



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

PROGRAMMES PILOTES – IMPACT CLINIQUE

Qualité de vie & Infarctus du myocarde

Programme Pilote « Infarctus du myocarde »
des 1ers signes à 1 an de suivi ambulatoire

RAPPORT

Janvier 2013

L'argumentaire scientifique de cette évaluation est téléchargeable sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé
Service documentation – Information des publics
2, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

1. Contexte et objectif	4
2. Méthode	5
3. Définitions de la qualité de vie	6
4. Questionnaires.....	8
4.1 Questionnaires génériques	8
4.2 Questionnaires spécifiques aux pathologies cardiovasculaires	13
4.3 Questionnaires qualité de vie validés en cardiologie pour un recueil par le patient (PROMs)	18
5. Exemples de mesures de PROMS dans les maladies cardioneuovasculaires	20
5.1 Etude de Lenzen et al. 2007	20
5.2 Projet Pilote en cours sur 6 pathologies chroniques	20
5.3 Expérience du Danemark	20
6. Conclusions & Perspectives	22
Perspectives pour la HAS.....	22

ANNEXES

Annexe 1. Recherche documentaire.....	23
Annexe 2. Bibliographie.....	26

1. Contexte et objectif

Dans la perspective de pouvoir améliorer avec les patients l'impact clinique des soins, la HAS a mis en place une réflexion prospective sur la faisabilité en pratique de la mesure de la qualité de vie après l'infarctus du myocarde.

Ce rapport a pour objectif de mettre à disposition les principaux outils et éléments de réflexion, pour contribuer à améliorer le résultat des soins du point de vue des patients.

Les maladies cardiovasculaires en France représentent la 1ère cause de mortalité chez les femmes et la 2ème chez les hommes. On estime que chaque année, en France, environ 100 000 personnes sont atteintes d'infarctus du myocarde. En 2010, 5 % des patients décèdent dans le premier mois et au total, 13% au cours de la 1ère année (Puymirat, 2012).

La HAS conduit depuis 2007 un programme pilote pour l'amélioration des pratiques et de l'impact clinique tout au long du parcours, avant, pendant et après l'hospitalisation, en fournissant les outils support de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Améliorer l'impact clinique en termes de qualité de vie dans l'infarctus du myocarde est une préoccupation de la HAS partagée avec les professionnels de santé et les associations de patients (Haute Autorité de Santé, Plénière Programme Pilote « Infarctus du myocarde ». Conclusions, 2012).

La HAS a mené une réflexion prospective sur la mesure de la qualité de vie lors d'un infarctus du myocarde. Cette réflexion prospective menée dans le cadre du programme pilote IDM, a pour objectif d'étudier la faisabilité de cette mesure, centrée autour de 2 questions :

- Quels outils validés de mesure de la qualité de vie sont utilisés dans l'infarctus du myocarde ?
- Quels outils pratiques proposer en France aux professionnels de santé et aux patients ?

2. Méthode

Equipe de Coordination HAS - Service Programmes Pilotes – Impact clinique :

Dr Armelle Leperre-Desplanques, chef de service; Dr Linda Banaei-Bouchareb, chef de projet « Programme pilote - Infarctus du myocarde » et Dr Nawel Yakoubi, chargée de projet sur le thème « Expérience Patient & qualité de vie dans le cadre du Programme Pilote « Infarctus du myocarde, des 1ers signes à 1 an de suivi ».

La recherche et la veille documentaires ont été réalisées par Virginie Henry (documentaliste) et Renée Cardoso (aide documentaliste) du service documentation et information des publics de la HAS, en lien avec le chef de projet et chargé de projet référents du thème sus-cité.

Recherche documentaire « Qualité de vie »

La recherche a porté sur les sujets et les types d'études définis en accord avec le chef de projet et a été limitée aux publications en langue anglaise et française.

Elle a été menée sur la période de janvier 2000 à juillet 2010, avec mise en place d'une veille documentaire à juillet 2012.

Les sources suivantes ont été interrogées :

- pour la littérature internationale : la base de données Medline
- pour la littérature francophone : la base de données Pascal et la Banque de Données en Santé Publique ;
- la Cochrane Library ;
- les sites internet publiant des recommandations et/ou des documents patients;
- les sites Internet des sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié ;
- les sources spécialisées dans les échelles, les indicateurs, les questionnaires et dans la qualité de vie.

La recherche a été conduite en deux phases : recherche de définitions, questionnaires et mesures de la qualité de vie/PROMS, centrée secondairement sur les maladies cardiovasculaires.

La stratégie de recherche et la liste des sources interrogées sont détaillées dans l'Annexe I.

3. Définitions de la qualité de vie

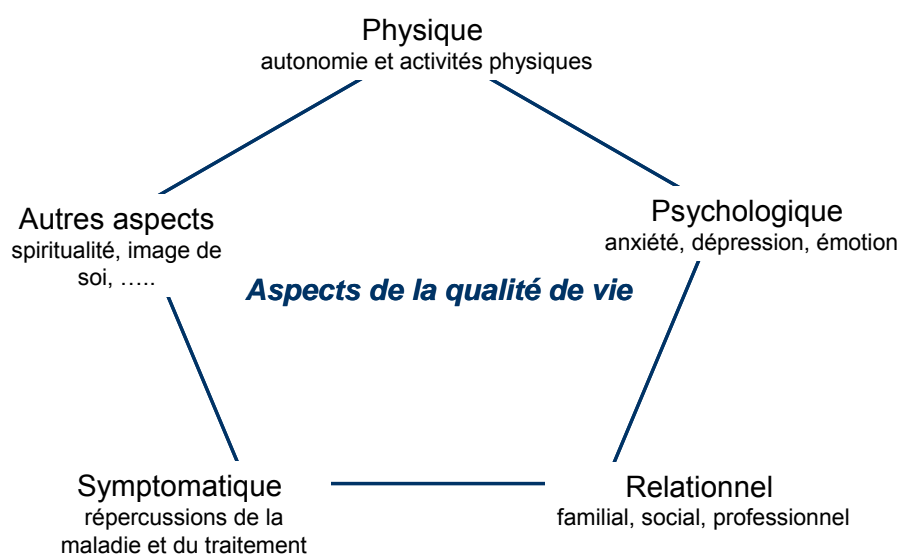
Selon l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 1996) la qualité de vie est définie comme :

« la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

Selon le Centres for Disease Control and prevention (CDC, 2000), la qualité de vie liée à la santé est un concept multidimensionnel développé depuis les années 1980, intégrant les différents aspects évaluables de vie pouvant affecter la santé physique et mentale. Elle comprend les perceptions de la santé physique et mentale et ses corolaires, dont les risques et comorbidités, statut fonctionnel, support social et conditions socioéconomiques.

Enfin, la définition du handicap est aussi intéressante à citer, de part son lien avec le statut fonctionnel : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (Article L114, Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005).

La qualité de vie repose sur différents aspects :



Ces aspects en font un concept multidimensionnel reposant sur des items objectifs (conditions de vie, santé fonctionnelle) et subjectifs (satisfaction, bonheur, bien-être), intégrant les nombreux intervenants et événements de la vie. Il est lié à la personne dans sa globalité, et à son évolution dans son environnement. Le poids de chacun de ces aspects est variable, dans le temps et d'un sujet à l'autre.

