

# « L'insuffisance veineuse : retentissement sur la qualité de vie »

---

*R. Launois<sup>(1-2)</sup>*

*In : « Enjeux médicaux, sociaux et économiques du médicament en France. » Centre de Recherches Internationales sur la Santé. Paris 1991, pp. 67-78*

(1) UNIVERSITE Paris XIII – Faculté de médecine Léonard de Vinci – 74, rue Marcel Cachin - 93017 Bobigny (France)

(2) REES France - 28, rue d'Assas - 75 006 Paris (France) – Email : [reesfrance@wanadoo.fr](mailto:reesfrance@wanadoo.fr) - Site Internet : <http://www.rees-france.com>

## **1. INTRODUCTION**

La qualité du dialogue entre les Pouvoirs Publics et l'industrie du médicament se trouve altérée par l'incompatibilité des arguments mis en avant. Ainsi, les premiers font très souvent état d'un divorce entre le rythme d'augmentation des dépenses médicales et les progrès obtenus en matière d'allongement d'espérance de vie, alors que les seconds soulignent à juste titre que les objectifs de la médecine contemporaine consistent désormais à atténuer les conséquences de la maladie et à améliorer la qualité de vie. L'impossibilité de mettre en évidence une action positive des systèmes de santé provient du fait que l'instrument de mesure utilisé est inadapté, il convient d'en forger de nouveaux.

Il est en premier lieu nécessaire de préciser le domaine exploré et les travaux déjà réalisés. En second lieu, les modalités de la construction d'un indicateur spécifique dans le cas de l'insuffisance veineuse seront décrites. Enfin, les premiers résultats obtenus dans le cadre de ce programme de recherches seront présentés.

## **2. LA QUALITE DE VIE : DEFINITION ET MESURE**

### **2.1 Définition**

L'introduction de la qualité de vie dans l'évaluation du retentissement de la maladie et de son traitement est aujourd'hui une nécessité. L'appellation est symbolique et témoigne d'une volonté de rupture. Celui qui l'utilise renonce à limiter son étude à une simple analyse de l'impact du traitement sur les seuls paramètres bio-médicaux, il s'efforce d'appréhender l'ensemble de ses répercussions fonctionnelles, psychologiques et sociales. Bien entendu, la qualité de vie dépend de multiples facteurs, dont certains n'ont rien à voir avec la santé : le niveau de revenu, les conditions de travail et de vie. Les économistes ne s'intéressent qu'aux seules dimensions de qualité de vie variant sous l'effet de l'état de santé.

### **2.2 Instruments de mesure : qualités requises**

Pour qu'une mesure de la qualité de vie soit crédible, elle doit présenter deux caractéristiques: d'une part elle doit avoir été validée, d'autre part, elle doit être sensible, c'est-à-dire être capable d'enregistrer des modifications de qualité de vie qui apparaissent dans le temps.

On dit qu'un instrument est valide s'il mesure effectivement ce qu'il prétend appréhender. En l'absence d'un étalon de référence incontesté, la validité d'une échelle de mesure est obtenue en la comparant soit à d'autres indicateurs de qualité de vie qui explorent le même domaine, soit à des indicateurs cliniques afin d'évaluer comment elle s'en démarque (validité divergente) ou s'en rapproche (validité convergente). Trop souvent, la validation des indicateurs repose sur une approche purement intuitive, on s'efforce d'évaluer leur teneur simplement en recherchant, sur la simple base du jugement, si les questions posées semblent pertinentes par rapport à la pathologie étudiée. Une telle démarche conduit inévitablement à des erreurs, et il convient de l'abandonner. L'accessoire risque en effet d'être pris pour l'essentiel. Si l'on s'intéresse par exemple à l'impact d'un programme de rééducation fonctionnelle sur les capacités physiques des personnes qui le suivent, le questionnaire utilisé risque autant de mesurer la satisfaction des individus pris en charge par le programme plutôt que ses réelles répercussions sur les capacités fonctionnelles des personnes rééduquées. Le questionnaire paraît adapté, mais en fait il ne mesure pas ce pour quoi il a été élaboré.

