de type 2. Il a été traduit et validé en langue française par le groupe EVADIAC [3]. Son contenu est basé sur une revue de la littérature identifiant les préoccupations des patients diabétiques et sur des entretiens avec des soignants et des patients. Le DQOL en langue française comporte 46 items et 13 items supplémentaires réservés aux jeunes scolarisés. Il explore qua-

tre dimensions : satisfaction vis-à-vis du traitement et de la vie en général, impact du diabète au quotidien, inquiétude socioprofessionnelle et inquiétude liée au diabète. Un item évalue également la santé perceptuelle (Item A 19). Un score global peut être calculé à partir des réponses à l'ensemble des items, à l'exclusion de l'item A19. La validation psychométrique de la version française a été faite à partir des réponses aux questionnaires de 108 sujets diabétiques de type 1.

Controverse à propos des échelles de qualité de vie chez les diabétiques

L'échelle DQOL : une échelle obsolète ?

L'échelle DQOL qui a été élaborée dans les années 1980 pour les besoins du DCCT paraît très obsolète sur certains

points. La notion « d'interdits alimentaires » est dépassée. La présentation des résultats du questionnaire manque de lisibilité. Les scores des quatre sous-échelles sont rendus sur une échelle de 0 à 100. Plus le score est proche de 100, meilleure est la qualité de vie. Pour l'échelle « satisfaction », la corrélation est positive, alors que pour les échelles « impact » et « inquiétude », elle est négative. Plus le score est élevé, moins grand est l'impact ou l'inquiétude. Le calcul du score « inquiétude socioprofessionnelle » est impossible si le patient répond plus de trois fois « non concerné » aux sept items de la dimension, ce qui est fréquent lorsque la population de l'étude correspond à des individus adultes bien insérés dans leur vie familiale et professionnelle. L'échelle paraît donc mal adaptée pour mesurer le retentissement socioprofessionnel de la maladie, les questions posées ne reflétant souvent pas les préoccupations de ces patients.

Une échelle plus adaptée : « ADDQOL » ?

L'échelle ADDQOL a été conçue au Royaume-Uni pour mesurer la perception qu'a l'individu de l'impact du diabète sur sa qualité de vie [4]. Il s'agit d'un questionnaire spécifique, élaboré à partir du questionnaire générique SEIQoL (*Schedule for the evaluation of individual quality of life*). Le contenu est basé sur une revue d'instruments existants, d'entretien avec des soignants et avec 12 patients diabétiques. Ce questionnaire peut être utilisé chez des patients diabétiques de type 1 et de type 2. Il existe également une version destinée aux adolescents [5]. Il s'agit du seul questionnaire spécifique au diabète élaboré à partir d'une approche personnalisée. Il permet au patient d'identifier et de sélectionner lui-même les aspects de sa vie qui lui semblent importants et pour lesquels il souhaite obtenir une amélioration. Il utilise ainsi son propre système de valeurs et ses priorités. La forme des questions est surprenante : on demande au patient d'imaginer à quel point sa qualité de vie serait différente dans un domaine donné s'il n'était

Tableau 1 : Échelles de qualité de vie spécifiques aux diabètes, non transposées en français [D'après 2].

| | |
|---|---|
| <i>Appraisal of Diabetes Scale</i> (ADS) | 7 items sur une échelle à 5 points : contrôle, incertitude, coping, projets de vie, anxiété, avenir... |
| <i>Diabetes Impact Measurement Scales</i> (DIMS) | 44 items sur une échelle de 4 à 6 points couvrant quatre dimensions : symptômes spécifiques et non spécifiques, bien-être, impact psychologique, impact social. |
| <i>Diabetes-Specific Quality Of Life Scale</i> (DSQOLS) | 39 items sur une échelle à 6 points, couvrant six dimensions : relations sociales, loisirs, symptômes physiques, inquiétude concernant l'avenir, restrictions alimentaires, conflits... |
| <i>Diabetes 39</i> (D-39) | 39 items sur une échelle visuelle analogique : - énergie, mobilité : 15 items - contrôle du diabète : 12 items - anxiété et inquiétude : 4 items - impact social : 5 items - vie sexuelle : 3 items |
| <i>Questionnaire on Stress in Diabetic patients-Revised</i> (QSD-R) | 45 items, sur une échelle à 5 points, couvrant huit dimensions : loisirs, dépression, inquiétude vis-à-vis de l'avenir, hypoglycémies, traitement et alimentation, symptômes physiques, relations familiales et sociales, relation avec le médecin. (Sélection par le patient des items qui s'appliquent à son cas). |
| <i>Well-being Enquiry for Diabetics</i> (WED) | 50 items, sur une échelle à 5 points, couvrant quatre dimensions : symptômes, inconfort, sérénité, impact. |

pas diabétique. L'échelle a été utilisée dans l'étude DAFNE (*Dose adjustment for normal eating*) [6]. L'objectif était d'évaluer les résultats d'une formation à l'insulinothérapie fonctionnelle sur le contrôle glycémique et sur la qualité de vie de 169 patients diabétiques de type 1. Six mois après la formation, le groupe insulinothérapie fonctionnelle avait significativement amélioré son équilibre glycémique et rapportait un impact négatif moins important du diabète sur leur qualité de vie.