La qualité de vie peut être mesurée par le patient. Les mesures par le patient de ses résultats - Patient-Reported Outcome MeasureS (PROMS)- sont définies selon le NHS, comme des mesures de l'état de santé du patient ou de sa qualité de vie liée à la santé. Ces mesures sont généralement courtes, auto-administrées et concernent l'évaluation de la qualité de vie à un moment donné dans le temps (Health and Social Care Information Centre, 2012).

Selon l'Université d'Oxford (Dr Andrew Lloyd, Kathy Beusterien), les PROMS fournissent un moyen d'avoir un aperçu de la manière dont le patient perçoit sa santé et l'impact qu'ont les traitements ou modifications de son hygiène de vie sur sa qualité de vie. Ces questionnaires peuvent être remplis par le patient, une personne de son entourage ou par une autre personne de sa part (University of Oxford, 2012).

La qualité de vie, est un indicateur de résultat partagé par tous qui pourrait constituer une référence commune.

4. Questionnaires

Les questionnaires de qualité de vie peuvent être génériques ou spécifiques de pathologies ou situations cliniques.

Le recueil peut se faire selon différentes modalités :

- par le patient (auto-administré) et/ou par une autre personne – un soignant par exemple - (hétéro-administré),
- dans une population définie (spécifique ou pas – exemple en termes d'âge, de pathologie ou situation clinique),
- le remplissage peut se faire en séance, par retour de courrier postal, par interview téléphonique, par internet, pour recueillir la qualité de vie à une période donnée du parcours du patient (exemple, le mois, la semaine avant le remplissage du questionnaire).

Le questionnaire est validé pour une utilisation dans une population, dans une ou plusieurs langues et avec des modalités de recueil bien définies.

4.1 Questionnaires génériques

Des questionnaires génériques de qualité de vie adaptés et validés en français existent (**Tableau 1. Questionnaires génériques de qualité de vie**).

Tableau 1. Liste des questionnaires génériques sur la qualité de vie traduits et validés en français

Thème	Questionnaire/ Utilisation	Objectif/patients	Nombre d'items	Référence/Outil	Référence/Bibliographique
Générique	EuroQol-5D (EQ 5D) Auto-administré	Simple et rapide d'utilisation Mobilité, prendre soin de soi, activités quotidiennes, douleur/gêne et angoisse/dépression	5	EuroQol Group Executive Office http://www.euroqol.org/	Ellis <i>et al.</i> , 2005.
Générique	Profil de santé de Duke Auto-administré	Qualité de vie en rapport avec la santé, notamment en cas de maladie chronique 10 dimensions : physique, mentale, sociale, générale, santé perçue, estime de soi, anxiété, dépression, douleur, incapacité	17	Comité régional d'éducation pour la santé du Nord-Pas-de-Calais, 2001. http://formathon.fr/formation_cres/Docs/Biblio/Outils/DUKE.pdf	Guillemin <i>et al.</i> , 1997
Générique	World Health Organisation Quality of Life WHOQOL 100 WHOQOL-BREF	Qualités psychométriques et sensibilité aux changements de perception en population Intègre la dimension financière. 6 domaines : physique, psychologique, degré d'indépendance, relation sociale, environnement, spiritualité. 4 échelles de réponse à 5 points : intensité, capacité, fréquence et évaluation d'états ou de comportements.	100 26	World Health Organization, 2004 http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/english_whoqol.pdf Laboratoire Epsilon http://www.lab-epsylon.fr/upload/Questionnaire/WHOQOL-BREF.pdf	World Health Organization, 2000
Générique	SF 36 SF 36 V2 Auto-administré	Evalue la santé physique et mentale d'un individu. 8 dimensions de la santé (activités physiques, activités sociales, résistance morale, physique et émotionnelle pour accomplir les tâches quotidiennes, douleur physique, santé mentale générale, vitalité, perception de l'état de santé en général). Indice pour la santé physique et mentale (0-100).	36	Medical Outcomes Trust http://www.sf-36.org/	Aaronson <i>et al.</i> , 1992 Leplège <i>et al.</i> , 1995 Leplège <i>et al.</i> , 2001
Générique	SF12 Auto-administré	Réalisé à partir du SF-36 Score de qualité de vie mental et social et score de qualité de vie physique Enquêtes en population générale et auprès des patients	12	Medical Outcomes Trust, 2003 http://www.sf-36.org/news/release_030915_AHRQ.shtml	Gandek <i>et al.</i> , 1998

Thème	Questionnaire/ Utilisation	Objectif/patients	Nombre d'items	Référence/Outil	Référence/Bibliographique
Générique	SF 8	Réalisé à partir du SF-36 Ultime évolution avec 1 question par domaine du SF-36 Enquêtes en population générale	8	Medical Outcomes Trust http://www.sf-36.org/tools/sf8.shtml	
Générique	The Sickness Impact Profile (SIP) Auto-administré	12 rubriques, 136 items, impact de la maladie sur différents aspects de la vie au quotidien (interaction sociale, communication, sommeil, locomotion...) Réponse vrai/faux Score Long	29	Collège Français des Enseignants universitaires de Médecine physique et de Réadaptation COFEMER, 2004 http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.2.SIP.%20pdf.pdf	Gilson <i>et al.</i> , 1975 Chwalow <i>et al.</i> , 1992
Générique	Indicateur de de santé perceptuelle de Nottingham (ISPN)	Perception de la santé physique, psychique et émotionnelle. 6 dimensions : le sommeil (5 questions), la mobilité physique (8 questions), l'énergie (3 questions), la douleur (8 questions), les réactions émotionnelles (9 questions), l'isolement social (5 questions). Très simple à utiliser (oui/non) Utilisé dans le cadre du travail	38	Comité régional d'éducation pour la santé du Nord-Pas-de- Calais, 2000 http://formathon.fr/formation_cres/Docs/Biblio/Outils/Nottingham.pdf	Bucquet <i>et al.</i> , 1990
Générique	Echelle d'autonomie de Katz pour les activités de base de la vie quotidienne Interrogatoire du patient et de son entourage	6 questions sur l'autonomie vis-à-vis des activités de base (se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes, se déplacer, continence) Permet une quantification approximative du niveau de dépendance et une estimation des besoins (notamment en gériatrie) Simple et rapide à utiliser (oui/non)	6		Katz <i>et al.</i> , 1963 Katz <i>et al.</i> , 1992
Générique	World Health Organisation Disability Assesment Schedule 2.0 (WHODAS 2) Hétéro-administré Auto-administré	Difficultés causées par l'état de santé : une maladie ou un malaise, ou tout autre problème de santé qui peut être de courte durée ou chronique, une blessure, des problèmes mentaux ou émotionnels et des problèmes liés à l'alcool ou aux drogues. 30 derniers jours	36 12	World Health Organization http://www.who.int/classification/icf/whodasii/en/index.html	