Un instrument est dit sensible lorsqu'il se montre capable d'enregistrer des modifications de qualité de vie liées à une évolution de la pathologie sous traitement.

Deux caractéristiques doivent être remplies :

- 1) le questionnaire qui est utilisé doit présenter des scores pratiquement inchangés chez des sujets stables, c'est-à-dire qu'il doit être reproductible,
- 2) il doit être capable de mettre en évidence des modifications qui se produisent quand l'état de santé des sujets s'améliore ou s'altère.

### 2.3 Les outils disponibles

Pour mesurer la qualité de vie, quatre approches ont été jusqu'à présent mises en oeuvre: les batteries d'indicateurs, les profils de santé, la mesure de l'utilité, les échelles spécifiques.

- Les batteries d'indicateurs

Cette méthode est celle qui a été retenue notamment dans le cadre d'un essai en double aveugle qui se proposait de comparer trois traitements anti- hypertenseurs. Les investigateurs ont choisi a priori 5 dimensions de la qualité de vie, l'état physique, l'état émotionnel, l'efficacité intellectuelle, l'intégration sociale, le sentiment général de bien-être. Ces dimensions ont été explorées à l'aide d'indicateurs multidimensionnels indépendants. Une telle approche, bien qu'exhaustive, ne va pas sans poser un certain nombre de problèmes. Pour la mettre en oeuvre, il faut tout d'abord découvrir des indicateurs validés et sensibles pour mesurer chacune des dimensions.

Deuxièmement, l'interprétation des résultats peut être délicate, en l'absence de critère principal de jugement, lorsque les performances sur des dimensions différentes ne varient pas uniformément dans le même sens. La mise en batterie d'indicateurs multiples est lourde de controverses potentielles.

- Les profils

Ils reposent sur l'utilisation d'un seul questionnaire auto-administré pour appréhender les divers aspects de la qualité de vie. Au contraire des multiples indicateurs qui peuvent être mis en batterie, le résultat de leur exploitation peut être agrégé en sous-score par dimension. Ce sont de surcroît des indicateurs généraux qui prétendent s'appliquer à toutes les pathologies. Le plus connu est le *Sickness Impact Profile (SIP)*, questionnaire qui comporte 136 questions, regroupées en deux dimensions, fonctionnement physique et état psychique, et cinq catégories spécifiques indépendantes, le tout pouvant donner lieu à l'établissement d'un score global.

Les profils ne sont pas dépourvus d'avantages, leur reproductibilité et leur validité est bien établie. Par ailleurs, ils permettent d'appréhender les différentes dimensions de la qualité de vie en une seule fois sans avoir à recourir à de multiples échelles de mesure, ce qui est plus commode à la fois pour les investigateurs et pour les patients. Cependant, ils présentent les défauts de leurs qualités, notamment ils ne permettent pas d'étudier les conséquences spécifiques d'une pathologie donnée sur la qualité de vie. Par exemple, la dimension autonomie physique est explorée à l'aide de plusieurs énoncés qui cherchent à évaluer les déficits locomoteurs, et notamment la gêne à la marche. Or, dans les maladies veineuses, la marche, loin d'être un handicap, est considérée comme une thérapie, alors que la station debout immobile, dont il n'est jamais fait mention ni dans le NHP ni dans le SIP, est une véritable épreuve pour les insuffisants veineux. L'inadaptation des items par rapport au problème posé conduit inévitablement à un défaut de sensibilité, voire même de validité puisque les déficits fonctionnels explorés ne sont pas pertinents.

- La mesure de l'utilité

Les techniques de mesure de l'utilité s'efforcent de mesurer la qualité de vie correspondant à un état de santé donné en l'évaluant à l'aide d'un nombre unique sur un continuum dont les termes extrêmes sont la mort et la parfaite santé.