Le questionnaire DHP a été conçu au Royaume-Uni pour évaluer le retentissement psychosocial du diabète chez des patients adultes [7]. Il peut être utilisé chez des patients présentant un diabète de type 1 ou de type 2 (version DHP 18) [8]. Son contenu est basé sur une revue de la littérature, une revue d'instruments existants, des entretiens avec 25 patients diabétiques et avec des soignants. L'instrument comprend 32 items couvrant trois dimensions : détresse psychologique, obstacle à l'activité et alimentation incontrôlée. La réponse aux items repose sur une échelle à quatre points. Sa validation en langue française a été réalisée pour les besoins de l'étude ENTRED (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques).

Les points essentiels

- L'évaluation de la qualité de vie (QDV) dans l'éducation thérapeutique chez les patients diabétiques est indispensable.
- C'est une étape essentielle à l'élaboration du diagnostic éducatif dans le cadre d'un projet éducatif individualisé.
- L'évaluation de la QDV dans cette démarche ne peut reposer uniquement sur un outil standardisé de mesure, les questions fermées ne laissant pas sa liberté d'expression au patient et ne permettant pas de s'accorder avec lui sur sa situation.
- En recherche clinique, elle est aussi une étape essentielle à l'évaluation de l'impact des programmes éducatifs, la reconnaissance de leur effet thérapeutique obligeant à démontrer qu'ils sont en mesure de préserver, voire d'améliorer, la qualité de vie.
- C'est pourquoi il convient d'utiliser une méthode de quantification de la QDV.
- Bien que le choix d'échelles disponibles soit important pour mesurer la QDV, aucun instrument ne s'est imposé comme « outil de référence ». Le recours à de tels outils nécessite la vérification préalable de la pertinence de leur contenu par rapport aux objectifs de l'action éducative.
- Les échelles de mesure personnalisées, comme l'ADDQOL, qui prennent le mieux en compte la subjectivité de chaque patient paraissent les plus adaptées au champ de l'éducation thérapeutique.

Évaluer la qualité de vie pour mesurer les effets d'une éducation thérapeutique

Lors d'un projet éducatif individualisé, la démarche éducative est centrée sur le patient. L'élaboration du diagnostic éducatif demande de comprendre la situation spécifique du patient et d'appréhender son vécu avec la maladie, de façon à identifier ses besoins éducatifs. Au cours du recueil des informations nécessaires à l'élaboration du diagnostic éducatif, le soignant va être amené à explorer le retentissement de la maladie ou du traitement sur sa qualité de vie. Il est également nécessaire qu'il puisse s'accorder avec le patient sur la situation vécue, les besoins et les objectifs éducatifs qui en découlent. Le recueil d'informations nécessite donc un entretien ouvert entre le soignant éducateur et le patient. Aucune échelle de qualité de vie spécifique au diabète décrite précédemment n'offre la garantie d'identifier exhaustivement l'ensemble des besoins de l'individu non satisfaits par la présence de la maladie et n'offre à elle seule un cadre propice à l'échange. Dans un domaine différent, celui de l'évaluation des résultats d'actions éducatives de groupe, les échelles de qualité de vie trouvent une place plus légitime, puisqu'il

s'agit de mesurer les effets d'une intervention centrée sur des points emblématiques de la maladie. Avant de recourir à l'utilisation d'échelles de mesure standardisées, il faut cependant vérifier que leurs items sont pertinents par rapport aux objectifs de l'action éducative, ce qui n'est pas toujours le cas. Les échelles spécifiques, plus sensibles au changement, sont privilégiées dans ce type de travaux à dimension interventionnelle. Dans ce domaine, les questionnaires DQOL et DHP ont l'inconvénient d'être des outils dans lesquels tous les items ont le même « poids », ceci rend très artificiel l'établissement d'un score, puisqu'il n'est pas pondéré par l'importance perçue du problème lié à la maladie impactant la qualité de vie. L'utilisation d'échelles de qualité de vie personnalisées pour lesquelles le patient utilise une pondération selon ses propres valeurs et priorités, comme l'ADDQOL, paraît plus légitime.

Références

- [1] Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: Méthodes et applications. Paris:Editions Médicales ESTEM., édition 2002.
- [2] Garratt AM, Schmidt L, Fitzpatrick R. Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review. *Diabet Med* 2002;19:1-11.
- [3] Renard E, Vague V, Hanaire H, et al; EVADIAC. Validation psychométrique d'une version française du questionnaire d'évaluation de la qualité de vie du diabétique élaboré par le DCCT research group (DQOL). *Diabetes Metab* 1999;25(Suppl.1):22 [Abstract O33].
- [4] Bradley C, Todd C, Gorton T, et al. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Qual Life Res* 1999;8:79-91.
- [5] McMillan CV, Honeyford RJ, Datta J, et al. The development of a new measure of quality of life for young people with diabetes mellitus: the ADDQoL-Teen. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:61.
- [6] DAFNE Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ.com* 2002;325:746 (6 pages).
- [7] Meadows K, Steen N, McColl E, et al. The Diabetes Health Profile (DHP): a new instrument for assessing the psychosocial profile of insulin requiring patients--development and psychometric evaluation. *Qual Life Res* 1996;5:242-54.
- [8] Meadows KA, Abrams C, Sandbaek A. Adaptation of the Diabetes Health Profile (DHP-1) for use with patients with Type 2 diabetes mellitus: psychometric evaluation and cross-cultural comparison. *Diabet Med* 2000;17:572-80.