Thème	Questionnaire/ Utilisation	Objectif/patients	Nombre d'items	Référence/Outil	Référence/Bibliographique
Générique	Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) Auto-administré	Explore 5 dimensions de la fatigue	20		Fillon <i>et al.</i> , 2003 Smets <i>et al.</i> , 1995 Casillas <i>et al.</i> , 2006
Dépression	Echelle MADRS (Montgomery and Asberg Depression Rating Scale) Hétéro-administré (clinicien – infirmier) Auto-administré	Très utilisée pour mesurer les changements apportés par le traitement de la dépression. Elle évalue la gravité des symptômes : humeur, sommeil et appétit, fatigue physique et psychique et idées de suicide 10 items à 7 degrés (0, 2, 4, 6) 30 points est considéré comme une définition de la dépression grave Semaine précédente ou 3 derniers jours	10	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2007 http://www.proqolid.org/instruments/montgomery_asberg_depression_rating_scale_madrs?fromSearch=yes&text=yes	Montgomery <i>et al.</i> , 1979 Svanborg <i>et al.</i> , 2001 Pellet <i>et al.</i> , 1980 Peyre <i>et al.</i> , 1989
Dépression	BECK Depression Inventory questionnaire (BDI) Interview Auto-administré	Analyse les symptômes de la dépression et détecte un changement de sévérité 2 dernières semaines Forme abrégée avec 13 items Score de 0 – 39, si > 16 dépression sévère	21 13	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2008 http://www.proqolid.org/instruments/beck_depression_inventory_r_second_edition_bdi_rii?fromSearch=yes&text=yes	Beck <i>et al.</i> , 1996 Beck <i>et al.</i> , 1961 Nuevo <i>et al.</i> , 2009 Collet et Cottraux, 1986
Dépression	Echelle de dépression de Hamilton (HAM-D) Administré par le clinicien	La plus utilisée Evalue la sévérité de la dépression et l'évolution des symptômes lors du traitement Semaine précédente Version à 21 items dont les 4 derniers ne sont pas comptabilisés dans les résultats.	17	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2007 http://www.proqolid.org/instruments/hamilton_depression_rating_scale_ham_d?fromSearch=yes&text=yes	Guelfi et Criquillion-Doulet, 1992

Thème	Questionnaire/ Utilisation	Objectif/patients	Nombre d'items	Référence/Outil	Référence/Bibliographique
Anxiété	Echelle d'anxiété de Hamilton (HAM-A) Auto-administré Administré par le clinicien (interactive voice response)	Mesure des états anxieux Semaine précédente	14	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2004 http://www.proqolid.org/instruments/hamilton_anxiety_scale_ham_a?fromSearch=yes&text=yes	Maier <i>et al.</i> , 1988
Dépression	CDS Caroll Depression Questionnaire Auto-administré	Inspirée de l'échelle de Hamilton hétéro-administrée, cette échelle auto-administrée se présente comme une alternative au BDI Minimiser les différences de caractéristiques de la dépression évaluées dans les échelles auto-administrées (psychologiques et cognitives) et hétéro-administrées (somatiques comportementales) Réponse oui/non	52	Caroll Rating Scale for depression (CRS), 2005 http://instrumentspsychometriques.mcgill.ca/instruments/depression/crs.htm CDS Caroll Depression Scales, 2004 http://www.psychassessments.com.au/products/21/prod21_report1.pdf	Carroll <i>et al.</i> , 1981 Charles <i>et al.</i> , 1986 Caroll, 2004
Dépression	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Auto-administré	Evalue les troubles émotionnels, pas les somatiques Semaine précédente Validé en établissement de santé et en ambulatoire (dont réadaptation cardiovasculaire) Version à remplir en ligne de 14 questions	7	GL Assessment Hospital Anxiety and Depression Scale http://www.gl-assessment.co.uk/products/hospital-anxiety-and-depression-scale-0	Zigmond et Snaith, 1983

Le SF36 est le questionnaire générique le plus souvent utilisé en médecine pour l'évaluation de la qualité de vie en général, ainsi que dans des pathologies spécifiques dont l'infarctus du myocarde. Il est validé dans différentes langues, et analyse les dimensions physiques, émotionnelles et mentales de la qualité de vie. Sa version intégrale comprend 36 questions (des versions validées plus courtes SF12 et SF8 sont disponibles).

Trois questionnaires en particuliers ont été sélectionnés ici, car ils présentent chacun des avantages particuliers pour une utilisation en pratique :

- L'EQ-5D (EuroQol Group) comprenant 5 questions, pouvant être rempli par le patient en quelques minutes avec une question pour chacun des aspects suivants : la mobilité, la capacité à se laver et s'habiller, les activités quotidiennes, la gêne et douleur, l'anxiété ainsi qu'un score de perception de sa qualité de vie.
- Le WHOQOL BREF (OMS) 30 questions : une question sur l'évaluation globale de la qualité de vie, des questions sur la satisfaction du patient (état de santé, sommeil, activité physique, relations, vie sexuelle...), état psychologique et émotionnel, douleur, capacité physique, une question sur l'accès aux informations nécessaires à la vie quotidienne du patient. Intègre la dimension financière.
- Le questionnaire Indicateurs de santé perceptuelle de NOTTINGHAM, le 1er à avoir été traduit en français, 38 questions avec réponse très simple en Oui/Non. Plusieurs questions sur la douleur, la mobilité, l'état psychologique et émotionnel. Utilisé dans le cadre du travail.

4.2 Questionnaires spécifiques aux pathologies cardiovasculaires

Des questionnaires spécifiques de pathologies cardiovasculaires pour évaluer la qualité de vie sont disponibles (Tableau 2. Questionnaires spécifiques des pathologies cardiovasculaires).

Tableau 2. Liste des questionnaires spécifiques cardiovasculaires sur la qualité de vie traduits en français

Thème	Questionnaire Utilisation	Particularités	Nombre d'items	Période concernée	Référence/Outil	Référence/Bibliographique
Maladie coronarienne (Infarctus du myocarde, angine de poitrine, insuffisance cardiaque)	MacNew Heart Disease Health-related Quality of Life Questionnaire (MacNew) Auto-administré	Qualité de vie liée à la santé, spécifique des maladies coronaires	27	2 dernières semaines	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2007 http://www.proqolid.org/instruments/macnew_heart_disease_health_related_quality_of_life_questionnaire_macnew	Valenti <i>et al.</i> , 1996 Dixon <i>et al.</i> , 2002
Maladie coronarienne	Angina Pectoris Quality of Life Questionnaire (APQLQ)/ Auto-administré	Impact de l'angine de poitrine sur la qualité de vie, l'expérience des soins reçus en établissement de santé Adulte	22	Semaine précédente	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2009 http://www.proqolid.org/instruments/angina_pectoris_quality_of_life_questionnaire_apqlq	Wilson <i>et al.</i> , 1991
Angor	Seattle Angina Questionnaire (SAQ)/ Auto-administré	Evalue les effets physiques et émotionnels de la maladie coronarienne Spécifique de la douleur angineuse : Limitations due à la douleur thoracique, à la sensation de constriction thoracique, ou angine de poitrine 5 dimensions : Limites physiques (9 questions), stabilité de l'angor (1 question), fréquence de l'angor (2 questions), satisfaction avec le traitement (4 questions), perception de la maladie (3 questions). Score de 0 à 100. Adulte	19	4 dernières semaines	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2000 http://www.proqolid.org/instruments/seattle_angina_questionnaire_saq Cardiovascular Outcomes http://cvoutcomes.org/	Spertus <i>et al.</i> , 1995 Taddei <i>et al.</i> , 2004