Deux approches ont été utilisées. La première, celle de Bush ou de Rosser, demande au malade de répondre à un certain nombre de questions relatives à leur autonomie physique, leur mobilité dans leur cadre de vie et les astreintes qu'impose la maladie dans leurs occupations habituelles. Les restrictions qui apparaissent dans ces différents domaines permettent d'élaborer un grand nombre de cas-types, chacun de ceux-ci reçoit alors un coefficient de pondération qui en reflète la désirabilité relative par rapport à la mort et à la pleine santé. Une enquête auprès du grand public permet d'évaluer la valeur de ces coefficients.

La seconde approche consiste à demander au patient lui-même d'évaluer la qualité de vie associée aux différents états de santé. Les outils de mesure utilisés pour l'amener à révéler ses préférences peuvent être très divers, jeux de hasard idéalisé (Standard Gambie), temps psychologiquement équivalents (Time Trade-Off), échelles à intervalles apparemment égaux (catégory rating).

L'approche en termes d'utilité permet la mise en oeuvre des techniques coût-résultat :

- 1) elle permet de calculer une espérance de vie pondérée en fonction de la qualité de vie, ce qui n'était pas le cas des profils, qui se contentent d'étudier le retentissement multiforme de la morbidité,
- 2) c'est la seule technique qui permette de rapprocher le coût et le résultat, dans la mesure où les dimensions de ces deux paramètres sont les mêmes.

Malgré d'indéniables qualités, il ne faut pas masquer les risques que présente son utilisation : d'une part, les réponses obtenues varient en fonction du contexte dans lequel sont posées les questions (framing effect) ; d'autre part, il est très difficile d'identifier les variables cliniques qui sont à l'origine d'une modification du score global; enfin, la sensibilité d'un tel indicateur reste à démontrer dans les différentes pathologies.

## **2.4 La nécessité d'indicateurs spécifiques**

Il est clair qu'aucun de ces outils ne constitue une panacée, et qu'il convient toujours de mener une étude exploratoire auprès des patients souffrant d'une pathologie donnée afin de s'assurer que les atteintes dont celle-ci s'accompagne peuvent réellement trouver une représentation dans les outils "généraux" existants. Dans le cas contraire, un indicateur spécifique doit être mis sur pied.

## **3. METHODOLOGIE APPLIQUEE AU CAS DE L'INSUFFISANCE VEINEUSE**

Un processus de recherche, comportant 6 étapes, a été programmé :

- 1) Identification des atteintes de qualité de vie liées à la pathologie,
- 2) Etalonnage des items retenus,
- 3) Sélection des items définitifs,
- 4) Construction de l'indicateur,
- 5) Vérification de la sensibilité au changement et de la validité,
- 6) Utilisation de l'indicateur dans le cadre d'un essai.

### 3.1 Identification des atteintes de qualité de vie liées à la pathologie

Le contenu de l'instrument que l'on se propose de forger doit couvrir tout le champ du phénomène que l'on envisage d'étudier et il doit renfermer un échantillon d'énoncés représentatifs de l'ensemble des énoncés possibles. Une mauvaise spécification de l'univers représente le premier type d'erreurs possibles, il y aurait alors inadéquation entre l'instrument et l'univers qu'il est censé cerner. Un deuxième biais possible résulterait du choix d'énoncés non pertinents, il convient donc toujours de préciser la manière dont les énoncés ont été choisis pour construire l'échelle. L'identification des composantes de l'instrument peut reposer sur la consultation d'experts ou sur les déclarations des malades eux-mêmes. C'est la seconde voie qui a été choisie.

Afin que le choix des énoncés du questionnaire reflète l'impact de l'insuffisance veineuse sur le vécu quotidien des patients, celui-ci a été appréhendé au moyen de 20 entretiens en profondeur, semi-structurés, réalisés auprès de 7 hommes et 13 femmes souffrant d'insuffisance veineuse dans 3 régions de caractéristiques climatiques et socio-économiques très différentes, à Paris, Strasbourg et Nice.

L'analyse a montré d'une part qu'aucun des indicateurs disponibles n'intégrait la totalité des dimensions pour lesquelles l'insuffisance veineuse entraînait des répercussions. Ainsi, Le SIP explorait bien les répercussions de la maladie au niveau de la mobilité, du sommeil et des restrictions d'activités de loisirs, au contraire du SF-36 de Ware. Par contre, à la différence de ce dernier, il n'évalue pas le versant positif de la santé, notamment la vitalité et la perception de l'état de santé. Bien entendu, aucun des 3 indicateurs, SIP, NHP et SF-36, n'explorent les signes et symptômes spécifiques de la maladie.

D'autre part, pour celles des dimensions qui étaient effectivement explorées par les indicateurs existants, le choix des items et leur gradation reflétaient mal les atteintes spécifiques de l'insuffisance veineuse. La notion de "piétinement" par exemple, extrêmement pénible pour le malade, n'apparaît jamais, pas plus que celle de station assise prolongée. Par ailleurs, les réponses sont très souvent du type "symptôme présent ou absent", une telle dichotomie ne permet pas de rendre compte du degré de sévérité de la maladie et de son évolution.

La nécessité de construire un indicateur spécifique se trouve donc confirmée par ce constat. 5 dimensions ont été provisoirement retenues: les signes et symptômes, leur retentissement fonctionnel, leurs répercussions psychologiques, leurs conséquences sociales, le sentiment d'être en bonne ou mauvaise santé. 45 énoncés ont été retenus.

### 3.2 Etalonnage des items retenus

Une deuxième enquête a été menée auprès d'un échantillon plus large de 150 insuffisants veineux, avec un double objectif :

- 1) sélectionner les items les plus significatifs,
- 2) évaluer leur aptitude à mesurer des changements en fonction de la sévérité des atteintes.

Pour chaque item, deux types de questions ont été posées : la première se rapporte à la présence et l'intensité de la gêne éprouvée, la seconde, à l'importance donnée par le patient à cet item. Ce dernier codage est fondamental pour découvrir ce sur quoi les patients interrogés se fondent principalement pour apprécier leur qualité de vie. Dans les deux cas, des échelles de Likert à 5 niveaux ont été utilisées.

Cette enquête est actuellement en cours de dépouillement.

### 3.3 Sélection des items définitifs

La banque initiale d'énoncés comportait un nombre d'items bien supérieur à celui qu'il conviendra de retenir dans le questionnaire final, destiné à être utilisé dans un essai. Deux méthodes d'analyse des données de l'enquête nous permettent de sélectionner les items pertinents, une méthode "rustique" et l'analyse factorielle.

La première consiste à retenir les items pour lesquels le produit de la fréquence et de l'importance des gênes ressenties est le plus élevé. La seconde permet d'éliminer, par une analyse en composante principale, les items redondants et à regrouper les énoncés en fonction de leur contribution aux différents facteurs dégagés.

Puisque le questionnaire est destiné à évaluer des changements, les items, même importants, pour lesquels aucune différence de niveau d'intensité n'est décelable en fonction de la sévérité de la maladie, sont éliminés.

L'analyse statistique de cette enquête est actuellement en cours de réalisation.

### 3.4 Prochaines étapes

Ces travaux préliminaires doivent permettre la rédaction d'un questionnaire définitif, dont la reproductibilité sera testée sur des malades stables, avant que puisse être évaluée sa "modificabilité" sur des patients auxquels on applique un traitement pouvant améliorer leur état de santé.

## 4. PREMIERS RESULTATS : IDENTIFICATION DES DIMEN D'ATTEINTES

A partir des verbatims des patients ont été identifiées un certain nombre de plaintes, soit physiques, soit psychologiques, soit d'ordre social, tandis qu'était repéré un sentiment global de mauvaise santé.

### 4.1 Signes et symptômes physiques

Rappelons que le terme signe désigne des manifestations objectives accessibles au médecin, voire au malade lui-même par l'intermédiaire de ses sens, alors que le symptôme est exclusivement perçu par celui-ci.

Parmi les signes, le plus fréquent est incontestablement la présence de varices ou varicosités, que l'on préfère souvent évoquer en parlant de "veines apparentes" : ces veines apparentes "ressortent", "gonflent" ; dans les cas extrêmes, il est question de "grosses veines qui ressortent" ou même "d'irritation de la veine Saphène" (interne ou externe). Lorsqu'on parle de varices, on précise également si elles sont "apparentes" ou "peu apparentes». Par contre, plus que de varicosités, on parle de "vaisseaux éclatés", de "veinules", de "petits traits bleus", en les qualifiant là encore de "sous-cutanées", "superficielles".

Rougeurs et changements de couleur sont également décrits, mais de façon beaucoup plus rares, et associés, par les malades, à des " problèmes de circulation".

Enfin, les ulcères ont été rarement évoqués et sont le fait de cas graves.

Les plaintes relatives aux symptômes physiques sont nombreuses et diversifiées. Les plus fréquentes concernent les lourdeurs de jambes, accompagnées ou non de douleur et génératrices de sensations de fatigue. Les descriptions sont significatives à cet égard: on évoque des jambes lourdes, "pesantes", "en plomb" ; on se "sent pesant", "on se traîne".

Le gonflement des jambes, rarement qualifié d'œdème, gêne indiscutablement le malade, pour des raisons pratiques autant qu'esthétiques : on parle de jambes ou de chevilles gonflées, "enflées",

"comme des poteaux". Ce symptôme est intermittent, il apparaît plus le soir que le jour, et plus en saison estivale que pendant l'hiver.

Moins fréquente, la mention de "tension" dans les jambes paraît liée à ces phénomènes de gonflements.

Les crampes sont fréquentes, surtout la nuit. Elles perturbent le sommeil, et "réveillent la nuit" : "on se lève, on marche" ; "on s'asperge d'eau froide".

Mais d'autres éléments contribuent à la mauvaise qualité de celui-ci : difficulté de s'endormir, faute de "trouver la bonne position pour les jambes" : "dès que je me couche, j'ai mal", "ça me gêne pour m'endormir". Le réveil également pose problème : "on se réveille en ayant mal aux jambes".

La douleur est souvent présente. Les expressions correspondantes sont assez bien différenciées : on parle plus de "mal aux jambes" ou encore de douleur "sourde", "diffuse", dans le premier cas et de "douleur lancinante" dans le second, évoquant des varices "douloureuses", qui "lancent".

## 4.2 Retentissement fonctionnel

Le retentissement fonctionnel est très spécifique à la pathologie, même s'il se manifeste dans les sous-dimensions traditionnellement explorées : fonctionnement physique, restrictions dans les actes de la vie courante et mobilité dans le cadre de vie.

- Fonctionnement physique

Le retentissement de l'insuffisance veineuse sur les capacités locomotrices échappe aux normes habituelles des indicateurs généraux. Ainsi, la pratique de la marche est considérée moins comme une source de gêne que comme une forme de traitement: "il faut bouger, toujours circuler, marcher beaucoup/tous les jours" ; "ça soulage, les jambes, les chevilles". Même si, pour certains: "on se force un peu", "on marche moins vite" : bien sûr, "à la longue, on a des douleurs, on fait moins de chemin".

Par contre, des limitations très spécifiques apparaissent sur des postures bien précises: s'accroupir, se baisser, s'agenouiller pose problème: monter les étages, monter sur une échelle est pénible. Le lever est difficile, et on évoque la "difficulté à se mettre en train le matin" , "les jambes fatiguées dès le matin". Les fins de journée sont éprouvantes, "on se fatigue vite", "on se traîne", on éprouve une "fatigue globale".

- Restrictions dans les actes de la vie courante

Elles constituent autant d'obstacles à la réalisation de tâches matérielles concrètes, et donc elles permettent de quantifier l'activité du sujet beaucoup plus que ses symptômes ou son comportement. Les principales limitations décrites sont liées au maintien d'une immobilité en station debout ou, dans une moindre mesure, assise ou même allongée.

La station debout est pénible, surtout lorsqu'elle est aggravée par l'immobilité et la chaleur. "Piétiner fatigüe", que ce soit dans le métro, l'autobus, en faisant la queue, des achats dans les grands magasins, ou en assistant à des soirées, des cocktails, ou, comme on le verra plus loin, dans le travail.

La station assise prolongée, statique, est inconfortable, aussi bien au cinéma, au spectacle, dans les soirées, que dans l'activité professionnelle.

La station allongée immobile peut elle-même s'accompagner de gêne : on ne trouve pas la bonne position, on ressent rapidement des "fourmillements", des crampes, on a les jambes engourdis.

- Mobilité dans le cadre de vie

Deux éléments contribuent à la réduire. D'une part, les longs voyages en avion, en voiture sont redoutés, du fait qu'ils imposent une position statique prolongée, et que la chaleur fait " gonfler" les pieds : " on hésite à voyager, parfois, on renonce " .

D'autre part, certaines destinations, particulièrement les pays de soleil, sont évitées. On ne prend plus ses vacances en été, ce qui peut créer des problèmes familiaux : "on envoie les enfants chez les grands-parents tout l'été".

L'adéquation fonctionnelle d'un individu au rôle qu'il est présumé remplir dans la société compte tenu de son âge et de son sexe n'a pas été assimilée aux autres activités de la vie quotidienne, dans la mesure où elle dépend à la fois de l'état de santé des sujets et des demandes de la société. Comme le considère Ware, elle doit faire l'objet d'une analyse spécifique, et a donc été traitée ici dans la rubrique " conséquences sociales " .

### 4.3 Répercussions psychologiques

On retrouve les répercussions habituelles en termes de nervosité et de stress, ou d'anxiété et de dépression. Par contre, l'insuffisance veineuse s'accompagne d'une souffrance morale tout à fait spécifique, provoquée par les problèmes esthétiques qui l'accompagnent. Enfin, comme le préconise John Ware, la qualité des relations sociales a été soigneusement distinguée de la fréquence des contacts. Cette dernière est un indicateur valide de l'intégration sociale, tandis que la qualité des relations interpersonnelles a un impact sur l'équilibre psychologique des sujets.

- Nervosité/stress

Cette maladie est indéniablement une source de nervosité : "on est de mauvaise humeur, irritable". "Ca crée une sorte d'instabilité", "d'irritation psychologique". En conséquence, les malades se déclarent souvent "sur les nerfs".

- Anxiété/dépression

Les patients reconnaissent moins volontiers être atteints véritablement de dépression, excepté dans les cas sévères. Leurs verbatims témoignent cependant que cette angoisse est bien présente, et se manifeste sous différentes formes. L'impression d'un véritable handicap: "On est le boulet, on ne peut pas suivre les autres, on est à la traîne", "ça me mine le moral", "on se sent handicapé, "on se sent un vieux machin" .La hantise d'une évolution perçue comme inéluctable: " l'angoisse que cela s'aggrave, de devoir se faire opérer, la peur de la phlébite, des complications. Enfin, la crainte perpétuelle des chocs : " j'ai toujours peur de recevoir des coups, d'avoir un accident de voiture", La peur devient un leitmotiv: "j'apprends quand vient le soir; j'ai peur des voyages. On " prend tout le temps des précautions".

- Souffrance due au problème esthétique

Le problème esthétique introduit une dimension supplémentaire, la souffrance due au regard de l'autre. On est "gêné de montrer ses jambes, c'est laid". On est "gêné de mettre des bandes sous une robe d'été", "une serviette sur ses jambes à la plage", de porter des bas à varices "ringard". Cette gêne est d'autant plus pénible que le sujet est

jeune: "les gens remarquent mes jambes" "sont étonnés, surtout chez une fille si jeune", "étonnés de mon âge".

Pour des raisons esthétiques, on est conduit à cacher ses jambes, et on n'a plus la possibilité de s'habiller comme on le souhaite: " je ne peux pas faire ce que je veux, m'habiller comme je veux" . Finalement, on "subit" la maladie, on "prend sur soi".

- Qualité des relations interpersonnelles

Si on admet volontiers que les gens "ne comprennent pas", et qu'on ne se sent pas "à armes égales", la perception d'un rejet véritable reste exceptionnelle : " mon mari n'était pas gentil, ma femme me faisait remarquer mes varices ".

#### 4.4 Impact social

Par conséquences sociales, nous entendons le retentissement de l'insuffisance veineuse sur toutes les activités que peuvent avoir les personnes interrogées, compte tenu du rôle qu'elles jouent dans la société. Ce sera par exemple le travail chez les actifs, les activités ménagères chez les femmes qui restent au foyer, et les loisirs ou les passe-temps chez les actifs et les inactifs.

- Restrictions dans le travail

Elles concernent aussi bien ceux qui ont un travail debout prolongé (barmen, vendeuses) qu'une activité statique en position assise (secrétaires).

Les atteintes sont ressenties à des degrés divers. Pour certains, on " n'a pas le choix", "il faut continuer", "prendre sur soi". En tout état d~ cause, la gêne altère la productivité sur les lieux de travail: " je dois me ménager" ; "je me lève souvent", "je surélève mes jambes" "je repose mes jambes de temps en temps", "la gêne m'empêche de bosser". Parfois, ces difficultés imposent soit un changement de poste de travail ("un travail fatiguant n'est plus possible" ; "je devrai changer d'activité si cela continue"), soit même une réorientation de l'activité professionnelle elle-même, certains ayant dû changer de profession (restauratrice). Cependant, peu de demandes d'arrêts de travail sont rapportées.

- Restrictions dans les activités domestiques

Les limitations dont il est fait état sont peu fréquentes. Certaines tâches se révèlent cependant difficiles : repasser, ce qui implique une station debout et expose à la chaleur (on repasse assise), ou "piétiner devant la vaisselle", s'agenouiller pour nettoyer sols et meubles bas, monter sur des échelles pour bricoler.

- Restrictions dans les activités de loisirs

La pratique des sports est ambivalente : peu de limitations sont évoquées, si ce n'est ceux qui sont considérés comme assez violents (moins de tennis). Par contre, certains sports sont pratiqués parce que jugés bénéfiques (vélo, marche, natation).

De même, les baignades sont à la fois source de soulagement (" l'eau froide fait du bien") mais sont limitées pour des raisons esthétiques ("on ne veut pas montrer ses jambes"). D'autant qu'on doit renoncer à s'exposer au soleil après le bain.

- Perturbations de la vie en société

Du fait de l'accentuation des symptômes le soir, et de la fatigue ressentie en fin de journée, on sort moins: "on hésite à accepter une sortie". Quand on les accepte, les sorties posent problème : "on est perturbé dans les soirées, les réunions où on est debout, pour danser" . " Il faut s'asseoir; se lever; se mettre dans un coin et enlever ses chaussures" . Parfois, " on se lève et on part" .

#### **4.5 L'impression globale de bonne ou mauvaise santé**

On recherche une auto-évaluation synthétique par le malade lui-même de son état de santé, présent et à venir.

- Perception de la maladie

On observe deux attitudes : pour les uns, c'est une "vraie maladie", "le problème de santé n° 1" , " la circulation, c'est important", " c'est un handicap" ; pour les autres, "c'est du confort" : "je ne le ressens pas assez pour consulter" , " je peux vivre avec les douleurs". Il semble bien que les attitudes rencontrées varient en fonction du degré de sévérité des manifestations.

- Evolution

Le caractère inexorable de l'aggravation des manifestations de l'insuffisance veineuse avec l'âge est le plus souvent perçu. "Cela ne peut qu'empirer", "on ne peut pas le guérir".

Cependant, certains malades font état d'une stabilisation, voire même d'une amélioration, notamment après un changement d'activité professionnelle.

### **5. CONCLUSION**

Ces entretiens semi-structurés ont permis de faire émerger les dimensions d'atteintes. A partir des verbatims des patients, le libellé des énoncés a été élaboré. ce qui garantit la validité de la teneur du premier questionnaire utilisé dans la phase d'étude quantitative qui a suivi. Sur la base des résultats de cette dernière, un deuxième questionnaire, comprenant un nombre réduit d'items, a été préparé, une analyse en composantes principales permettant de s'assurer de la validité du construit de l'instrument. Ces résultats feront l'objet d'une présentation à venir.