

Critique du livre

**« Quality of Life and Pharmacoeconomics
in Clinical Trials »** Quality of Life and
Pharmacoeconomics in Clinical Trials – 2nd Edition –
Editor Bert Spilker

Robert LAUNOIS⁽¹⁻²⁾

Publié dans Quality of Life Research 1997. 6 : 403-404

⁽¹⁾ REES France - 28, rue d'Assas - 75 006 Paris – Email : reesfrance@wanadoo.fr - Site Internet : <http://www.rees-france.com>

⁽²⁾ UFR SMBH – Université de Paris XIII – 74 rue Marcel Cachin – 93017 BOBIGNY Cedex - Email : launois_ireme@smbh.univ-paris13.fr - Site web : <http://smbh7.smbh.univ-paris13.fr>

Avec 1 259 pages, 127 chapitres, 202 auteurs, le livre édité par Bert Spilker « *QUALITY OF LIFE AND PHARMACOECONOMICS IN CLINICAL TRIALS* » est à la fois une somme d'informations et une bible de références.

La richesse de l'ouvrage rend son accès difficile.

Les contributions sont regroupées dans 11 sections :

- définition du concept de qualité de vie et description de ses différentes dimensions (p. 11 à 78),
- étude des instruments fondamentaux par dimension (p. 79 à 159) et par type d'échelles (p. 161 à 362),
- utilisation de la qualité de vie dans les choix thérapeutiques (p. 363 à 425),
- modalités de présentation des résultats (p. 427 à 487),
- finalité des études de qualité de vie selon les utilisateurs (p. 489 à 575),
- méthodes de validation transculturelle (p. 575 à 715),
- emploi des indicateurs de qualité de vie comme instruments de politique économique (p. 717 à 785),
- analyse de la qualité de vie par type de populations (p. 785 à 882) ou par grande catégorie nosologie (p. 883 à 1 075)
- et enfin, présentation des techniques de l'analyse pharmacoéconomique (p. 1 077 à 1 228).

Ce plan, présenté uniquement dans le sommaire, n'est ni repris ni commenté dans l'introduction de l'ouvrage, ce qui interdit d'avoir d'emblée une vue d'ensemble sur son contenu et d'en comprendre la logique. Six sections sur les onze qui composent l'ouvrage sont entièrement inédites. Les anciennes contributions (sections 1, 2, 6, 9, 10) ont été regroupées sous les mêmes titres évocateurs et clairs qui avaient fait le succès de la première édition. Les nouvelles (3, 4, 5, 7, 8, 11) sont rassemblées sous des intitulés un peu trop généraux qui masquent la diversité des courants de pensée qui les traversent. Certains intitulés de parties sont mêmes éventuellement trompeurs : la section 3 par exemple, regroupe à la fois des instruments génériques et des instruments spécifiques sous l'intitulé « Specific Scales ».

Dès l'introduction, l'éditeur fait expressément référence à la nature duale du concept de qualité de vie. Celle-ci comporte un aspect descriptif, l'intensité des plaintes et un aspect normatif, l'appréciation par le sujet de ce dont il a fait l'expérience. La figure 2 illustre parfaitement comment les effets du traitement et de ses éventuelles complications sont toujours passés au crible des jugements individuels pour être transformés en atteintes de qualité de vie. Certains auteurs nient le problème et raisonnent uniquement en termes de fréquence (J. Ware : chapitre 34) ou se contentent au contraire de porter un jugement d'ensemble sur le retentissement de la maladie et de son traitement (McGhan : chapitre 76, Barre : chapitre 125). Des solutions hybrides sont également proposées. Certains distinguent explicitement les plaintes et l'importance qui leur est accordée (Kind : chapitre 22, Feeny : chapitre 26, Kaplan : chapitre 32). D'autres (Guyatt : chapitre 5, Cella : chapitre 23) intègrent implicitement les préférences du patient dans l'instrument, puisque ceux-ci sont à l'origine de sa structure et du choix de ses composants. Mais une fois le questionnaire construit, les items sont équipondérés. Faute d'avoir clairement regroupé les outils de qualité de vie en fonction de la nature des solutions adoptées par les différents auteurs pour intégrer les jugements de valeur, le lecteur ne dispose pas d'une typologie claire du matériel existant pas plus que sa lecture n'est orientée vers les articles de Borowsky (chapitre 14), Berzon (chapitre 38) et Anderson (chapitre 66) qui traitent de ces questions fondamentales.