Thème	Questionnaire Utilisation	Particularités	Nombre d'items	Période concernée	Référence/Outil	Référence/Bibliographique
Maladie cardiovasculaire	Duke Activity Status Index (DASI) Interview Auto-administré	Mesure de la capacité fonctionnelle et de la qualité de vie	12 (forme courte 8 items)	Non spécifié	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2002 http://www.proqolid.org/instruments/duke_activity_status_index_dasi	Carter <i>et al.</i> , 2002 Hlatky <i>et al.</i> , 1989
Maladie cardiovasculaire	Cardiac Health Profile (CHP) / Auto-administré	Qualité de vie liée à la santé, spécifique des maladies cardiovasculaires Adulte > 40 ans	19	Aucune	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2008 http://www.proqolid.org/instruments/cardiac_health_profile_chp	Währborg <i>et al.</i> , 1996
Maladie cardiovasculaire Dépression	Cardiac Depression Scale (CDS) Auto-administré	Qualité de vie et fonction psychologique (incluant le coping)	26	Présent	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2004 http://www.proqolid.org/instruments/cardiac_depression_scale_cds	Hare et Davis, 1996
Insuffisance cardiaque	Minnesota living with Heart Failure (LiHFe) ou (MLHFQ)	Qualité de vie chez les insuffisants cardiaques	21	4 dernières semaines	University of Minnesota http://www.license.umn.edu/Products/Minnesota-Living-With-Heart-Failure-Questionnaire_Z94019.aspx	Briançon <i>et al.</i> , 1997
Insuffisance cardiaque	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) Auto-administré	Limitations due à l'insuffisance cardiaque (souffle court et fatigue), impact sur des activités	23	2 dernières semaines	Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database PROQOLID, 2001 http://www.proqolid.org/instruments/kansas_city_cardiomyopathy_questionnaire_kccq Cardiovascular Outcomes http://cvoutcomes.org/kccqs/new	Green <i>et al.</i> , 2000

Thème	Questionnaire Utilisation	Particularités	Nombre d'items	Période concernée	Référence/Outil	Référence/Bibliographique
Réadaptation cardiovasculaire	Dartmouth COOP-Charts Interview Auto-administré	Statut fonctionnel : physique, émotionnel et social, role et fonction, douleur, état de santé global, changement de l'état de santé, qualité de vie et aide sociale. Schémas simples, utilisable même en cas de vocabulaire limité Adulte et personnes âgées Rempli en 5-7 minutes	9	4 dernières semaines	Scottish Intercollegiate Guidelines Network http://www.sign.ac.uk/Guidelines/published/support/guideline57/dartmouth.html	Wasson <i>et al.</i> , 1992

Les limitations des capacités physiques représentent le facteur le plus souvent cité comme affectant la qualité de vie des personnes cardiaques âgées, notamment en cas d'insuffisance cardiaque (Société Française de Cardiologie, 2011).

L'analyse des questionnaires spécifiques disponibles permet de noter l'importance des douleurs thoraciques et de leur fréquence, de l'anxiété et de la dépression, de la peur des récives, des conséquences de la maladie (sur l'activité physique, le souffle, la sexualité), et de la gêne occasionnée par les traitements. Ainsi, les items de la qualité de vie mesurés dans la maladie coronarienne portent particulièrement sur : la capacité physique, les symptômes (douleurs) et l'anxiété/dépression.

Dans ce rapport, trois questionnaires disponibles en français et adaptés à l'infarctus du myocarde sont proposés, car abordant chacun des aspects complémentaires de la qualité de vie :

Seattle Angina Questionnaire (SAQ),

- MacNew Heart Disease Health-related Quality of Life Questionnaire (MacNew),
- et une échelle de mesure de la dépression spécifique à la maladie cardiovasculaire Cardiac Depression Scale (CDS).

Le questionnaire SAQ, 19 questions, aborde des aspects en lien avec la maladie et ses complications, les traitements et la relation avec le médecin traitant adaptés à l'infarctus du myocarde :

- Limitations dues aux douleurs thoraciques
- Fréquence des douleurs thoraciques
- Prise de nitroglycérine
- Gêne par la prise des médicaments
- Niveau de satisfaction de la prise en charge de son angine poitrine (douleurs...)
- Niveau de satisfaction concernant les explications fournies par le médecin
- Niveau d'angoisse de la récurrence d'une crise cardiaque

Le questionnaire Mc New, 27 questions, comprend une partie très axée sur les sensations émotionnelles (la frustration, le sentiment de confiance, la satisfaction, le découragement...), l'impact sur les activités au quotidien, les limitations, problèmes sexuels.

Le questionnaire MIDAS1, non disponible en français, est cité pour information car spécifique de l'infarctus du myocarde. Il aborde notamment des aspects complémentaires sur la santé physique, émotionnelle (dépression) et le sentiment vis-à-vis de l'hygiène de vie ainsi que la tolérance aux traitements.

Des questionnaires de mesure de la dépression ont été utilisés dans la maladie coronarienne : des échelles génériques telles que MADRS (Montgomery and Asberg Depression Rating Scale), HADS (Hospital Anxiety and Depression), Beck Depression Inventory (BDI) et une spécifique Cardiac Depression Scale (CDS)(Tableau 2. Liste des questionnaires spécifiques sur la qualité de vie traduits en français).

¹ Proqolid. Myocardial Infarction Dimensional Assessment Scale (MIDAS) http://www.proqolid.org/instruments/myocardial_infarction_dimensional_assessment_scale_midass. Auto-administré. Non actuellement disponible en français, mais cité car très spécifique à l'IDM, et sensible aux variations de l'état de santé. 7 domaines : activité physique (12/35 items), insécurité (9/35 items), réaction émotionnelle, dépendance, diététique, traitements, effets secondaires. Mesure chez l'adulte, période : Semaine dernière. Thompson *et al.*, 2002.

4.3 Questionnaires qualité de vie validés en cardiologie pour un recueil par le patient (PROMs)

Deux revues de 2010 du Groupe de l'Université d'Oxford² en rapport avec la maladie coronarienne ont été identifiées. Elles recommandent des questionnaires de qualité de vie génériques et spécifiques pour une mesure par le patient portant sur la reperfusion coronaire et l'insuffisance cardiaque :

- PROMs recommandés pour la reperfusion coronaire (University of Oxford, 2010)

Le groupe de travail dédié après l'évaluation critique des données publiées dans la littérature et sur la base de ses scores et commentaires (cf. Extrait de la revue, validation et domaines évalués), recommande pour leur plus robuste niveau de preuve d'utilisation chez les patients qui ont une reperfusion coronaire les questionnaires de qualité de vie suivants :

- Générique : EQ-5D
 - Générique, multidimensionnel : SF-36
 - Spécifique à la pathologie cardiovasculaire et multidimensionnel : SAQ (Seattle Angina Questionnaire)
- PROMs recommandés dans l'insuffisance cardiaque (University of Oxford, 2009) :
 - Génériques : SF-36 and EQ-5D. L'EQ-5D étant court, peut être utilisé en combinaison avec un questionnaire spécifique
 - Spécifique à l'insuffisance cardiaque : MLHFQ (Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire)

² Le Groupe de l'Université d'Oxford est dédié à l'identification, la revue et la validation des PROMS. Il évalue et recommande l'utilisation de questionnaires de qualité de vie - génériques et spécifiques de pathologies - pour la mesure par le patient de sa qualité de vie dans différentes situations cliniques. Il publie des revues destinées à informer le département de la santé du Royaume Uni des PROMS potentiellement utilisables par le NHS. Pour en savoir plus sur les revues de PROMS actuellement disponibles : <http://phi.uhce.ox.ac.uk/newpubs.php>

Extrait de la revue 2010. Scores attribués aux questionnaires utilisés

Table 2: Appraisal of PROMs included in the review (see Appendix B for a guide to these rating scales)

PROM	Reproducibility	Internal consistency	Validity – content	Validity – construct	Responsiveness	Interpretability	Precision	Acceptability	Feasibility
<i>Preference-based measures</i>									
15D	0	+	+	+	+	0	0	+	-
EQ-5D	0	n/a	0	++	+	+	0	+	0
HUI	0	0	0	+	+	0	-	+	-
SF-6D	0	0	+	+	+	0	-	+	0
<i>Generic measures</i>									
FSQ	0	+	0	+	+	0	0	+	0
NHP	0	0	0	+	+	+	0	0	0
SF-36	0	++	0	+++	+++	0	-	++	0
SF-20	0	0	0	+	+	0	0	0	0
SF-12	0	0	0	++	+	0	0	+	-
SIP	0	+	0	++	+	0	0	-	0
<i>Condition-specific measures</i>									
CSS	+	+	+	+	+	0	0	0	0
CROQ	+	+	+	+	+	0	0	+	0
DASI	0	0	++	+++	++	+	+	0	++
HSSI	+	+	+	+	0	0	0	0	0
KCCQ	0	0	0	0	+	0	0	+	0
MacNew	0	0	0	0	+	0	0	+	0
QLI-CV	0	+	0	+	+	0	0	0	0
SAQ	+	+	++	+++	+++	++	0	++	+
SOIS	0	+	+	+	0	0	0	0	0

Extrait de la revue 2010. Domaines de la qualité de vie évalués par les questionnaires utilisés

Table 3: Summary of instruments: health status domains (after Fitzpatrick et al., 1998)

Instrument	Instrument domains								
	Physical function	Symptoms	Global judgement of health	Psychological well-being	Social well-being	Cognitive functioning	Role activities	Personal constructs	Satisfaction with care
<i>Preference-based measures</i>									
15-D	x	x		x	x	x	x		
EQ-5D	x	x	x	x	x		x		
HUI3	x	x		x		x			
SF-6D	x	x		x	x		x		
<i>Generic measures</i>									
FSQ	x		x	x	x		x	x	
NHP	x	x		x	x		x		
SF-36	x	x	x	x	x		x		
SF-20	x	x	x	x	x		x		
SF-12	x	x	x	x	x		x		
SIP	x	x		x	x	x	x		
<i>Condition-specific measures</i>									
CSS	x			x				x	
CROQ	x	x		x	x	x			x
DASI	x				x		x		
HSSI		x			x	x			
KCCQ	x	x		x	x		x	x	
MacNew	x	x		x	x		x	x	
QLI-CV	x	x	x	x	x		x	x	x
SAQ	x	x	x					x	x
SOIS	x	x		x					

University of Oxford, 2010

5. Exemples de mesures de PROMS dans les maladies cardioneurovasculaires

Trois exemples de mesures de PROMs dans des maladies cardioneurovasculaires ont été identifiés.

5.1 Etude de Lenzen et al. 2007

Une étude prospective européenne (Lenzen et al., 2007) a été menée sur 4 515 patients, inclus entre novembre 2001 et mars 2002 dans 130 établissements de santé de 31 pays européens de l'ESC (European Society of Cardiology). La perception de l'état de santé était mesurée par le patient à la sortie sur la base du questionnaire EQ-5D. Ont été inclus les patients consentants avec 50% de sténose dans au moins une coronaire ayant rempli les 5 questions de l'EQ-5D. 4 515 patients (80%) ont rempli les 5 questions, et 3 786 patients (84%) ont été suivis à 1 an, dont 3.3 % sont décédés.

Une perception altérée de l'état de santé par le patient est associée à une augmentation de 2 à 3 fois de la mortalité toute cause chez les patients avec coronaropathie. Après ajustement aux variables pronostiques dont l'âge, les facteurs de risque, les comorbidités, le diagnostic à l'admission, la perception de l'état de santé reste un facteur indépendant de la mortalité à 1 an. Cette étude prospective est la 1ère qui utilise un questionnaire générique rempli en moins de 5 minutes à la sortie par le patient comme facteur prédicteur de mortalité, et qui fait la preuve de son pouvoir discriminant pour le risque de mortalité à 1 an. Son utilisation en pratique permettrait de contribuer à la stratification clinique du risque et d'optimiser la mise en place d'un suivi ambulatoire approprié dans une population identifiée comme à haut risque.

5.2 Projet Pilote en cours sur 6 pathologies chroniques

Un projet pilote de mise en œuvre de PROMS sur 6 pathologies chroniques est en cours. Ce projet du département de la santé du Royaume Uni est coordonné par le Pr Ray Fitzpatrick de l'Université d'Oxford. Il s'agit d'une étude de faisabilité, acceptabilité et coûts pour 6 pathologies chroniques : asthme, bronchopneumopathie chronique obstructive, épilepsie, diabète, insuffisance cardiaque et accident vasculaire cérébral. Les PROMS validés et utilisés pour les 5 pathologies traceuses sont les questionnaires génériques de qualité de vie EUROQoL et EQ-5D, complétés par un questionnaire spécifique pour chaque pathologie (University of Oxford, 2012 long-term conditions).

Le MLHFQ est implémenté pour l'insuffisance cardiaque (University of Oxford, 2010 Health failure) et le Stroke Impact Scale (SIS)³ pour l'accident vasculaire cérébral (University of Oxford, 2010 Stroke).

La population de l'étude concerne 750 personnes adultes requises par pathologie chronique, avec liste de patients générée automatiquement et vérifiée par l'équipe soignante. Les questionnaires sont envoyés par courrier postal, avec une lettre de relance dans les 15 jours. Le temps de remplissage pour chaque questionnaire est de 20 minutes.