La qualité des textes réunis fait toutefois de cet ouvrage un texte de référence. Tous les professionnels concernés par la qualité de vie tireront de précieux renseignements de sa lecture.

L'industriel ou le clinicien qui a besoin de sélectionner dans l'urgence un instrument de qualité de vie dispose, grâce à lui, de clés qui lui permettront de le trouver en se fondant soit sur les dimensions d'atteintes concernées (section 2), soit de la population-cible (section 9), soit de la pathologie visée (section 10). S'il entend utiliser un indicateur générique ou spécifique, il pourra vérifier dans l'ouvrage, dans quel pays et selon quelle procédure il a été validé (Aaranson : chapitre 67, Wilkund : chapitre 68). Si la validation reste à faire, il trouvera en deux chapitres résumés, les critères auxquels celle-ci doit obéir (Bullinger : chapitre 69, Ware : chapitre 71).

L'élaboration d'un nouvel indicateur ou l'utilisation d'un ancien, implique toujours le choix d'une technique.

L'ouvrage offre sur ce point un immense champ de réflexions pour le méthodologiste :

- approche « psychométrique » (Ware : chapitre 34) ou approche « préférences individuelles » (Torrance : chapitre 77),
- analyse factorielle (Aaranson : chapitre 21, Clinch : chapitre 23, Bullinger : chapitre 69) ou scores d'impact (Guyatt : chapitre 5, Juniper : chapitre 6, Cella : chapitre 23),
- fonction newmanienne d'utilité (Feeny : chapitre 26) ou échelle de valeurs (Kind : chapitre 22, Kaplan : chapitre 32).

Comme le souligne Revicki à la fin du livre (chapitre 111), ces différentes démarches ne sont pas interchangeables. Il faut nécessairement faire des choix en fonction de l'objectif poursuivi.

Pour l'économiste, le livre de Spilker est un excellent moyen de faire le point sur l'ensemble des outils de qualité de vie utilisés dans sa discipline. Les informations sont disponibles mais leur accès exige une lecture transversale de la totalité de l'ouvrage. Des problèmes aussi liés que ceux posés par l'arbitrage entre les différentes dimensions de la qualité de vie (Martin : chapitre 42), la prise en compte des préférences individuelles dans la décision clinique (McGhan : chapitre 76), les techniques de révélation des jugements de valeur (Bennett : chapitre 27), les modalités de l'analyse coût/utilité (Torrance : chapitre 114) et leur utilisation dans la prise de décision collective (Patrick : chapitre 74) se trouvent respectivement traités dans quatre sections différentes. Inversement, les index d'utilité (EUROQoL), HUI, QWB) sont mélangés avec les profils de qualité de vie (NHP, SIP, SF-36) dans la section 3 sur la seule base d'un classement par ordre alphabétique, tandis que l'étude du Q-TwiST très proche par sa nature des premiers indicateurs cités est reléguée dans la section 5. La spécificité de l'analyse économique aurait justifiée un traitement plus homogène.

Le statisticien quant à lui, trouvera la réponse aux questions que lui posent la présentation et l'interprétation cliniques des données de qualité de vie. Il lira avec intérêt les articles de Spilker, Cleary et Lydick (chapitres 7, 10 et 48) qui traitent de cette question.

Comme on le voit, il s'agit d'un livre d'une qualité exceptionnelle. Les commentaires qu'il appelle correspondent moins à des critiques qu'à un balisage des divers sentiers que le lecteur peut emprunter pour le lire. Bien entendu, leur recensement exhaustif est impossible. « *QUALITY OF LIFE AND PHARMACOECONOMICS IN CLINICAL TRIALS* » est un ouvrage de référence dont aucun évaluateur ne saurait se passer.