5.3 Expérience du Danemark

Une étude de cohorte observationnelle longitudinale avec un suivi à long terme est mise en place au Danemark à partir de tout patient inclus dans le Registre Danois avec diagnostic d'AVC aigu dans la région centrale du Danemark, du 1er octobre 2008 au 31 décembre 2011. La période de suivi se termine le 30 juin 2014. Trois mois après l'AVC, un questionnaire court centré sur la quali-

³ Le Stroke Impact Scale (SIS) est validé en français (Cael, 2012).

té de vie est envoyé par courrier postal. Le patient qui répond à ce courrier, reçoit un questionnaire plus complet 3 mois après, puis tous les 6 mois jusqu'à 2,5 ans de suivi post-AVC. Après 3 mois, le suivi par questionnaire est réalisé par courrier postal ou via internet (web). Les questionnaires PROMs utilisés dans cette étude sont : SF – 12, Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Major Depression Inventory (MDI), Multidimensional Fatigue Inventory (MFI), World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS II), Meaning in heart disease (MHD).

3022 patients ont renvoyé un ou plusieurs questionnaires. Le taux de réponse par internet est de 20-50 %, par papier (poste) de 65-80 % et par les 2 modalités de 70-85 %. L'analyse des questionnaires est en cours (HAS, Plénière Programme Pilote AVC. Expérience préliminaire du Danemark, Annette Angeman, 2012).

6. Conclusions & Perspectives

Les mesures en santé réalisées par le patient concrétisent l'importance et la volonté de mieux prendre en compte le patient comme acteur, bénéficiaire du soin et source d'information pertinente sur sa santé, et notamment sur l'impact des prises en charge dans leur contexte réel (PROMS), en particuliers sur la qualité de vie.

La qualité de vie tout au long du parcours patient est un indicateur partagé de résultat, complémentaire à la mortalité, résultant notamment de la qualité des soins au sens large et des caractéristiques du patient.

Les *PROMS* se présentent comme une méthode valide et faisable pour avoir plus d'information Patient sur sa perception de sa santé, l'impact des prises en charge et leurs résultats sur la qualité de vie (University of Oxford, 2012)

Ce rapport HAS met à disposition des références d'outils validés de mesure de la qualité de vie génériques et spécifiques de pathologie ou situation clinique, qui sont mesurables par les Patients (PROMs) notamment après un infarctus du myocarde.

La mesure de la qualité de vie après un IDM est possible, par des questionnaires disponibles en français et validés méthodologiquement pour la cardiologie :

- des questionnaires généralistes, ex : SF 36, EQ5D
- des questionnaires spécifiques, ex : SAQ et CDS pour la dépression

Perspectives pour la HAS

Les PROMs restent à développer en France.

En accord avec les priorités des Patients ayant eu un IDM, le développement d'outils d'évaluation de la qualité de vie ou autre impact clinique, pourrait être envisagé avec les patients et usagers du système de santé en lien avec les professionnels de santé du Groupe national de Coopération neurocardiovasculaire. Ce projet pourra servir de modèle pour le développement d'outils d'amélioration de l'impact clinique pour les patients ayant eu un AVC.

Annexe 1. Recherche documentaire

► 1 - Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le tableau 1 présente la stratégie de recherche dans la base de données Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes.

Tableau 1 : Stratégie de recherche dans la base de données Medline:

Type d'étude / sujet Termes utilisés	Période	Nombre de références
Maladies cardiovasculaires – Qualité de vie		
Qualité de vie - Recommandations, méta-analyses et revues systématiques, autres revues de littérature	01/2000 – 07/2012	225
Etape 1 ((myocardial infarction OR acute coronary syndrome OR stroke)/de OR ((myocardial AND infarct*) OR (acute AND coronary AND syndrome*) OR stroke/ti) OR ((secondary prevention OR risk factors OR primary prevention OR dyslipidemias OR diabetes mellitus OR obesity OR tobacco OR hypertension) AND heart diseases)/de		
ET		
Etape 2 (quality of life OR quality-adjusted life years OR disability evaluation OR work capacity evaluation OR absenteeism OR socioeconomic factors OR efficiency OR health status OR sickness impact profile OR value of life OR activities of daily living)/de OR (quality of life OR (loss AND productivity))/ti		
ET		
Etape 3 (health planning guidelines)/de OR (practice guideline OR guideline OR consensus development conference OR consensus development conference, NIH OR meta-analysis OR review)/type de publication OR cochrane database syst rev/source OR (recommendation* OR guideline* OR metaanalys* OR meta-analys* OR meta analysis OR systematic review* OR systematic overview* OR systematic literature review* OR systematical review* OR systematical overview* OR systematical literature review* OR systematic literature search OR review)/ti		
Questionnaires– Tous types d'études	01/2000 - 07/2012	317
Etape 1		
ET		
Etape 4 (patient satisfaction OR consumer satisfaction OR quality of life OR sickness impact profile OR value of life OR patient compliance OR medication adherence OR patient education as topic)/de OR (quality of life OR ((compliance OR adherence) AND patient*) OR therapeutic education OR patient education)/ti OR patient education handout/type de publication		
OR		
((perception OR perceived OR perceive OR feel* OR opinion* OR vision OR view OR views OR idea* OR impression* OR sensation* OR perspective OR subjectiv*) AND (care OR treatment* OR healthcare OR health-care))/ti		
OR		
((eval* OR note OR notation OR assess* OR estim*) AND (patient* OR consumer* OR user*) AND (care OR treatment* OR healthcare OR health-care))/ti		
ET		
Etape 5 (questionnaires OR psychometrics OR psychological tests OR outcome assessment (health care))/de OR (questionnaire* OR scale* OR score* OR index OR instrument OR instruments)/ti		

de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract

► 2 – Sites consultés

Cata

logue et index des sites médicaux francophones – CISMeF

Fédération française de cardiologie - FFC

Fédération nationale des associations de malades cardiovasculaires et opérés du cœur - FNAMECOC

Inspection générale des affaires sociales - IGAS

Institut de recherche et documentation en économie de la santé - IRDES

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé - INPES

Ministère en charge de la santé

Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers (MeaH)

Société française de santé publique – SFSP

Projet Compaqh-HPST

Agency for Healthcare Research and Quality - AHRQ

Alberta Heritage Foundation for Medical Research - AHFMR

Alberta Medical Association

American College of Cardiology – ACC

American College of Physicians - ACP

American Heart Association – AHA

American Medical Association - AMA

Centers for Disease Control and Prevention - CDC

Centers for Medicare & Medicaid Services - CMS

Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE

Centre for Clinical Effectiveness – CCE

Centre for Effective Practice - CEP

Clinical and Health Outcomes Knowledge Base - NCHOD

Clinical Practice Guidelines Portal

CMA Infobase

Cochrane Library

College of Physicians and Surgeons of Alberta - CPSA

Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems

Consumers Advancing Patient Safety - CAPS

Department of Health - DH

European Society of Cardiology – ESC

Euroquol

Expert Patients Programmes

Guidelines and Protocols Advisory Committee- GPAC

NHS Evidence

Guidelines International Network - GIN

Heart Foundation

Hospital Care Quality Information from the Consumer Perspective

Institute for Clinical Evaluative Sciences - ICES

Institute for Clinical Systems Improvement - ICSI

Institute for Health Economics Alberta – IHE

Institute for Healthcare Improvement - IHI

Institute for Patient- and Family-Centered Care

Institute of Medicine

International Alliance of Patients' Organizations

Intute Health & Life Sciences - INTUTE

Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations

Mac New

Medical Outcomes Trust

National Committee for Quality Assurance - NCQA

National Guideline Clearinghouse - NGC

National Health and Medical Research Council - NHMRC

National Health Services - NHS

National Health Services Scotland

National Institute for Health and Clinical Excellence - NICE

National Institutes of Health - NIH

National Research Corporation Picker

New Zealand Guidelines Group - NZGG	SF36
Ontario Health Technology Advisory Committee - OHTAC	Singapore Ministry of Health
World Health Organization – WHO	The Commonwealth Fund
Patient Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database - Proqolid	The King's Fund
Picker Europe	The Stroke Center
Picker Institute	Tripdatabase
Planetree	U.S. Preventive Services Task Force – USPSTF
Public Health Agency of Canada - Diseases Prevention and Control Guidelines - PHAC	The Health Foundation
Rand	Veterans affairs, Dep. Of Defense Clinical practice guidelines
Réseau Québécois de Recherche sur le vieillissement	Veterans affairs, Technology Assessment Program
Santé Canada	West Midlands Health Technology Assessment Collaboration – WMHTA
Scottish Intercollegiate Guidelines Network - SIGN	

► 3 – Veille documentaire

En complément, une veille documentaire a été réalisée jusqu'en juillet 2012 sur les sites internet énumérés ci-dessus. Une mise à jour a été effectuée sur Medline jusqu'en juillet 2012.

Annexe 2. Bibliographie

- Article L114. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - art. 2 (M). Journal Officiel;12 février 2005.
- Aaronson NK, Acquadro C, Alonso J, Apolone G, Bucquet D, Bullinger M, *et al.* International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res* 1992;1(5):349-51.
- Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psy* 1961;4(6):561-71.
- Beck AT, Steer RA, Brown G. Manual for the Beck Depression Inventory-II. San Antonio: Psychological Corporation; 1996.
- Briançon S, Alla F, Mejat E, Guillemin F, Villemot JP, Mertes PM, *et al.* Mesure de l'incapacité fonctionnelle et de la qualité de vie dans l'insuffisance cardiaque. Adaptation transculturelle et validation des questionnaires de Goldman, du Minnesota et de Duke. *Arch Mal Coeur Vaiss* 1997;90(12):1577-85.
- Bucquet D, Condon S, Ritchie K. The French version of the Nottingham Health Profile. A comparison of items weights with those of the source version. *Soc Sci Med* 1990;30(7):829-35.
- Cael S, Decavel P, Troisgros O, Binquet C, Benaim C, Bejot Y, *et al.* Validation de la version française du Stroke Impact Scale. 17èmes Journées de la Société française neuro-vasculaire, 21-23 novembre 2012. Résumés des communications orales. <http://www.lepublicsystemepco.com/files/modules/programme/bd.pdf>
- Carroll BJ, Feinberg M, Smouse PE, Rawson SG, Greden JF. The Carroll rating scale for depression. I. Development, reliability and validation. *Br J Psychiatry* 1981;138:194-200.
- Carroll BJ. CDS Carroll Depression Scales-Revised. PROFILE REPORT. Jannali: Psychological Assessments Australia; 2004. http://www.psychassessments.com.au/products/21/prod21_report1.pdf
- Carter R, Holiday DB, Grothues C, Nwasuruba C, Stocks J, Tiep B. Criterion validity of the Duke Activity Status Index for assessing functional capacity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil* 2002;22(4):298-308.
- Casillas JM, Damak JC, Chauvet-Gelinier JC, Deley G, Ornetti P. Fatigue et maladies cardiovasculaires. *Ann Réadapt Méd Phys* 2006;49(6):309-19.
- Centers for Disease Control and Prevention. Measuring healthy days. Population assessment of health-related quality of life. Atlanta: CDC; 2000. <http://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>
- Charles G, Frydman O, Bonami T, Hershkowitz C, Tilmant JJ, Wilmotte J, *et al.* Adaptation française et validation du "Carroll Rating Scale for depression". *Encephale* 1986;12(5):299-301.
- Chwalow AJ, Lurie A, Bean K, Parent du Chatelet I, Venot A, Dusser D, *et al.* A French version of the Sickness Impact Profile (SIP): stages in the cross cultural validation of a generic quality of life scale. *Fundam Clin Pharmacol* 1992;6(7):319-26.
- Collet L, Cottraux J. Inventaire abrégé de la dépression de Beck (13 items). Etude de la validité concurrente avec les échelles de Hamilton et de ralentissement de Widlocher. *Encephale* 1986;12(2):77-9.
- Dixon T, Lim LL, Oldridge NB. The MacNew heart disease health-related quality of life instrument: reference data for users. *Qual Life Res* 2002;11(2):173-83.
- Ellis JJ, Eagle KA, Kline-Rogers EM, Erickson SR. Validation of the EQ-5D in patients with a history of acute coronary syndrome. *Curr Med Res Opin* 2005;21(8):1209-16.
- Fillion L, Gelinas C, Simard S, Savard J, Gagnon P. Validation evidence for the French Canadian adaptation of the Multidimensional Fatigue Inventory as a measure of cancer-related fatigue. *Cancer Nurs* 2003;26(2):143-54.

- Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, *et al.* Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol* 1998;51(11):1171-8.
- Gilson BS, Gilson JS, Bergner M, Bobbit RA, Kressel S, Pollard WE, *et al.* The sickness impact profile. Development of an outcome measure of health care. *Am J Public Health* 1975;65(12):1304-10.
- Green CP, Porter CB, Bresnahan DR, Spertus JA. Development and evaluation of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: a new health status measure for heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2000;35(5):1245-55.
- Guelfi JD, Criquillon-Doulet S. *Dépression et syndromes anxio-dépressifs.* Neuilly-Sur-Seine: Ardix; 1992.
- Guillemin F, Paul-Dauphin A, Virion JM, Bouchet C, Briçon S. Le Profil de santé de DUKE : un instrument générique de mesure de qualité de vie liée à la santé. *Santé Publique* 1997;3(1):35-44.
- Hare DL, Davis CR. Cardiac Depression Scale: validation of a new depression scale for cardiac patients. *J Psychosom Res* 1996;40(4):379-86.
- Haute Autorité de Santé. Plénière Programme Pilote "Accident Vasculaire Cérébral". Améliorer les parcours de prise en charge des AVC. Saint-Denis, 27 septembre 2012. PROMS des patients AVC : Expérience préliminaire du Danemark. 2012. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-11/14_mesures_patient_danemark_annette_ingemanfrench.pdf
- Haute Autorité de Santé. Plénière Programme Pilote « Infarctus du myocarde ». Saint-Denis, 7 juin 2012. Conclusions 2012. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1256125/pleni%C3%A9re-has- http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/conclusions_jft_tll_ald_pleni%C3%A9reidm.pdf
- Health and Social Care Information Centre. Patient Reported Outcomes Measures (PROMs) 2012. <http://www.ic.nhs.uk/proms>
- Hlatky MA, Boineau RE, Higginbotham MB, Lee KL, Mark DB, Califf RM, *et al.* A brief self-administered questionnaire to determine functional capacity (the Duke Activity Status Index). *Am J Cardiol* 1989;64(10):651-4.
- Katz JN, Larson MG, Phillips CB, Fossel AH, Liang MH. Comparative measurement sensitivity of short and longer health status instruments. *Med Care* 1992;30(10):917-25.
- Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 1963;185:914-9.
- Lenzen MJ, Scholte op Reimer WJ, Pedersen SS, Boersma E, Maier W, Widimsky P, *et al.* The additional value of patient-reported health status in predicting 1-year mortality after invasive coronary procedures: a report from the Euro Heart Survey on Coronary Revascularisation. *Heart* 2007;93(3):339-44.
- Leplège A, Mesbah M, Marquis P. Analyse préliminaire des propriétés psychométriques de la version française d'un questionnaire international de mesure de qualité de vie : le MOS SF-36 (versions 1.1). *Rev Epidemiol Sante Publique* 1995;43(4):371-9.
- Leplège A, Ecosse E, Pouchot J, Coste J, Perneger T. Le questionnaire SF 36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. Paris: Estem; 2001.
- Maier W, Buller R, Philipp M, Heuser I. The Hamilton Anxiety Scale: reliability, validity and sensitivity to change in anxiety and depressive disorders. *J Affect Disord* 1988;14(1):61-8.
- Montgomery SA, Asberg M. A new depression scale designed to be sensitive to change. *Br J Psychiatry* 1979;134:382-9.

Nuevo R, Dunn G, Dowrick C, Vazquez-Barquero JL, Casey P, Dalgard OS, *et al.* Cross-cultural equivalence of the Beck Depression Inventory: a five-country analysis from the ODIN study. *J Affect Disord* 2009;114(1-3):156-62.

Organisation mondiale de la santé. Principes méthodologiques généraux pour la recherche et l'évaluation relatives à la médecine traditionnelle. Genève: OMS; 2000.
http://whqlibdoc.who.int/hq/2000/WHO_EDM_TRM_2000.1_fre.pdf

Pellet J, Bobon DP, Mormont I, Lang F, Massardier A. Étude princeps de validation française de la MADRS, sous-échelle dépression de la CPRS. In: Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, Reims, 25-28 juin 1980. Paris: Masson; 1980.

Peyre F, Martinez R, Calache M, Verdoux H, Bourgeois M. Revalidation de l'échelle de dépression de Montgomery et Asberg (M.A.D.R.S.) sur un groupe de 147 patients déprimés hospitalisés. *Ann Med Psychol (Paris)* 1989;147(7):762-7.

Puymirat E, Simon T, Steg PG, Schiele F, Gueret P, Blanchard D, *et al.* Association of changes in clinical characteristics and management with improvement in survival among patients with ST-elevation myocardial infarction. *JAMA* 2012;308(10):998-1006.

Smets EM, Garssen B, Bonke B, De Haes JC. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosom Res* 1995;39(3):315-25.

Société française de cardiologie, Pavy,B, Iliou,MC, Vergès,B, Brion,R, Monpère,D. Référentiel des bonnes pratiques de la réadaptation cardiaque de l'adulte en 2011. Paris: SFC; 2011.
http://www.cardio-sfc.org/groupe/groupe/exercice-readaptation-sport/recommandations-readaptation/readaptation/sommaire/files/reco_referentiel_long.pdf/attachment_download/attachedFile

Spertus JA, Winder JA, Dewhurst TA, Deyo RA, Prodzinski J, McDonell M, *et al.* Development and evaluation of the Seattle Angina Questionnaire: a new functional status measure for coronary artery disease. *J Am Coll Cardiol* 1995;25(2):333-41.

Svanborg P, Asberg M. A comparison between the Beck Depression Inventory (BDI) and the self-rating version of the Montgomery Asberg Depression Rating Scale (MADRS). *J Affect Disord* 2001;64(2-3):203-16.

Taddei S, Arcan D, Goy JJ, Wasserfallen JB. Qualité de vie avant et 6 mois après angioplastie coronaire transluminale percutanée. *Kardiovask Med* 2004;7:196-205.

Thompson DR, Jenkinson C, Roebuck A, Lewin RJ, Boyle RM, Chandola T. Development and validation of a short measure of health status for individuals with acute myocardial infarction: the myocardial infarction dimensional assessment scale (MIDAS). *Qual Life Res* 2002;11(6):535-43.

University of Oxford, Mackintosh A, Gibbons E, Casana C, Fitzpatrick R. Patient Reported Outcomes Measures group. A structured review of patient-reported outcome measures for heart failure. Oxford: University of Oxford; 2009.
http://phi.uhce.ox.ac.uk/pdf/PROMs_Oxford_HeartFailure_17092010.pdf

University of Oxford, Mackintosh A, Gibbons E, Casana C, Fitzpatrick R. Asking you about your health. Stroke. Oxford: University of Oxford; 2010.
<http://www.publichealth.ox.ac.uk/research/hsru/Graphics/strokeq>

University of Oxford, Mackintosh A, Gibbons E, Casana C, Fitzpatrick R. Asking you about your health. Heart failure. Oxford: University of Oxford; 2010.
<http://www.publichealth.ox.ac.uk/research/hsru/Graphics/heartfailureq>

University of Oxford, Mackintosh A, Gibbons E, Casana C, Fitzpatrick R. Patient Reported Outcomes Measures group. A structured review of patient-reported outcome measures used in elective procedures or coronary revascularisation. Oxford: University of Oxford; 2010.
http://phi.uhce.ox.ac.uk/pdf/ElectiveProcedures/PROMs_Oxford_Elective%20Cardiac_012011.pdf

University of Oxford. Patient Reported Outcomes Measures group 2012.
<http://phi.uhce.ox.ac.uk/home.php>

University of Oxford. Asking about your health. PROMs pilot for long-term conditions in primary care. <http://www.publichealth.ox.ac.uk/research/hsru/promspilot/projectoutline>

Valenti L, Lim L, Heller RF, Knapp J. An improved questionnaire for assessing quality of life after acute myocardial infarction. *Qual Life Res* 1996;5(1):151-61.

Wahrborg P, Emanuelsson H. The cardiac health profile: content, reliability and validity of a new disease-specific quality of life questionnaire. *Coron Artery Dis* 1996;7(11):823-9.

Wasson J, Keller A, Rubenstein L, Hays R, Nelson E, Johnson D. Benefits and obstacles of health status assessment in ambulatory settings. The clinician's point of view. The Dartmouth Primary Care COOP Project. *Med Care* 1992;30(5 Suppl):MS42-MS49.

WHO Quality of Life Assessment Group. Quelle qualité de vie? / Groupe OMS Qualité de Vie. *Forum Mondial Santé* 1996;17(4):384-6.

Wilson A, Wiklund I, Lahti T, Wahl M. A summary index for the assessment of quality of life in angina pectoris. *J Clin Epidemiol* 1991;44(9):981-8.

World Health Organization. Australian WHOQoL 100, WHOQoL-bref and CA-WHOQoL instrument. User's manual and interpretation guide. Melbourne: WHOQoL Field Study Centre; 2000. <http://www.psychiatry.unimelb.edu.au/centres-units/cpro/whoqol/instruments/manual.pdf>

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67(6):361-70.



Toutes les publications de l'HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr