



HAL
open science

Qualité de vie des usagers des services de psychiatrie et facteurs associés

Amélie Prigent

► **To cite this version:**

Amélie Prigent. Qualité de vie des usagers des services de psychiatrie et facteurs associés. Santé publique et épidémiologie. Université Paris Sud - Paris XI, 2014. Français. NNT : 2014PA11T047 . tel-01424106

HAL Id: tel-01424106

<https://theses.hal.science/tel-01424106>

Submitted on 2 Jan 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE DE DOCTORAT EN SANTE PUBLIQUE

Spécialité sciences économiques et sociales de la santé

Amélie Prigent

**Qualité de vie des usagers des services de
psychiatrie et facteurs associés**

Thèse dirigée par :

Karine CHEVREUL et Isabelle DURAND-ZALESKI

Soutenue le 7 octobre 2014

Jury

Président	Professeur Bruno FALISSARD (PU-PH, Universités Paris-Sud 11 et Paris Descartes)
Rapporteur	Professeur Francis GUILLEMIN (PU-PH, Université de Lorraine)
Rapporteur	Docteur Benoît DERVAUX (MCU-PH, Université Droit et Santé Lille 2)
Examineur	Docteur Bruno GIRAUDEAU (MCU-PH, Université de Tours)
Co-directrice	Professeur Isabelle DURAND-ZALESKI (PU-PH, Université Paris Diderot)
Co-directrice	Docteur Karine CHEVREUL (PH, Université Paris Diderot)

Résumé

QUALITE DE VIE DES USAGERS DES SERVICES DE PSYCHIATRIE ET FACTEURS ASSOCIES

CONTEXTE : Les critères de jugement prenant en compte le ressenti des patients, tels que la qualité de vie, deviennent des éléments déterminants pour l'évaluation des prises en charge et l'aide à la décision. Bien que les troubles mentaux représentent un fardeau considérable tant en termes de prévalence que de conséquences économiques, les connaissances sur la qualité de vie des patients pris en charge par les services de psychiatrie sont limitées, ce qui complexifie la prise de décisions éclairées dans le champ de la santé mentale.

OBJECTIFS : Nos objectifs étaient d'évaluer la qualité de vie, mesurée par des scores d'utilité, des patients souffrant de troubles mentaux en France, de mesurer la perte de qualité de vie attribuable à ces troubles et d'identifier les facteurs qui y sont associés.

MATERIEL ET METHODES : Après une revue de la littérature décrivant les instruments de mesure de la qualité de vie utilisés en santé mentale, nous avons évalué la qualité de vie des patients pris en charge par le secteur de psychiatrie générale en mobilisant deux instruments permettant le calcul de scores d'utilité : le SF-36, permettant le calcul de scores d'utilité via le SF-6D, et l'EQ-5D. Nous avons comparé leurs performances et avons évalué leur concordance. Nous avons confronté la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux à celle de la population générale en mobilisant les données du volet « ménages » de l'enquête Handicap-Santé. Enfin, nous avons recouru à des outils de modélisation adaptés aux spécificités des distributions des scores d'utilité pour étudier les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et les prises en charge psychiatriques des patients qui y sont associées.

RESULTATS : Notre enquête a inclus 212 patients. Leurs scores d'utilité moyens s'élevaient à 0,684 dans le cas d'une mesure par le SF-6D et à 0,624 dans le cas de l'EQ-5D et étaient inférieurs de 11% à ceux de la population générale. Le fait d'être une femme et le fait d'être sévèrement malade étaient associés à des scores d'utilité plus faibles. Les patients ayant été librement hospitalisés à temps plein, par rapport à ceux ne l'ayant pas été, avaient tendance à avoir des scores SF-6D plus faibles tandis que les patients pris en charge à temps partiel présentaient des scores SF-6D plus élevés. Les scores d'utilité SF-6D et EQ-5D n'étaient pas concordants. Si les deux instruments étaient comparables en termes d'acceptabilité et de validité discriminante et convergente, l'EQ-5D était moins sensible, présentant un effet plafond, et les modèles mis en œuvre pour identifier les facteurs associés à ce score présentaient des performances modestes.

CONCLUSION : Nos travaux ont permis d'objectiver l'impact négatif des troubles mentaux sur la qualité de vie des personnes atteintes. Les différences importantes identifiées entre les scores d'utilité SF-6D et EQ-5D font du choix de l'instrument le plus adapté un enjeu majeur. Le manque de sensibilité du score d'utilité EQ-5D et les difficultés rencontrées pour trouver un modèle statistique adapté aux spécificités de ce score suggèrent une meilleure adéquation du SF-6D au champ de la santé mentale. Cependant, des travaux menés sur des échantillons de taille plus conséquente seront mis en œuvre pour préciser nos résultats.

Abstract

QUALITY OF LIFE OF PEOPLE CARED FOR BY MENTAL HEALTH CARE SERVICES AND ASSOCIATED FACTORS

BACKGROUND: Assessment criteria which take patients' perceptions into account, such as quality of life, are becoming increasingly important in health services assessment and policy and clinical decision-making. Despite the fact that mental disorders represent a significant burden in terms of prevalence and economic consequences, there is a lack of knowledge regarding quality of life of patients cared for by mental health care services which impedes informed decision-making in the field of psychiatry.

OBJECTIVES: Our objectives were to measure quality of life using utility scores of people cared for by mental health care services in France; to assess the loss of quality of life attributable to mental disorders; and to identify factors associated with quality of life.

MATERIAL AND METHODS: After a literature review describing quality of life tools used in the field of mental health, we undertook a survey to measure the quality of life of people suffering from mental disorders who were treated in the general psychiatric sector using two tools and the corresponding utility scores: the SF-36, allowing calculation of utility scores by the SF-6D, and the EQ-5D. We compared them in terms of performance, and we assessed their consistency. We evaluated the quality of life loss attributable to mental disorders considering data from the French general population-based survey on health and disabilities as a reference. Finally, we used several models adapted to the specificities of the utility score distributions to identify socio-demographic, clinical and mental health care utilization characteristics associated with quality of life.

RESULTS: 212 patients were included. The mean utility score was 0.684 when assessed by the SF-6D, and 0.624 when assessed by the EQ-5D. Utility scores of patients suffering from mental disorders were 11% lower than those of the general population. Being a woman and being severely ill were factors associated with lower utility scores using both tools. In comparison with no hospitalization, voluntary hospitalization within the past 12 months was associated with lower SF-6D utility scores, whereas part-time hospitalization was linked with higher SF-6D utility scores. SF-6D and EQ-5D utility scores showed poor agreement in measuring quality of life. These instruments were similar in terms of acceptability as well as discriminant and convergent validity; however, the EQ-5D showed lower sensitivity, illustrated by a ceiling effect, and the models used to study factors associated with this score showed poor performances.

CONCLUSION: We objectivized the negative impact of mental disorders on quality of life. Considering the significant differences identified between the SF-6D and EQ-5D utility scores, the choice of the most adapted instrument constitutes a major issue. The lack of sensitivity of the EQ-5D and the difficulties experienced in finding a model adapted to the specificities of this score would suggest that the SF-6D is better suited to the field of mental health. However, our results must be confirmed by analysis on larger samples.

ADRESSE DE L'UNITE OU DU LABORATOIRE

- *Jusqu'au 31 décembre 2013* : Laboratoire d'Investigation Clinique, EA 4393 (LIC), Université Paris Est Créteil (UPEC), 61 Avenue du Général de Gaulle, 94 010 Créteil.
- *A partir du 1^{er} janvier 2014* : INSERM, UMR 1123, Epidémiologie clinique, évaluation économique et populations vulnérables (ECEVE), Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, 10 avenue de Verdun, 75 010 Paris.

Thèse préparée dans le cadre du Réseau doctoral en santé publique animé par l'EHESP

MOTS CLES

Qualité de vie, scores d'utilité, troubles mentaux, système de soins de santé mentale, évaluation économique

KEYWORDS

Quality of life, utility scores, mental disorders, mental health care system, economic evaluation

Communications

Publications scientifiques

- Amélie Prigent, Sandrine Simon, Isabelle Durand-Zaleski, Marion Leboyer, Karine Chevreul. **Quality of life instruments used in mental health research: Properties and utilization.** Psychiatry Res. 2014;215(1):1-8.
- Amélie Prigent, Ane Auraaen, Blaise Kamendje-Tchokobou, Isabelle Durand-Zaleski, Karine Chevreul. **Health-related quality of life and utility scores in people with mental disorders: a comparison with the non-mentally ill general population.** Int. J. Environ. Res. Public Health 2014;11:2804-2817.
- Karine Chevreul, Amélie Prigent, Aurélie Bourmaud, Marion Leboyer, Isabelle Durand-Zaleski. **The cost of mental disorders in France.** Eur Neuropsychopharmacol. 2013;23(8):879-86.
- Karine Chevreul, David McDaid, Carrie M. Farmer, Amélie Prigent, A-La Park, Marion Leboyer, David J. Kupfer, Isabelle Durand-Zaleski. **Public and Nonprofit Funding for Research on Mental Disorders in France, the United Kingdom, and the United States.** J. Clin. Psychiatry 2012;73(7). doi: 10.4088/JCP.11r07418.

Communications orales

- Amélie Prigent, Blaise Kamendje-Tchokobou, Isabelle Durand-Zaleski, Karine Chevreul. **Associated factors with health-related quality of life in patients with mental disorders.** Rencontres scientifiques du Réseau doctoral en santé publique, Paris, 9 avril 2014.
- Amélie Prigent, Ane Auraaen, Blaise Kamendje-Tchokobou, Isabelle Durand-Zaleski, Karine Chevreul. **Qualité de vie liée à la maladie mentale : une comparaison avec la population générale.** Symposium annuel de la Fondation FondaMental - Congrès Français de Psychiatrie, Nice, 27 novembre 2013.

- Amélie Prigent, Ane Auraaen, Isabelle Durand-Zaleski, Karine Chevreul. **Parcours de prise en charge dans le secteur de psychiatrie : une analyse par groupes de pathologies.** Symposium annuel de la Fondation FondaMental - Congrès Français de Psychiatrie, Paris, 28 novembre 2012.
- Amélie Prigent, Isabelle Durand-Zaleski, Karine Chevreul. **Parcours de prise en charge, fardeau économique et perte de qualité de vie dus à la maladie mentale, par grand groupe de pathologies, pour les patients du secteur de psychiatrie.** Symposium annuel de la Fondation FondaMental - Congrès Français de Psychiatrie, Lyon, 17 novembre 2010.

Communications affichées

- Amélie Prigent, Ane Auraaen, Blaise Kamendje-Tchokobou, Isabelle Durand-Zaleski, Karine Chevreul. **Characteristics associated with health-related quality of life in people with mental disorders.** Rencontres scientifiques du Réseau doctoral en santé publique, Paris, 15 et 16 avril 2013.
- Amélie Prigent, Isabelle Durand-Zaleski, Karine Chevreul. **Patient pathways within the public mental health care system: an analysis by diagnostic groups.** Rencontres scientifiques du Réseau doctoral en santé publique, Paris, 15 et 16 mai 2012.
- Amélie Prigent, Sandrine Simon, Karine Chevreul. **Practice innovations in psychiatry: estimation of outputs using patients' quality of life.** SMDM, Austria, May 30 - June 2, 2010.
- Karine Chevreul, Amélie Prigent, Aurélie Bourmaud, Marion Leboyer, Isabelle Durand-Zaleski. **The economic burden of mental illness in France.** SMDM, Austria, May 30 - June 2, 2010.

Remerciements

Je remercie mes directrices, le Docteur Karine Chevreul et le Professeur Isabelle Durand-Zaleski, pour m'avoir offert l'opportunité de réaliser ce projet et pour leur aide à sa mise en œuvre par leurs conseils et critiques avisés, mais aussi, plus généralement, pour m'avoir donné le goût de la recherche en santé publique par la transmission de leur savoir et le partage de leurs expériences. J'adresse un remerciement tout particulier à Karine qui m'a fait, je crois, confiance et qui m'a considérablement aidée à assembler les pièces du puzzle, parfois difficiles à emboîter.

Au Professeur Bruno Falissard, au Professeur Francis Guillemin, au Docteur Benoît Dervaux et au Docteur Bruno Giraudeau qui ont accepté de faire partie de mon jury de soutenance et ainsi de me faire bénéficier de leurs expertises.

Au Docteur Jean-Luc Roelandt et au Professeur Marion Leboyer qui, chacun à leur manière, transmettent un peu de la passion qu'ils ont pour leur métier.

A Jean Bouyer et Audrey Bourgeois qui, par la pertinence de leurs conseils, m'ont guidée au cours de ce périple.

Ce travail a pu être mis en œuvre grâce au soutien de la fondation FondaMental et a bénéficié de l'aide conjointe du Ministère de la Santé, Direction Générale de la Santé et Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, du Régime Social des Indépendants, de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, dans le cadre de l'appel à recherches 2010 lancé par l'IRESP.

J'adresse également tous mes remerciements aux personnels du Centre Hospitalier Départemental Georges Daumézou qui m'ont ouvert les portes de leur établissement, en particulier au Docteur Blaise Kamendje-Tchokobou qui m'a apporté une aide précieuse et bienveillante tout au long de l'enquête et au Docteur Olivier Foucault qui fût le premier à m'accueillir au sein de son service de soins. Je remercie les équipes soignantes, accueillantes et dynamiques, que j'ai eu le plaisir de rencontrer et, bien sûr, les usagers de l'établissement pour le temps qu'ils m'ont accordé et pour les tranches de vie qu'ils m'ont confiées, enrichissant ce travail et donnant une toute autre valeur aux données

collectées. Un grand merci également aux collègues-enquêteurs qui m'ont accompagnée dans cette entreprise, Anaïs, Marie-Amélie et Thomas ; à Georges, Ane et Sandrine avec qui j'ai eu le plaisir de travailler ; au relecteurs attentifs et motivés ; à Karen, qui m'a appris à aimer sa langue maternelle et qui apporte un complément de style à la rédaction des articles en langue anglaise ; aux très nombreux collègues-ami(e)s, grâce à qui humour et bonne ambiance s'invitent au travail, en particulier aux plus anciennes, Nathalie et Sandy.

A mes parents, pour m'avoir toujours soutenue, quel que soit la teneur du projet, et pour m'avoir en quelques sortes « montré la voie ». A Yoann, pour tout !

Abréviations

ACM	Analyse des Correspondances Multiples
ATIH	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
CAH	Classification Ascendante Hiérarchique
BIC	Critère d'information bayésien (Bayesian Information Criterion)
CATTP	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CCTIRS	Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé
CGI-S	Clinical Global Impression – Severity scale
CHD Daumézon	Centre Hospitalier Départemental Georges Daumézon
CIM 10	Classification Internationale des Maladies, version 10
CMP	Centre Médico-Psychologique
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPP	Comité de Protection des Personnes
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes et des Statistiques
DIM	Département d'Information Médicale
DMI	Différence Minimale considérée comme cliniquement Importante
Enquête HSM	Volet « ménages » de l'enquête Handicap-Santé
EQ-5D	EuroQol 5 Dimensions
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESEMeD	European Study of the Epidemiology of Mental Disorders
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
HAS	Haute Autorité de Santé
HMQ	Health Measurement Questionnaire
HPST	Hôpital, patients, santé et territoires
HUI3	Health Utilities Index Mark 3
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IPP	l'identifiant permanent patient
IReSP	Institut de Recherche en Santé Publique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MCS	Score résumé psychique (Mental health Summary Scale)
NICE	National Institute for Health and Care Excellence

OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCS	Score résumé physique (Physical Summary Scale)
QALY	Quality-Adjusted Life-Year
QWB	Quality of Well-Being Scale
RIM-P	Recueil d'Informations Médicalisé en Psychiatrie
URC Eco	Unité de Recherche Clinique en Economie de la santé
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SF-6D	Short-Form 6 Dimensions
SF-6D (SF-12)	Short-Form 6 Dimensions issu du SF-12
SF-12	Medical Outcome Study 12-items Short-Form health survey
SF-36	Medical Outcome Study 36-items Short-Form health survey

Liste des tableaux

Tableau 1. Dimensions incluses dans les instruments de mesure.....	51
Tableau 2. Nombre de questions incluses dans les instruments génériques et spécifiques	52
Tableau 3. Caractéristiques d'utilisation des instruments de mesure	53
Tableau 4. Description de la typologie issue du modèle basé sur les caractéristiques intrinsèques des instruments de mesure	55
Tableau 5. Description de la typologie issue du modèle basé sur les caractéristiques d'utilisation des instruments de mesure	57
Tableau 6. Caractéristiques d'utilisation des instruments de mesure permettant le calcul de scores d'utilité.....	60
Tableau 7. Caractéristiques sociodémographiques des patients.....	74
Tableau 8. Quintiles des indices de désavantage social.....	75
Tableau 9. Caractéristiques cliniques des patients	77
Tableau 10. Prises en charge psychiatriques ayant cours au moment de l'enquête	78
Tableau 11. Scores des dimensions physiques du SF-36	80
Tableau 12. Scores des dimensions psychiques du SF-36	81
Tableau 13. Score d'utilité SF-6D	82
Tableau 14. Score d'utilité EQ-5D et scores déclarés à l'échelle visuelle analogique	83
Tableau 15. Caractéristiques démographiques, cliniques et types de prises en charge psychiatriques dans les deux populations.....	85
Tableau 16. Répartition de la population par sexe et classes d'âges, année 2008	88
Tableau 17. Caractéristiques sociodémographiques de la population, année 2008.....	88
Tableau 18. Capacités et activité du CHD Daumézou et des établissements publics de psychiatrie en France, psychiatrie générale, année 2011	90
Tableau 19. Offre sanitaire complémentaire et médico-sociale sur le territoire couvert par le CHD Daumézou et en France métropolitaine, année 2011	91
Tableau 20. Dimensions du SF-6D et de l'EQ-5D présentant des similarités de contenu	95
Tableau 21. Répartition des réponses par dimensions du SF-6D	102
Tableau 22. Répartition des réponses par dimensions de l'EQ-5D	103
Tableau 23. Corrélations entre les dimensions du SF-6D et de l'EQ-5D	103
Tableau 24. Description des scores d'utilité.....	104
Tableau 25. Scores d'utilité selon la sévérité de la maladie, considérée selon deux modalités .	107

Tableau 26. Scores d'utilité selon la sévérité de la maladie, considérée selon les modalités initiales de l'échelle CGI-S.....	107
Tableau 27. Corrélations entre les scores d'utilité et les réponses aux questions de la dimension « santé psychique » du SF-36, non incluses dans le SF-6D	108
Tableau 28. Description des scores d'utilité normalisés	109
Tableau 29. Description des différences entre scores d'utilité normalisés	110
Tableau 30. Résultats des régressions sur la médiane portant sur les différences absolues entre scores d'utilité normalisés	112
Tableau 31. Caractéristiques démographiques et cliniques des deux groupes.....	122
Tableau 32. Scores de qualité de vie et d'utilité chez les patients souffrant de troubles mentaux selon leur sexe.....	123
Tableau 33. Scores de qualité de vie et d'utilité des patients souffrant de troubles mentaux selon leurs caractéristiques cliniques	124
Tableau 34. Scores de qualité de vie et d'utilité dans le groupe Patients-CHDD et en population générale indemne de troubles mentaux	125
Tableau 35. Score d'utilité SF-6D selon les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients.....	139
Tableau 36. Score d'utilité SF-6D selon les prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients.....	141
Tableau 37. Coefficients des potentiels facteurs associés au score d'utilité SF-6D issus de la régression linéaire	142
Tableau 38. Performances comparées de la régression linéaire et de la régression de quantile appliquées au score d'utilité SF-6D	146
Tableau 39. Score d'utilité EQ-5D selon les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients.....	158
Tableau 40. Score d'utilité EQ-5D selon les prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients.....	159
Tableau 41. Coefficients, odds ratios et rate ratios des potentiels facteurs associés au score d'utilité EQ-5D issus de la régression linéaire, du modèle en deux parties et de la régression sur la médiane	162
Tableau 42. Scores d'utilité EQ-5D observés dans les trois classes latentes issues du modèle de mélange	164
Tableau 43. Coefficients des potentiels facteurs associés au score d'utilité EQ-5D issus du modèle de mélange	165
Tableau 44. Performances comparées des modèles appliqués au score d'utilité EQ-5D	167

Tableau 45. Instruments de mesure inclus dans les groupes issus de la typologie : modèle basé sur les caractéristiques intrinsèques	210
Tableau 46. Instruments de mesure inclus dans les groupes issus de la typologie : modèle basé sur les caractéristiques d'utilisation	212
Tableau 47. Statistiques descriptives du score EQ-5D-VAS	241
Tableau 48. Score d'utilité EQ-5D-VAS selon la sévérité de la maladie	243
Tableau 49. Corrélations entre le score d'utilité EQ-5D-VAS et les réponses aux questions de la dimension « santé psychique » du SF-36, non incluses dans le SF-6D	244
Tableau 50. Scores d'utilité EQ-5D-VAS selon les questions de la dimension « santé psychique » du SF-36, non incluses dans le SF-6D	245
Tableau 51. Description des différences entre scores d'utilité normalisés	245
Tableau 52. Caractéristiques sociodémographiques associées aux différences absolues entre scores normalisés.....	247
Tableau 53. Caractéristiques cliniques associées aux différences absolues entre scores normalisés	248
Tableau 54. Résultats des régressions sur la médiane portant sur les différences absolues entre scores d'utilité normalisés	249
Tableau 55. Résultats des régressions sur la médiane portant sur les différences absolues entre scores d'utilité normalisés, analyse de sensibilité	250
Tableau 56. Résultats des régressions logistiques	257

Liste des figures

Figure 1. Révélation des préférences par la méthode du pari standard, exemple d'un état chronique préférable à la mort	28
Figure 2. Révélation des préférences par la méthode de l'arbitrage temporel, exemple d'un état préférable à la mort	29
Figure 3. Diagramme de flux du processus de sélection des articles	49
Figure 4. Evolution du nombre d'études réalisées en Europe et en Amérique du Nord entre 1995 et 2012	50
Figure 5. Prise en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients sur une année.	79
Figure 6. Réponses aux questions du SF-6D	82
Figure 7. Réponses aux questions de l'EQ-5D	83
Figure 8. Distributions des scores d'utilité.....	104
Figure 9. Nuages de points des scores d'utilité représentés deux à deux	105
Figure 10. Nuages de points des scores d'utilité en fonction du score déclaré à l'échelle visuelle analogique	109
Figure 11. Graphiques de Bland et Altman	111
Figure 12. Comparaison des réponses aux dimensions du SF-6D entre le groupe Patients-CHDD et la population générale indemne de troubles mentaux	126
Figure 13. Distribution du score d'utilité SF-6D.....	134
Figure 14. Vérification graphique des hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus issus de la régression linéaire	143
Figure 15. Coefficients des potentiels facteurs associés au score d'utilité SF-6D issus de la régression de quantile, diagrammes de tendances	145
Figure 16. Valeurs prédites par la régression linéaire et par la régression de quantile en fonction des scores d'utilité SF-6D observés	147
Figure 17. Distribution du score d'utilité EQ-5D	152
Figure 18. Vérification graphique des hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus issus de la régression linéaire	160
Figure 19. Coefficients des potentiels facteurs associés au score d'utilité EQ-5D issus de la régression de quantile, diagrammes de tendances	163
Figure 20. Vérification graphique des hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus issus du modèle de mélange.....	166

Figure 21. Valeurs prédites par les modèles mis en œuvre en fonction des scores d'utilité EQ-5D observés	168
Figure 22. Distribution du score d'utilité EQ-5D-VAS	241
Figure 23. Nuages de points des scores d'utilité représentés deux à deux	242
Figure 24. Graphiques de Bland et Altman	246
Figure 25. Nuage de points des scores d'utilité SF-6D (SF-36) et SF-6D (SF-12).....	252
Figure 26. Graphiques de Bland et Altman	252

Table des matières

I. Introduction.....	23
I.1. Qualité de vie et scores d'utilité : application au champ de la santé	23
I.1.1. Définition et introduction dans le champ de la santé	23
I.1.2. Aide à la décision en santé et notion d'utilité	24
I.1.3. Calcul des scores d'utilité associés aux états de santé	26
I.2. Fardeau épidémiologique et économique des troubles mentaux.....	31
I.3. Une nécessaire évaluation de la qualité de vie associée aux troubles mentaux en France	32
I.3.1. Une absence de données intégrant la totalité des situations cliniques et des structures de prises en charge	32
I.3.2. Une nécessaire estimation de la perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux	33
I.3.3. Un grand nombre d'instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale	34
I.4. Un besoin de connaissances sur les facteurs associés à la qualité de vie des personnes souffrant de troubles mentaux	35
II. Objectifs.....	38
II.1. Objectif général	38
II.2. Sous-objectifs	38
II.3. Objectifs secondaires	38
III. Méthodologie générale	39
III.1. Mesure de la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux	39
III.1.1. Instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale	39
III.1.2. Mesure de la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux : mise en œuvre d'une enquête transversale	40
III.1.3. Comparaison de deux instruments de mesure de la qualité de vie : le SF-6D et l'EQ-5D	41
III.2. Perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux	42
III.3. Facteurs associés à la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux	42

IV. Instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale	44
IV.1. Objectifs	44
IV.2. Matériel et méthodes	44
IV.2.1. Sources de données et stratégie de recherche	44
IV.2.2. Processus de sélection des articles	45
IV.2.3. Extraction des données	45
IV.2.4. Analyses statistiques.....	46
IV.2.5. Situation des instruments de mesure de la qualité de vie permettant l'obtention de scores d'utilité.....	48
IV.3. Résultats	48
IV.3.1. Processus de sélection des articles	48
IV.3.2. Analyse descriptive	49
IV.3.3. Typologie des instruments de mesure de la qualité de vie	53
IV.3.4. Situation des instruments de mesure de la qualité de vie permettant l'obtention de scores d'utilité.....	58
IV.4. Discussion et conclusion	60
V. Qualité de vie des patients pris en charge par le secteur de psychiatrie générale : mise en œuvre d'une enquête transversale.....	66
V.1. Objectif.....	66
V.2. Méthodologie de l'enquête.....	66
V.2.1. Terrain de l'enquête.....	66
V.2.2. Population concernée.....	67
V.2.3. Déroulement de l'enquête	68
V.3. Description de la population enquêtée.....	73
V.3.1. Inclusion dans l'étude.....	73
V.3.2. Caractéristiques sociodémographiques, cliniques et prises en charge psychiatriques	74
V.3.3. Qualité de vie et scores d'utilité	79
V.4. Représentativité de l'échantillon	83
V.5. Situation du terrain de l'enquête par rapport à la moyenne nationale	87
V.5.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population couverte	87
V.5.2. Equipement et activité du CHD Daumézon	89

V.5.3.	Offre sanitaire complémentaire et médico-sociale environnante	89
V.6.	Discussion et conclusion.....	91
VI.	Comparaison de deux instruments de mesure de la qualité de vie : le SF-6D et l'EQ-5D	93
VI.1.	Objectif.....	93
VI.2.	Matériel et méthodes	93
VI.2.1.	Population de l'étude	93
VI.2.2.	Mesures.....	93
VI.2.3.	Analyses statistiques.....	94
VI.3.	Résultats	101
VI.3.1.	Acceptabilité des instruments de mesure	101
VI.3.2.	Comparaison des réponses aux questions du SF-6D et de l'EQ-5D.....	101
VI.3.3.	Comparaison des scores d'utilité	103
VI.3.4.	Caractéristiques des patients associées aux différences entre les scores d'utilité	111
VI.4.	Discussion et conclusion	112
VII.	Perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux : comparaison avec la qualité de vie observée en population générale.....	118
VII.1.	Objectif.....	118
VII.2.	Matériel et méthodes	118
VII.2.1.	Populations de l'étude	118
VII.2.2.	Données utilisées.....	119
VII.2.3.	Analyses statistiques.....	120
VII.3.	Résultats	121
VII.3.1.	Caractéristiques des deux groupes	121
VII.3.2.	Scores de qualité de vie et d'utilité des patients souffrant de troubles mentaux .	122
VII.3.3.	Comparaison avec la population générale indemne de troubles mentaux	125
VII.4.	Discussion et conclusion	127
VIII.	Facteurs associés à la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux	131
VIII.1.	Objectifs	131
VIII.2.	Matériel.....	131

VIII.2.1. Population de l'étude.....	131
VIII.2.2. Potentiels facteurs associés.....	131
A. Facteurs associés au score d'utilité SF-6D.....	134
A.1. Méthode.....	134
A.2. Résultats, facteurs associés au score d'utilité SF-6D.....	138
A.3. Discussion et conclusion, facteurs associés au score d'utilité SF-6D.....	147
B. Facteurs associés au score d'utilité EQ-5D.....	152
B.1. Méthode.....	152
B.2. Résultats, facteurs associés au score d'utilité EQ-5D.....	156
B.3. Discussion et conclusion, facteurs associés au score d'utilité EQ-5D.....	169
IX. Discussion générale, perspectives et conclusion.....	173
IX.1. Limites.....	176
IX.1.1. Une taille d'échantillon modeste.....	176
IX.1.2. La question du diagnostic des troubles mentaux.....	177
IX.1.3. Des populations laissées pour compte.....	177
IX.1.4. Une description parcellaire des prises en charge psychiatriques.....	178
IX.2. Perspectives.....	179
IX.2.1. Vers une mesure de la qualité de vie à partir d'échantillons de tailles plus importantes.....	179
IX.2.2. Vers une meilleure connaissance du parcours de prise en charge.....	180
IX.3. Conclusion.....	181
X. Références bibliographiques.....	183
XI. Annexes.....	197
Annexe 1. Articles sélectionnés par la revue de la littérature.....	198
Annexe 2. Instruments de mesure de la qualité de vie identifiés par la revue de la littérature.....	208
Annexe 3. Typologies des instruments de mesure de la qualité de vie.....	210
Annexe 4. Cahier de recueil de l'enquête mise en œuvre au CHD Daumézou.....	214
Annexe 5. Lettre d'information aux patients.....	228
Annexe 6. Modalités de construction du SF-6D issu du SF-36.....	229

Annexe 7. Eléments sociodémographiques renseignés dans le recueil complémentaire du RIM-P	230
Annexe 8. Lieux et jours de réalisation de l'enquête	233
Annexe 9. Caractéristiques sociodémographiques des patients renseignées via le recueil complémentaire du RIM-P	234
Annexe 10. Répartition des patients selon leur diagnostic principal de séquence retenu pour l'analyse	235
Annexe 11. Validité convergente avec les questions de la dimension « santé psychique » du SF-36, non incluses dans le SF-6D.....	236
Annexe 12. Facteurs associés aux différences absolues entre scores d'utilité normalisés, analyse bivariée	238
Annexe 13. Résultats des régressions sur la médiane portant sur les différences absolues entre scores d'utilité normalisés, analyse de sensibilité	239
Annexe 14. Performances de l'échelle visuelle analogique et concordance avec les scores d'utilité SF-6D-RU, EQ-5D-FR et EQ-5D-RU.....	240
Annexe 15. Modalités de construction du SF-6D issu du SF-12	251
Annexe 16. Comparaison des scores d'utilité SF-6D (SF-36) et SF-6D (SF-12).....	252
Annexe 17. Modélisation du score d'utilité SF-6D : coefficients estimés par la régression de quantile et leurs intervalles de confiance à 95%.....	253
Annexe 18. Modélisation du score d'utilité EQ-5D : coefficients estimés par la régression de quantile et leurs intervalles de confiance à 95%.....	254
Annexe 19. Caractéristiques des patients selon les trois classes latentes issues du modèle de mélange	255
Annexe 20. Modélisation des réponses aux dimensions du questionnaire EQ-5D.....	256

I. Introduction

I.1. Qualité de vie et scores d'utilité : application au champ de la santé

I.1.1. Définition et introduction dans le champ de la santé

Le terme « qualité de vie » est relativement parlant et chacun peut intuitivement avoir une idée de ce qu'il recouvre. C'est pourtant une notion très vaste et subjective qui prend un sens différent selon la personne qui cherche à la définir et qui, de fait, souffre d'une absence de consensus autour d'une définition commune [1].

Parmi les nombreuses définitions ayant été formellement développées, la plus utilisée est actuellement celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [2] qui définit la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » tout en précisant qu'il s'agit d'un concept complexe, largement influencé par la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales et les relations aux éléments essentiels de l'environnement.

Le concept de qualité de vie a été introduit dans le champ de la santé pour contrebalancer l'importance longtemps accordée par la médecine aux problématiques d'allongement de la vie et de réduction des symptômes, indépendamment des conditions dans lesquelles sont vécues les années de vie gagnées par les patients [3]. Avec l'accroissement de la prévalence des maladies chroniques notamment, nécessitant des soins au long cours et pouvant générer perte d'autonomie, diminution des capacités fonctionnelles, douleurs et handicap, il est devenu indispensable de considérer les conséquences de ces maladies en prenant en compte le ressenti des patients, pouvant être exprimé au travers de leur qualité de vie.

Dans le cas de l'application du concept de qualité de vie au champ de la santé, on tend à le restreindre aux aspects de la vie potentiellement affectés par les maladies ou les traitements et on parle alors souvent de « qualité de vie liée à la santé » [1]. Nous utiliserons cependant le terme plus générique « qualité de vie » dans la suite de la thèse.

L'absence de définition consensuelle de la notion de qualité de vie a conduit au développement de nombreux instruments de mesure qui varient en termes de contenu et de propriétés. Ils se composent d'une ou plusieurs questions qui sont regroupées en dimensions ayant trait à de grandes thématiques de la qualité de vie qu'ils cherchent à évaluer [4]. On distingue deux grandes catégories d'instruments, les instruments génériques et les instruments spécifiques. Les premiers s'adressent à l'ensemble de la population, indépendamment de l'existence de pathologies, tandis que les seconds ciblent une maladie ou un champ nosographique particulier [1]. S'il est généralement admis que les instruments de mesure de la qualité de vie ont vocation à évaluer la qualité de vie subjective au travers de la perception des répondants [3], certains instruments intègrent la notion de qualité de vie objective, mesurée par des questions relatives au niveau de revenu ou au statut par rapport à l'emploi par exemple [5] ou évaluée par un tiers, des professionnels de santé ou l'entourage du répondant notamment [6]. Enfin, une distinction peut être faite entre les instruments de mesure permettant l'obtention d'un score unique de qualité de vie et ceux qui présentent différents scores, chacun étant relatif à une dimension particulière de la qualité de vie [1].

I.1.2. Aide à la décision en santé et notion d'utilité

La considération du point de vue des patients s'est accompagnée de la nécessité de prendre en compte leur qualité de vie comme un résultat dans le cadre d'évaluations de services de santé [4]. Elle est ainsi utilisée comme support à la décision dans le but d'améliorer la santé des populations sous contraintes de ressources limitées, et ce au niveau micro et au niveau macro.

Au niveau micro, le processus de décision concerne les soignants et les managers des établissements de soins, l'objectif est la décision médicale appliquée au patient. La décision repose sur l'évaluation de l'impact pour le patient et des implications économiques de différents modes de prise en charge (utilisation d'outils diagnostics ou thérapeutiques et organisation des soins) pour faire les choix les plus efficaces. La question posée peut être de comparer des stratégies de prise en charge existantes ou d'évaluer l'apport d'une prise en charge innovante.

Au niveau macro, la décision s'exerce majoritairement au niveau national. Il s'agit d'identifier des problèmes inhérents aux situations actuelles, de proposer des modifications de politiques ou des expérimentations et d'allouer au mieux les ressources

disponibles de façon à maximiser le bien-être collectif. Comme pour le niveau micro, le processus de décision repose sur l'évaluation de différentes stratégies de santé mais également de modes d'organisation des soins, de rémunération et de tarification, toujours au regard à la fois des conséquences pour le patient et des conséquences économiques. L'identification de priorités peut également s'appuyer sur l'évaluation des conséquences globales de certaines maladies par le biais d'études de coûts ou de fardeau, intégrant notamment les coûts dits intangibles, associés à la perte de qualité de vie des personnes atteintes.

Ainsi, quel que soit le niveau décisionnel, la qualité de vie peut être intégrée à la mesure de l'impact pour les patients et alors être évaluée dans le cadre d'essais cliniques, d'études observationnelles, d'enquêtes (y compris en population générale) ou en soins courants par exemple [7].

C'est dans ce cadre de l'aide à la décision que les évaluations économiques sont utilisées. Il en existe plusieurs méthodes, notamment l'analyse coût-efficacité et l'analyse coût-utilité. Les analyses coût-efficacité mesurent les conséquences pour les patients d'un point de vue clinique, en termes d'années de vie gagnées ou de réduction des symptômes par exemple. Les analyses coût-utilité intègrent systématiquement la notion de qualité de vie à l'évaluation des conséquences des stratégies. Dans ce cas, le résultat de santé mobilisé est le Quality-Adjusted Life-Year (QALY) qui est un indicateur permettant de pondérer le temps passé dans un état de santé par la qualité de vie associée à cet état. Il prend donc en considération les bénéfices d'une stratégie de santé en termes de gains d'espérance de vie et en termes de qualité de vie associée à cette espérance de vie gagnée [8]. La qualité de vie est alors mesurée par des scores d'utilité associés à l'état de santé résultant de la stratégie étudiée.

De manière générale, la notion d'utilité reflète la désirabilité qu'un individu accorde à un bien. Son application au domaine de la santé s'appuie principalement sur la théorie de l'utilité espérée de von Neumann et Morgenstern (1944). L'utilité mesure alors la désirabilité d'un état de santé ou les préférences d'un individu pour cet état de santé. Elle est exprimée via une échelle cardinale, ainsi plus un état de santé est considéré comme désirable ou préféré, plus l'utilité associée à cet état de santé sera élevée [9]. La valeur 1 correspond à un état de parfaite santé, la valeur 0 à un état de mort et des valeurs négatives peuvent également être obtenues pour des états de santé considérés comme pires que la mort. Les préférences sont exprimées dans le contexte d'un univers incertain

qui s'applique bien, a priori, au domaine de la santé dans lequel les décisions se prennent en situation d'incertitude [9]. A titre d'exemple, le risque de décéder suite à une intervention chirurgicale n'est jamais nul et la prise de médicaments est susceptible de générer des effets secondaires.

I.1.3. Calcul des scores d'utilité associés aux états de santé

I.1.3.a. Approches directes et indirectes

Il existe deux approches pour calculer les scores d'utilité associés aux états de santé. L'approche dite directe consiste à mesurer directement les préférences des patients, ou plus généralement de la population étudiée, pour les états de santé dans lesquels ils se trouvent. L'approche indirecte recourt quant à elle aux préférences d'une population de référence pour les états de santé vécus par les patients [8-10].

Le choix de la population dont on mesure les préférences dépend des objectifs de l'étude que l'on souhaite mener et de la perspective choisie [11]. Bien que les patients soient les plus à même de valoriser leurs propres états de santé, le recours aux préférences des potentiels bénéficiaires par le biais d'une consultation collective de la population est le plus souvent l'option choisie car les évaluations économiques sont généralement menées en vue d'informer la décision sur l'allocation optimale de ressources publiques [12]. Nous nous sommes donc, dans la suite de la thèse, intéressés principalement à l'approche indirecte de révélation des préférences recourant aux préférences de la population générale pour les états de santé dans lesquels se trouvent les patients, ou plus généralement la population étudiée.

Le recours à l'approche indirecte de mesure des préférences suppose, pour connaître les scores d'utilité associés aux états de santé dans lesquels se trouvent les patients ou la population étudiée, de procéder en deux étapes : il s'agit, dans une première étape, de décrire ces états de santé et, dans une seconde étape, d'y associer les préférences de la population générale.

I.1.3.b. Description des états de santé dans lesquels se trouvent les patients ou la population étudiée

En amont de l'évaluation des préférences, il est nécessaire de décrire les états de santé que l'on souhaite valoriser. De manière générale, ces états doivent être décrits en termes de fonctionnement, non en termes cliniques, de façon à refléter notamment les capacités

physiques, émotionnelles et relationnelles y afférant [11]. Encore une fois, la méthode utilisée pour décrire les états de santé d'intérêt peut varier selon la finalité et le champ de l'étude. Cependant, la méthode la plus classiquement utilisée consiste à recourir à des systèmes de classification des états de santé multi-attributs ayant été spécifiquement développés en vue de calculer des scores d'utilité. Il s'agit de questionnaires de qualité de vie dits génériques qui, par opposition aux questionnaires spécifiques, n'ont pas été développés pour une pathologie particulière mais peuvent s'adresser à l'ensemble de la population. Parmi les questionnaires les plus utilisés figurent l'EuroQol 5 Dimensions (EQ-5D) et le Short-Form 6 Dimensions (SF-6D) qui est dérivé du Medical Outcome Study 36-items Short-Form health survey (SF-36). De manière générale, ces questionnaires couvrent plusieurs dimensions ou thématiques, comme par exemple la santé physique ou émotionnelle, chaque dimension étant abordée par une ou plusieurs questions présentant plusieurs modalités de réponses supposées refléter le niveau de difficulté associé. La prise en considération simultanée de l'ensemble des réponses permet de décrire de nombreux états de santé. Ces questionnaires présentent l'avantage d'être utilisables auprès de toutes les populations et leur utilisation assure la comparabilité des résultats entre études. Ils ont de plus déjà fait l'objet d'une valorisation des préférences en population générale, ce qui évite de renouveler l'exercice, très coûteux, lors de chaque étude.

Les méthodes de révélation des préférences le plus souvent utilisées sont brièvement décrites ci-dessous.

1.1.3.c. Méthodes de révélation des préférences

Afin d'associer des scores d'utilité aux états de santé étudiés, on recourt à des méthodes de révélation des préférences individuelles. Les méthodes les plus couramment utilisées sont le pari standard (Standard Gamble), l'arbitrage temporel (Time Trade-Off) et l'échelle visuelle analogique.

Le pari standard

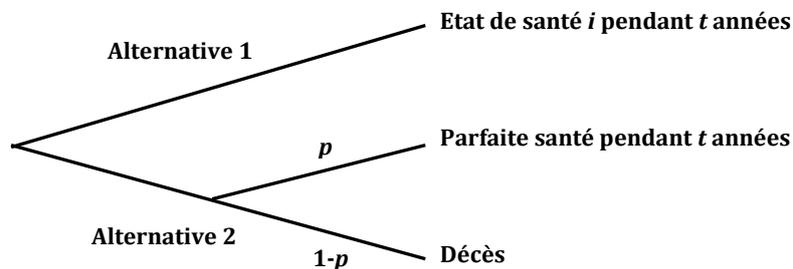
Il s'agit de la méthode de référence pour révéler les préférences dans la mesure où elle est la seule à intégrer la notion d'incertitude. Par cette méthode, le répondant valorisant un état de santé i , il s'agit dans cet exemple d'un état de santé chronique préféré à la mort, est confronté à deux alternatives :

- Etre dans l'état de santé i pendant t années (alternative 1) ;

- Se trouver dans une situation où il a une probabilité p d'être en parfaite santé pendant t années et une probabilité $(1-p)$ de décéder immédiatement (alternative 2).

La tâche de valorisation de l'état de santé i suppose de faire varier la probabilité p jusqu'à ce que le répondant soit indifférent entre les deux alternatives. L'utilité associée à l'état de santé i est alors égale à la probabilité p ayant conduit à l'indifférence entre les deux alternatives [8].

Figure 1. Révélation des préférences par la méthode du pari standard, exemple d'un état chronique préférable à la mort [8]



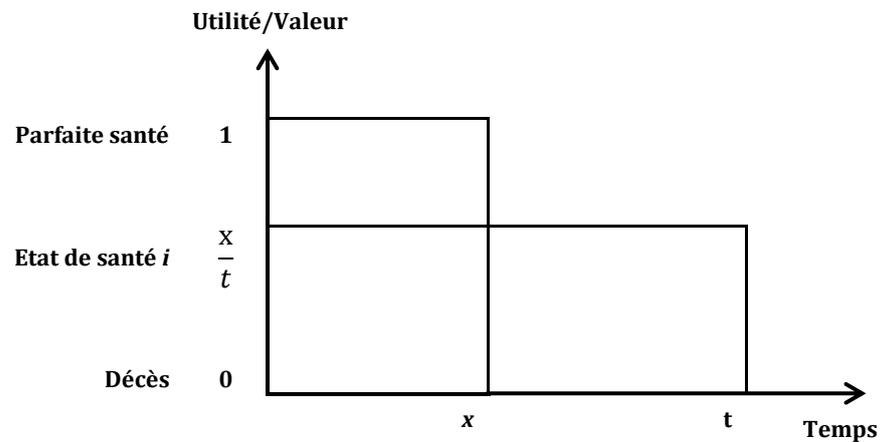
L'arbitrage temporel

Cette méthode repose également sur une démarche de choix entre deux alternatives mais ce choix est effectué en univers certain. Dans le cas de la valorisation d'un état de santé i , supposé, dans cet exemple, préféré à la mort, le répondant est confronté à deux alternatives :

- Etre dans l'état de santé i pendant t années, suivi du décès (alternative 1) ;
- Etre en parfaite santé pendant x années ($x < t$), suivi du décès (alternative 2).

La tâche de valorisation de l'état de santé i suppose de faire varier x jusqu'à ce que le répondant soit indifférent entre les deux alternatives. L'utilité associée à l'état de santé i est calculée à ce stade par la valeur $\frac{x}{t}$ [8].

Figure 2. Révélation des préférences par la méthode de l'arbitrage temporel, exemple d'un état préférable à la mort [8]



L'échelle visuelle analogique

Par cette méthode, il est demandé au répondant de déterminer, parmi un ensemble d'états de santé prédéfinis, quel est l'état de santé qu'il considère comme le meilleur et quel est celui qu'il considère comme le pire. Ces deux états de santé sont ensuite placés aux extrémités d'une échelle verticale graduée s'échelonnant le plus souvent entre 0 et 100, 0 représentant alors le pire état de santé identifié et 100 le meilleur. Dans une seconde étape, le répondant doit placer l'état de santé i à valoriser entre les deux extrémités de l'échelle, à l'endroit qui correspond à la valeur de l'utilité qu'il retirerait de cet état [8, 12].

Lorsque la méthode de révélation utilisée est l'arbitrage temporel ou l'échelle visuelle analogique, la valorisation effectuée ne permet pas stricto sensu de calculer des scores d'utilité. En effet, via ces deux méthodes, le répondant est placé en univers certain et n'est pas, dans le cas de l'échelle visuelle analogique, confronté à des choix mais doit se baser sur un processus d'introspection [8].

La terminologie appropriée pour qualifier les valeurs issues de ces deux méthodes de révélation des préférences serait « valeurs attribuées à des états de santé ». Cependant, comme cela est classiquement fait et par souci de lisibilité, nous avons adopté la terminologie « scores d'utilité » dans la suite de la thèse, quelle que soit la méthode de révélation des préférences mobilisée.

Dans le cas des systèmes de classification des états de santé multi-attributs, les scores d'utilité associés aux états de santé décrits n'ont pas tous été valorisés par l'une des méthodes de révélation des préférences précédemment décrites. En effet, les états de

santé décrits par les questionnaires étant très nombreux, seul un échantillon de ces états a fait l'objet d'une valorisation en population générale, les scores d'utilité associés aux états restants étant obtenus par des modélisations.

En résumé, de façon classique, les scores d'utilité utilisés dans le cadre d'évaluations économiques sont issus de systèmes de classification des états de santé multi-attributs. Les patients décrivent leur état de santé via le questionnaire développé et les scores d'utilité correspondants, préalablement valorisés en population générale, sont associés à ces états.

Les scores d'utilité sont majoritairement utilisés dans le cadre d'évaluations économiques coût-utilité. Cependant, ils constituent également une mesure de la qualité de vie pouvant être mobilisée indépendamment du QALY [9]. Ces scores présentent en effet l'avantage de prendre en considération plusieurs dimensions de la qualité de vie dans un score unique. Or, associer un score de qualité de vie unique à un état de santé sans recourir à la notion d'utilité n'est ni immédiat ni intuitif. En effet, prenons l'exemple d'un questionnaire décrivant des états de santé au moyen de deux questions, l'une portant sur d'éventuels problèmes de mobilité et l'autre sur d'éventuels problèmes d'anxiété. Le répondant n'a que deux possibilités de réponse à chacune des questions, pouvant ainsi déclarer ou non souffrir de problèmes. Au total, quatre états de santé sont décrits par le questionnaire : 1) aucun problème de mobilité, aucun problème d'anxiété ; 2) des problèmes de mobilité, aucun problème d'anxiété ; 3) aucun problème de mobilité, des problèmes d'anxiété ; 4) des problèmes de mobilité, des problèmes d'anxiété. Si l'on cherche à associer un score de qualité de vie à ces états, il semble logique d'associer le score le plus élevé à l'état 1 et le score le plus faible à l'état 4. En revanche, la question de savoir lequel de l'état 2 ou de l'état 3 est associé à la meilleure qualité de vie est sujet à discussion et la réponse est probablement variable selon la subjectivité de chacun. Recourir à l'avis de la population générale pour recueillir ses préférences apparaît donc comme la méthode la plus juste permettant d'associer un score qui reflète l'opinion collective. De plus, le recours aux scores d'utilité comme mesure indépendante de la qualité de vie permet d'assurer la comparabilité des résultats entre études, entre populations étudiées et entre pathologies sur la base d'un même référentiel que sont les préférences de la population générale pour les états de santé dans lesquels se trouve la population étudiée [9].

I.2. Fardeau épidémiologique et économique des troubles mentaux

Les troubles mentaux représentent un fardeau important pour la société tant en termes de prévalence des pathologies qu'en termes de conséquences économiques. En effet, selon l'OMS, une personne sur quatre sera affectée par un trouble mental au cours de sa vie [13] et les troubles mentaux (couplés aux troubles neurologiques) comptaient pour 13% de la charge totale de morbidité à l'échelle mondiale [14]. A l'échelle européenne, 27% de la population adulte déclare avoir souffert d'un trouble mental au cours de l'année écoulée et les troubles mentaux représentent près de 40% des années vécues avec une incapacité [15]. En France, 1,3 millions d'adultes ont été pris en charge par le système de soins de santé mentale en 2008 et une augmentation de 62% de la file active a été constatée entre 1991 et 2003 [16].

Il en résulte d'importantes répercussions économiques liées au coût de la prise en charge des patients par les secteurs sanitaire, médico-social et social mais également à la baisse de productivité due à la diminution de la capacité à travailler des personnes atteintes et aux conséquences négatives sur leur qualité de vie. Le fardeau économique des troubles mentaux en France se répartissait en 2007 entre un coût de 13 milliards d'euros pour le secteur sanitaire, soient 8% des dépenses de santé, de six milliards d'euros pour le secteur médico-social, de 24 milliards d'euros de perte de productivité et de 65 milliards d'euros de perte de qualité de vie [17]. Les coûts associés à la perte de qualité de vie ont cependant été estimés de façon imparfaite à partir d'une enquête en population générale n'intégrant pas les personnes institutionnalisées et dans laquelle les diagnostics étaient reportés sur une base déclarative et rétrospective. Ces chiffres sont toutefois très proches de ceux estimés en Angleterre par une méthode identique [18].

Ainsi, la forte prévalence des troubles mentaux, leur incidence sur le bien-être des personnes atteintes ainsi que les conséquences économiques y afférant font de la santé mentale un sujet de préoccupation majeur des pouvoirs politiques [16]. Cela s'illustre par le nombre important de rapports élaborés sur le sujet, 15 entre 2000 et 2009 [16], mais surtout par son inscription au rang des grandes priorités de santé publique dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé présentée le 23 septembre 2013 [19].

Malgré l'intérêt porté à la question de la santé mentale en France, les constats sont récurrents et les écueils persistent. En 2007, l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé constatait un manque probant d'informations et d'instruments de

connaissance et de pilotage rendant difficile la décision en matière de santé mentale en France. Ces lacunes étaient également mises en exergue au plan mondial en 2013 par l'OMS qui soulignait la nécessité d'acquérir de nouvelles connaissances pour asseoir les politiques et les actions sur des bases factuelles [14].

I.3. Une nécessaire évaluation de la qualité de vie associée aux troubles mentaux en France

I.3.1. Une absence de données intégrant la totalité des situations cliniques et des structures de prises en charge

Les troubles mentaux recouvrent des pathologies hétérogènes et peuvent être à l'origine d'une multitude de situations cliniques. Ces troubles peuvent présenter ou non un caractère chronique, être associés ou non à d'autres comorbidités psychiatriques et sont susceptibles d'entraîner des handicaps, eux-mêmes potentiellement de différentes natures.

Le système de soins de santé mentale a vocation à répondre aux besoins, relevant du domaine médical, associés à l'ensemble de ces situations cliniques en termes de prévention, action diagnostique, soins, post-cure et réadaptation dans une logique de continuité de la prise en charge [20-21]. Les recommandations récentes prônent des soins intégrés, centrés sur le patient, à même de prendre en charge à la fois les symptômes et les handicaps générés par le ou les trouble(s), de proposer des solutions adaptées aux besoins de chacun dans un contexte de coopération entre professionnels et entre structures de soins [21]. En France, il existe une grande variété de modalités de soins mobilisées pour la prise en charge des troubles mentaux. Il s'agit des prises en charge à temps complet (incluant notamment l'hospitalisation à temps plein, le placement familial thérapeutique et la prise en charge en appartement thérapeutique), à temps partiel (hospitalisation de jour et de nuit et prise en charge en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) et en atelier thérapeutique) et en ambulatoire.

Les structures offrant ces différentes modalités de prises en charge s'adressent, dans la majeure partie des cas, à différents types de troubles mentaux et les personnes souffrant de ces troubles, susceptibles d'évoluer, peuvent être amenées à recourir à différentes structures et à différentes modalités de prises en charge.

Une décision éclairée en matière d'organisation des prises en charge des troubles mentaux en France nécessite donc de disposer de connaissances globales, tous types de troubles et tous types de structures de prise en charge confondus. Nous avons déjà évoqué l'importance de recourir au ressenti des patients, notamment au travers de leur qualité de vie perçue, en vue d'éclairer la décision. Des données globales sur la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux, notamment mesurée par des scores d'utilité, sont pourtant inexistantes en France et insuffisantes à l'échelle mondiale [14].

En effet, parmi les sources de données potentielles, les enquêtes en population générale, dont certaines intègrent des mesures de la qualité de vie, n'incluent pas les personnes institutionnalisées et la question des troubles mentaux n'y est abordée que sur une base déclarative et rétrospective, probablement à l'origine d'une importante sous-déclaration de la part des enquêtés [22]. Les autres travaux que nous avons identifiés sont majoritairement centrés sur certains troubles, la schizophrénie et la dépression notamment, ou sur certaines structures de soins ou certains traitements, dans le cadre d'essais cliniques par exemple [23-25].

Ces informations et connaissances parcellaires sont insuffisantes pour apporter les éclairages nécessaires à une décision éclairée, notamment à l'échelle nationale.

1.3.2. Une nécessaire estimation de la perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux

Il est communément admis que les troubles mentaux peuvent avoir un impact négatif sur les activités de la vie quotidienne et donner lieu à souffrances et mal-être affectant la qualité de vie globale [26]. Cependant, l'absence de données évoquée précédemment ne permet pas d'objectiver l'existence de ces conséquences négatives et d'en mesurer globalement l'ampleur. Un recueil de données probantes est donc nécessaire. Il n'est néanmoins pas suffisant dans la mesure où la seule connaissance de la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux permettrait seulement d'évaluer un différentiel par rapport à un état théorique de parfaite santé ou de pleine qualité de vie. D'autres facteurs que les troubles mentaux sont pourtant susceptibles d'altérer la qualité de vie. Il peut s'agir par exemple de facteurs environnementaux, sociaux ou de pathologies somatiques n'étant en rien associés aux troubles mentaux. L'évaluation des conséquences des troubles mentaux sur la qualité de vie des personnes porteuses doit donc se faire par

comparaison à la qualité de vie observée en population générale indemne de ces troubles de façon à identifier la perte de qualité de vie leur étant réellement attribuable.

Ces connaissances sont nécessaires à une allocation éclairée des ressources prenant en compte les effets de modifications des prises en charge, notamment de l'organisation des soins, sur la qualité de vie des patients en termes d'efficacité et d'efficience. Dans ce cadre, la qualité de vie doit être évaluée d'un point de vue économique et donc par des scores d'utilité. Ces évolutions organisationnelles sont majeures en France dans le champ de la santé mentale et concernent notamment le secteur de psychiatrie qui, au travers d'une « rénovation », doit trouver sa place au sein des territoires de santé mis en place par la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) et doit s'adapter à la modification de la loi sur les prises en charge sans consentement. Les effets de ces évolutions sur la qualité de vie et le bien-être des usagers de services de soins de santé mentale ne peuvent cependant être mesurés sans données probantes en amont.

I.3.3. Un grand nombre d'instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale

Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'absence de consensus autour de la définition de la qualité de vie a conduit au développement de nombreux instruments de mesure. Ce phénomène touche également le champ de la santé mentale, plusieurs revues de la littérature menées spécifiquement sur la schizophrénie ou les troubles bipolaires ayant mis en évidence que de nombreux instruments étaient utilisés sans que l'un d'eux ne soit identifié comme référence [27-32]. Cette absence de norme est probablement à l'origine de l'impact marginal des études menées sur la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux comme support à la décision [28].

Les différents instruments de mesure de la qualité de vie présentent des propriétés distinctes (dimensions incluses, générique versus spécifique, basés sur les perceptions subjectives des patients ou sur des éléments objectifs notamment) et tous ne permettent pas le calcul de scores d'utilité.

Parmi les instruments disponibles permettant le calcul de scores d'utilité, le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) en Angleterre et la Haute Autorité Santé (HAS) en France recommandent l'utilisation de l'EQ-5D dans le cadre d'évaluations économiques [33-34]. L'EQ-5D ainsi que le SF-36, permettant de calcul de scores d'utilité par l'intermédiaire du SF-6D, font partie des instruments les plus utilisés, le SF-

36 étant de plus le seul à avoir été mobilisé en population général en France et donc le seul à permettre la mesure de la perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux évoquée ci-dessus. Ces deux instruments de mesure étaient donc pressentis comme adaptés pour mesurer la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux dans le cadre de notre travail.

Cependant, l'EQ-5D a fait l'objet de nombreuses critiques dans le champ de la santé mentale [35-36], en particulier en raison de son manque de réponse au changement. De manière plus générale, l'usage de l'ensemble des instruments de mesure génériques, dont fait partie le SF-36, a été contesté dans le champ de la santé mentale, cette fois en raison de leur seule approche subjective de la qualité de vie, qui selon certains auteurs devrait être complétée d'une mesure objective dans le cas de certains troubles qui peuvent être à l'origine d'une distorsion des perceptions [6]. Ces instruments génériques sont pourtant les seuls à permettre des comparaisons de la qualité de vie entre différents champs pathologiques et avec des populations indemnes de troubles.

En l'absence de référence et de consensus, un apport de connaissances est nécessaire pour avoir une vision globale de l'ensemble des instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale, de leurs propriétés et de la façon dont ils ont été mobilisés dans les études et pour y situer les instruments de mesure permettant le calcul de scores d'utilité. Ces connaissances sont notamment essentielles pour confirmer ou infirmer le bien-fondé de l'utilisation du SF-36 et de l'EQ-5D auprès de patients souffrant de troubles mentaux et pour éventuellement sélectionner d'autres instruments de mesure de la qualité de vie plus adaptés ou communément utilisés. Quels que soient les instruments mobilisés pour mesurer la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux, au regard de la diversité de leurs propriétés, un préalable à leur utilisation consiste en la comparaison de leurs résultats.

I.4. Un besoin de connaissances sur les facteurs associés à la qualité de vie des personnes souffrant de troubles mentaux

L'estimation de la perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux est essentielle pour évaluer l'ampleur du problème et par la suite son évolution. Cependant, une fois l'ampleur du problème objectivée, il est également indispensable d'identifier les facteurs associés à une moindre qualité de vie pour les patients.

La littérature relative aux caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients souffrant de troubles mentaux associées à leur qualité de vie perçue est vaste mais les résultats rapportés ne sont pas systématiquement concordants. De plus, les études réalisées n'intègrent que rarement des scores d'utilité mais se basent sur la notion de qualité de vie au sens plus général. De nombreuses études ont mis en évidence un lien entre la qualité de vie et respectivement le genre et l'âge, le sens de ces liens variant cependant selon les travaux [37-41]. Plusieurs autres facteurs sociodémographiques ont été identifiés comme associés à la qualité de vie, notamment le type et la qualité du logement [38], le niveau d'études [37], le statut au regard de l'emploi [42-43] et le niveau de revenu [44]. Du côté des caractéristiques cliniques, un consensus semble se dégager sur le fait que les patients souffrant de troubles de l'humeur sont ceux pour lesquels la qualité de vie est la plus affectée [37-38, 45-46]. Une association négative entre qualité de vie et sévérité des troubles a été identifiée dans certaines études [38-40], mais ce lien a été considéré comme inexistant dans au moins une étude [47].

Les relations entre qualité de vie et utilisation des services de soins de santé mentale sont quant à elles peu documentées dans la littérature [38]. Une étude menée chez des patients souffrant de schizophrénie et de troubles schizo-affectifs a cependant démontré que les patients hospitalisés au cours des 12 derniers mois déclaraient une qualité de vie plus faible [37], corroborant ainsi les conclusions d'autres travaux ayant également mis en évidence une amélioration de la satisfaction au regard des relations sociales, thématique souvent incluse au concept de qualité de vie, suite à une sortie d'hospitalisation [48].

Les facteurs associés à la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux devraient être pris en compte dans l'évaluation de toute innovation de prise en charge. La connaissance de ces facteurs est en effet essentielle dans la mesure où ils constituent des facteurs d'ajustement indispensables à l'identification d'associations entre la qualité de vie des patients et les caractéristiques des prises en charge psychiatriques « toutes choses égales par ailleurs ».

A titre d'exemple, si les prises en charge psychiatriques dont bénéficient les patients sont pour partie liées à leur état clinique et aux besoins de soins qu'ils requièrent, elles sont également dépendantes des caractéristiques des producteurs de soins et des moyens alloués aux différentes modalités de prises en charge [49]. La qualité de vie des patients suivis constituant un indicateur de qualité des prises en charge, il paraît donc essentiel d'identifier les caractéristiques de la prise en charge qui sont potentiellement liées à une

moindre qualité de vie pour les patients car elles peuvent faire l'objet de réformes pour améliorer la situation, notamment par des modifications organisationnelles ou de nouvelles modalités d'allocation des ressources.

Cependant, lorsque la qualité de vie est mesurée par des scores d'utilité, l'identification des facteurs qui y sont associés peut poser des problèmes méthodologiques. Les distributions de ces scores présentent en effet des spécificités, elles sont bornées et souvent dissymétriques et multimodales [50]. Il n'existe pas de méthode de référence pour modéliser ces scores. La régression linéaire est le modèle le plus communément utilisé [50] mais il conduit souvent à de mauvaises prédictions aux extrémités de la distribution, notamment à des surestimations des petits scores d'utilité et à des sous-estimations des scores d'utilité élevés [50-52]. L'identification des facteurs associés aux scores d'utilité nécessite donc de recourir à des modèles adaptés à la structure des données.

II. Objectifs

II.1. Objectif général

L'objectif général de la thèse était d'étudier la qualité de vie, mesurée par des scores d'utilité, des patients adultes souffrant de troubles mentaux en France, tous troubles mentaux et toutes structures de prise en charge confondus.

La tenue de cet objectif général supposait l'atteinte de deux sous-objectifs, plus spécifiques, et de deux objectifs secondaires décrits ci-dessous.

II.2. Sous-objectifs

- 1) Evaluer la perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux, et ce en considérant la qualité de vie en population générale indemne de ces troubles comme référentiel. Nous avons ici fait l'hypothèse que les troubles mentaux impactent négativement la qualité de vie des personnes qui en sont porteuses et avons cherché à estimer l'ampleur de ces conséquences.
- 2) Identifier les caractéristiques des patients qui sont associées à leur qualité de vie, mesurée par des scores d'utilité. Nous avons considéré ici leurs caractéristiques sociodémographiques et cliniques ainsi que les caractéristiques des prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié.

II.3. Objectifs secondaires

- 1) Identifier les différents instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale, les décrire au regard de leurs propriétés et de leur utilisation dans la littérature et y situer les instruments de mesure de la qualité de vie permettant le calcul de scores d'utilité.
- 2) Comparer les instruments de mesure de la qualité de vie sélectionnés dans nos analyses en termes de performances et évaluer la concordance de leurs résultats au sein d'une population souffrant de troubles mentaux.
- 3) Identifier des méthodes adaptées à la modélisation des scores d'utilité.

III. Méthodologie générale

III.1. Mesure de la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux

L'atteinte de l'objectif principal de la thèse nécessitait de mettre en œuvre une enquête pour mesurer la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux. En amont de la réalisation de cette enquête, il était indispensable d'identifier l'ensemble des instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale et d'y situer les instruments permettant le calcul de scores d'utilité (objectif secondaire N°1). Cette étape préliminaire nous ayant conduit à retenir deux instruments de mesure pour la réalisation de notre enquête, nous avons ensuite comparé ces deux instruments en termes de performances et en avons évalué la concordance (objectif secondaire N°2).

III.1.1. Instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale

Considérant la multiplicité des instruments de mesure de la qualité de vie disponibles et l'absence d'instrument de référence, nous avons réalisé une revue systématique de la littérature de façon à répertorier l'ensemble des instruments utilisés dans le champ de la santé mentale et à les décrire en fonction de leurs propriétés et contextes d'utilisation. Nous avons ensuite, afin de résumer l'information disponible et d'en assurer la lisibilité, investigué l'existence de groupes d'instruments de mesure présentant des propriétés similaires d'une part et des caractéristiques d'utilisation communes d'autre part. Pour cela, nous avons fait appel à des méthodes de statistique exploratoire multivariée et de classification. Nous avons ensuite étudié, sur la base des groupes constitués, les liens entre les propriétés des instruments et la façon dont ils ont été utilisés dans le champ de la santé mentale.

Sur la base des connaissances tirées de notre revue de la littérature, nous avons situé les instruments de mesure de la qualité de vie permettant le calcul de scores d'utilité au sein de l'ensemble des instruments de mesure utilisés dans le champ de la santé mentale et avons retenus les deux instruments initialement pressentis pour la mise en œuvre de notre

enquête, le SF-36, permettant le calcul de scores d'utilité par l'intermédiaire du SF-6D, et l'EQ-5D. Ce travail a fait l'objet du chapitre IV de la thèse.

III.1.2. Mesure de la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux : mise en œuvre d'une enquête transversale

En l'absence de données existantes sur la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux en France, l'atteinte de nos objectifs nécessitait la mise en œuvre d'une enquête s'adressant aux patients se trouvant dans l'ensemble des situations cliniques générées par ces troubles et pris en charge selon l'ensemble des modalités de soins existantes. Nous avons cependant d'emblée restreint le champ de notre enquête aux patients adultes, considérant que les spécificités des prises en charge adaptées aux enfants justifiaient de la tenue d'une étude spécifique.

En France, les troubles mentaux sont pris en charge selon une grande diversité de modalités de soins ayant vocation à répondre à l'ensemble des besoins en termes de prévention, action diagnostique, soins, post-cure et réadaptation. L'offre de soins est structurée de façon à assurer des soins à temps complet, à temps partiel et en ambulatoire. Les modalités de soins à temps complet incluent l'hospitalisation à temps plein, mais également des alternatives telles que l'accueil en centre de post-cure, en centre de crise ou en appartement thérapeutique, le placement familial thérapeutique, l'hospitalisation à domicile et les prises en charge en séjour thérapeutique. L'offre de soins à temps partiel comprend l'hospitalisation à temps partiel de jour, de nuit ainsi que les prises en charge en CATTP et en atelier thérapeutique. Enfin, les modalités de soins ambulatoires réfèrent principalement à des consultations. Elles peuvent cependant également prendre d'autres formes (activités de groupes par exemple) dans le cadre de soins coordonnés par les centres médico-psychologiques (CMP) qui ont une activité de prévention, de diagnostic et de soins articulée avec les unités d'hospitalisation et peuvent intervenir au domicile du patient ou en institutions substitutives au domicile.

Plusieurs acteurs des secteurs publics et privés interviennent dans la prise en charge des troubles mentaux. Parmi eux, le secteur de psychiatrie générale constitue l'unité de base de la délivrance des soins en psychiatrie publique [20] et a vocation à couvrir les besoins d'une population donnée, résidant sur une zone géographique définie, quels que soient ses troubles, par le biais de soins intégrés couvrant la totalité des modalités de prises en charge existantes, à temps complet, à temps partiel et en ambulatoire. Le secteur de

psychiatrie constitue donc une structure captive et est par ailleurs la seule à offrir l'ensemble des modalités de prises en charge existantes. Les soins de santé mentale privés sont en effet dispensés par plusieurs acteurs indépendants qui n'offrent que certaines modalités de prises en charge : les médecins généralistes et les psychiatres libéraux en ville assurent des consultations ambulatoires et les établissements de soins de santé mentale privés qui assurent principalement des hospitalisations à temps plein et des consultations. De plus, on note une spécialisation des établissements privés dans les troubles de l'humeur quand les troubles psychotiques sont à contrario sous-représentés dans ces structures [16], ce constat suggère une potentielle sélection des patients par les établissements privés.

Au regard de la diversité des modalités de soins offertes par le secteur de psychiatrie générale et de sa vocation à répondre aux besoins de soins de santé mentale d'une population donnée, en couvrant l'ensemble des troubles ou situations cliniques rencontrés, nous avons choisi de circonscrire notre enquête à cet acteur de la prise en charge.

Nous avons mis en œuvre une enquête transversale afin de mesurer la qualité de vie des patients adultes pris en charge par le secteur de psychiatrie générale. Comme nous l'avons précédemment spécifié, la qualité de vie a été évaluée par les questionnaires SF-36 et l'EQ-5D. Les scores d'utilité issus du SF-36 ont été dérivés par l'intermédiaire du SF-6D qui en est une version courte. La méthodologie de l'enquête ainsi que les deux instruments de mesure de la qualité de vie utilisés sont décrits en détails au chapitre V.

III.1.3. Comparaison de deux instruments de mesure de la qualité de vie : le SF-6D et l'EQ-5D

Le SF-6D et l'EQ-5D sont deux questionnaires permettant de décrire les états de santé dans lesquels se trouvent les répondants et d'y associer des scores d'utilité reflétant les préférences de la population générale. Ces deux instruments sont donc supposés mesurer la même entité. Cependant, plusieurs travaux ont comparé les scores d'utilité qui en sont dérivés dans différents champs pathologiques et en population générale et ont conclu à une non concordance des résultats [53-58] et à une variation de leurs performances relatives selon la pathologie étudiée [59]. Seuls peu de travaux comparatifs ont été menés dans le champ des troubles mentaux [60-64] et ils concernaient majoritairement la

dépression et la schizophrénie, étaient souvent centrés sur des traitements spécifiques et/ou menés exclusivement en ambulatoire.

Afin de comparer le SF-6D et l'EQ-5D en termes de performances et d'évaluer la concordance de leurs résultats lors de leur utilisation auprès de patients souffrant de troubles mentaux en France, nous avons étudié leurs propriétés psychométriques (acceptabilité, sensibilité, validité discriminante et validité convergente) respectives ainsi que la concordance des réponses des patients aux deux questionnaires et la concordance des scores d'utilité dérivés de ces réponses. Enfin, nous avons étudié les caractéristiques des patients potentiellement associées aux discordances éventuelles en recourant à des outils de modélisation. Ce travail constitue le chapitre VI de la thèse.

III.2. Perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux

Le sous-objectif N°1 de la thèse consistait à estimer la perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux et a fait l'objet du chapitre VII de la thèse. Pour y répondre, nous avons comparé la qualité de vie des patients souffrant de ces troubles à celle de la population générale en étant indemne. La qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux a été évaluée grâce aux données collectées au cours de l'enquête que nous avons mise en œuvre. Nous avons mobilisé les données du volet « ménages » de l'enquête Handicap-Santé (HSM), réalisée par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) et la Direction de la Recherche, des Etudes et des Statistiques (DRESS) [65], pour estimer la qualité de vie de la population générale. La perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux a été évaluée en termes de scores d'utilité, mais également en mobilisant la qualité de vie directement rapportée par les patients.

III.3. Facteurs associés à la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux

Notre sous-objectif N°2 était d'identifier les facteurs associés à la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux, les travaux y afférant sont présentés au chapitre VIII. Pour l'atteindre nous avons, sur la base des connaissances tirées de la littérature, collecté plusieurs informations au cours de notre enquête, notamment l'âge et le sexe des patients ainsi que des variables relatives à leur situation de vie (niveau de précarité), à

leur état clinique (diagnostic principal et sévérité de la maladie) et à leur recours aux services de soins de santé mentale (types de structures fréquentées et nombres de jours de prise en charge et de consultations).

Nous avons ensuite mobilisé des outils de modélisation afin d'identifier les facteurs associés aux scores d'utilité SF-6D et EQ-5D en prenant en compte simultanément les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients ainsi que les caractéristiques des prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié.

En l'absence de méthode standard pour modéliser les scores d'utilité et considérant les faibles performances, précédemment évoquées, de la régression linéaire [50-52], nous avons recouru à des méthodes de modélisation adaptées, prenant en considération les spécificités des distributions des scores d'utilité SF-6D et EQ-5D, dans le but d'obtenir des résultats surpassant ceux de la régression linéaire. Cela constituait l'objectif secondaire N°3 de la thèse. Les distributions des scores d'utilité SF-6D et EQ-5D présentant des caractéristiques différentes, nous avons fait appel à des méthodes distinctes pour chacun d'eux.

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel SAS.

IV. Instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale

IV.1. Objectifs

Les objectifs généraux de ce chapitre étaient 1) de décrire les instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la recherche en santé mentale selon leur contenu, objectifs et populations cibles, appelés par la suite caractéristiques intrinsèques, et selon la façon dont ils ont été utilisés dans les études au travers de leurs caractéristiques d'utilisation ; 2) d'explorer l'existence de groupes d'instruments similaires au regard respectivement de leurs caractéristiques intrinsèques et de leurs caractéristiques d'utilisation ; 3) d'étudier les liens potentiels entre les caractéristiques intrinsèques et les caractéristiques d'utilisation des instruments.

En compléments de ces objectifs généraux, nous avons souhaité situer les instruments de mesure de la qualité de vie permettant le calcul de scores d'utilité au sein de l'ensemble des instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale.

IV.2. Matériel et méthodes

A partir d'une revue systématique de la littérature, nous avons répertorié l'ensemble des études menées sur la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux. Nous avons décrit les études menées (population, objectifs et services de soins investigués) ainsi que les instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans ces études (caractéristiques intrinsèques et caractéristiques d'utilisation). Enfin, nous avons identifié et situé les instruments de mesure auxquels peuvent être associés des scores d'utilité au regard de leur utilisation dans le champ de la santé mentale.

IV.2.1. Sources de données et stratégie de recherche

Nous avons effectué notre recherche à partir des bases de données Medline, Psycoc, Embase et Euronheed sur la période allant de janvier 1995 à juin 2013¹. La recherche

¹ Initialement, notre recherche a été effectuée sur la période allant de janvier 1995 à février 2010. Le premier volet de notre revue de la littérature a donc été finalisé avant la mise en œuvre de notre enquête de terrain décrite au chapitre V. Cependant, lors du processus de révision de l'article scientifique correspondant, une actualisation des résultats jusqu'en 2013 est apparue souhaitable et a donc été réalisée.

était restreinte aux articles publiés en anglais ou en français et s'appuyait sur les mots clefs suivants pour les bases de données Medline et Embase : 'quality of life' **et** 'mental health', 'mental disorders', 'behavioural disorders', 'psychiatry', 'schizophrenia', 'addiction', 'psychoactive substance', 'neurotic disorders', 'mood disorders', 'depression', 'anxiety', 'bipolar disorders', recherchés dans les titres des articles, **et** 'measure', 'evaluation', 'cost', 'outcome', recherchés dans les titres et résumés des articles.

La base de données Psycdoc étant spécifique au champ de la santé mentale, nous avons circonscrit notre recherche aux termes 'quality of life'. De la même façon, la base de données Euronheed étant centrée sur l'évaluation économique, notre recherche y a été circonscrite aux termes 'mental disorders'.

IV.2.2. Processus de sélection des articles

Dans un premier temps, les titres et résumés des articles ont été analysés au regard des critères d'inclusion établis (décrits ci-après). Les articles retenus à cette étape ont été étudiés dans leur intégralité et sélectionnés si l'ensemble des critères d'inclusion suivants étaient vérifiés : 1) qualité de vie évaluée au moyen d'au moins un instrument identifiable ; 2) au moins l'un des troubles mentaux du chapitre « troubles mentaux et du comportement » de la Classification Internationale des Maladie, version 10 (CIM-10), à l'exception des troubles mentaux organiques (F00-F09), des retards mentaux (F70-F79) et des troubles envahissants du développement (F80-F89) ; 3) étude réalisée auprès de personnes adultes ; 4) étude réalisée en Europe, Amérique du Nord ou Australie, zones géographiques considérées comme ayant un niveau de développement et de culture similaires. Etaient exclus les articles « doublons » (réalisés à partir des mêmes données qu'un article antérieur déjà inclus), les revues de la littérature et les articles relatifs à la validation ou au développement d'un instrument de mesure.

IV.2.3. Extraction des données

Pour chacun des articles inclus, nous avons extrait des informations sur les caractéristiques de l'étude réalisée ainsi que sur les instruments de mesure utilisés.

Les études ont été décrites au regard de l'année et du pays de réalisation, de la population étudiée (âge, sexe, diagnostics), de l'objectif poursuivi (analyse de corrélations entre

qualité de vie et potentiels facteurs associés, évaluation de traitements, autres) et des structures de soins investiguées (hôpitaux, structures ambulatoires ou les deux).

Tous les instruments de mesure utilisés ont été répertoriés et les informations suivantes, relatives à leurs caractéristiques intrinsèques, ont été recueillies : année et pays de création ; nombre de questions ; dimensions incluses ; instrument générique ou spécifique ; instrument incluant exclusivement des questions subjectives, objectives ou les deux ; provision d'un score global ou de plusieurs scores relatifs aux dimensions incluses ; instrument permettant de dériver des scores d'utilité ou non. Lorsque ces informations n'étaient pas disponibles dans les articles sélectionnés, une recherche complémentaire a été menée. Etant donnée la diversité des dimensions incluses dans les instruments de mesure, nous les avons classées au sein de grandes catégories afin d'assurer la lisibilité de l'information recueillie tout en minimisant la perte d'information générée par cette étape. Pour cela, nous avons considéré les catégories communément incluses dans le concept de qualité de vie : la santé générale ou le bien-être général ; la santé physique, la santé psychique et le fonctionnement social [66]. En complément, nous avons considéré les thématiques fréquemment identifiées dans les instruments de mesure de notre revue de la littérature : activités quotidiennes, conditions de vie, douleurs et autonomie. Enfin, pour assurer l'exhaustivité de notre recueil et prendre en considération certaines thématiques plus rarement représentées et le plus souvent incluses par des instruments spécifiques, nous avons ajouté une catégorie « autres aspects de qualité de vie abordés ».

A partir de l'agrégation des informations recueillies sur les études, les caractéristiques d'utilisation des instruments ont été décrites par les variables suivantes : nombre d'utilisations, année(s) et pays d'utilisation, population(s) étudiée(s), objectif(s) poursuivi(s) et structure(s) de soins investiguée(s).

IV.2.4. Analyses statistiques

Les études réalisées ainsi que les caractéristiques intrinsèques et les caractéristiques d'utilisation des instruments de mesure ont été décrites au moyen de statistiques uni- et bi-variées.

Nous avons construit des typologies d'instruments de mesure qui présentaient des caractéristiques similaires en réalisant une analyse des correspondances multiples (ACM)

suivie d'une classification ascendante hiérarchique (CAH), sur la base des caractéristiques intrinsèques des instruments de mesure (modèle 1) d'une part, et sur la base de leurs caractéristiques d'utilisation (modèle 2) d'autre part. Pour chaque modèle, l'ACM a permis de transformer le jeu de variables dont nous disposons pour décrire les instruments de mesure en un nombre restreint de variables continues. Les n premières variables continues ainsi construites, contenant au moins 50% de l'information initiale, ont été introduites dans la CAH, basée sur la procédure de Ward et suivie d'une consolidation par la méthode des centres mobiles. Au point de départ de cette méthode, chaque instrument de mesure est considéré comme constituant un groupe à part entière ; puis, à chaque étape, les groupes les plus proches sur la base de la distance euclidienne fusionnent jusqu'à l'obtention de la partition optimale identifiée sur le critère de maximisation de l'inertie intra-classe.

Nous avons décrit les groupes issus de chaque modèle au regard des caractéristiques des instruments qui les composaient et avons étudié les variables associées à l'appartenance aux différents groupes par des tests exacts de Fisher.

Nous avons analysé les liens entre les caractéristiques intrinsèques des instruments de mesure et leurs caractéristiques d'utilisation selon deux perspectives distinctes :

- Selon la première, nous avons analysé les groupes d'instruments de mesure formés sur la base de leurs caractéristiques intrinsèques afin de déterminer si les instruments constituant le même groupe présentaient des caractéristiques d'utilisation similaires ;
- Selon la seconde, nous avons étudié les groupes formés sur la base des caractéristiques d'utilisation des instruments de façon à identifier si les instruments d'un même groupe présentaient les mêmes caractéristiques intrinsèques.

Dans le cas des variables catégorielles, les associations entre groupes et variables ont été étudiées par des tests exacts de Fisher quand des analyses de la variance ou des tests de Kruskal-Wallis étaient mis en œuvre dans le cas de variables continues.

Les analyses uni- et bivariées ont été menées en intégrant l'ensemble des instruments de mesure identifiés via la revue de la littérature. En revanche, seuls les instruments pour lesquels l'ensemble des variables étaient renseignées ont été inclus aux modélisations conduisant à la réalisation des typologies.

IV.2.5. Situation des instruments de mesure de la qualité de vie permettant l'obtention de scores d'utilité

Parmi les instruments de mesure de la qualité de vie identifiés par notre revue de la littérature, nous avons étudié ceux permettant le calcul de scores d'utilité. Nous nous sommes particulièrement intéressés au nombre de fois où chacun d'entre eux a été utilisé, aux troubles mentaux dont souffraient les populations étudiées et aux structures de soins dans lesquelles elles étaient prises en charge.

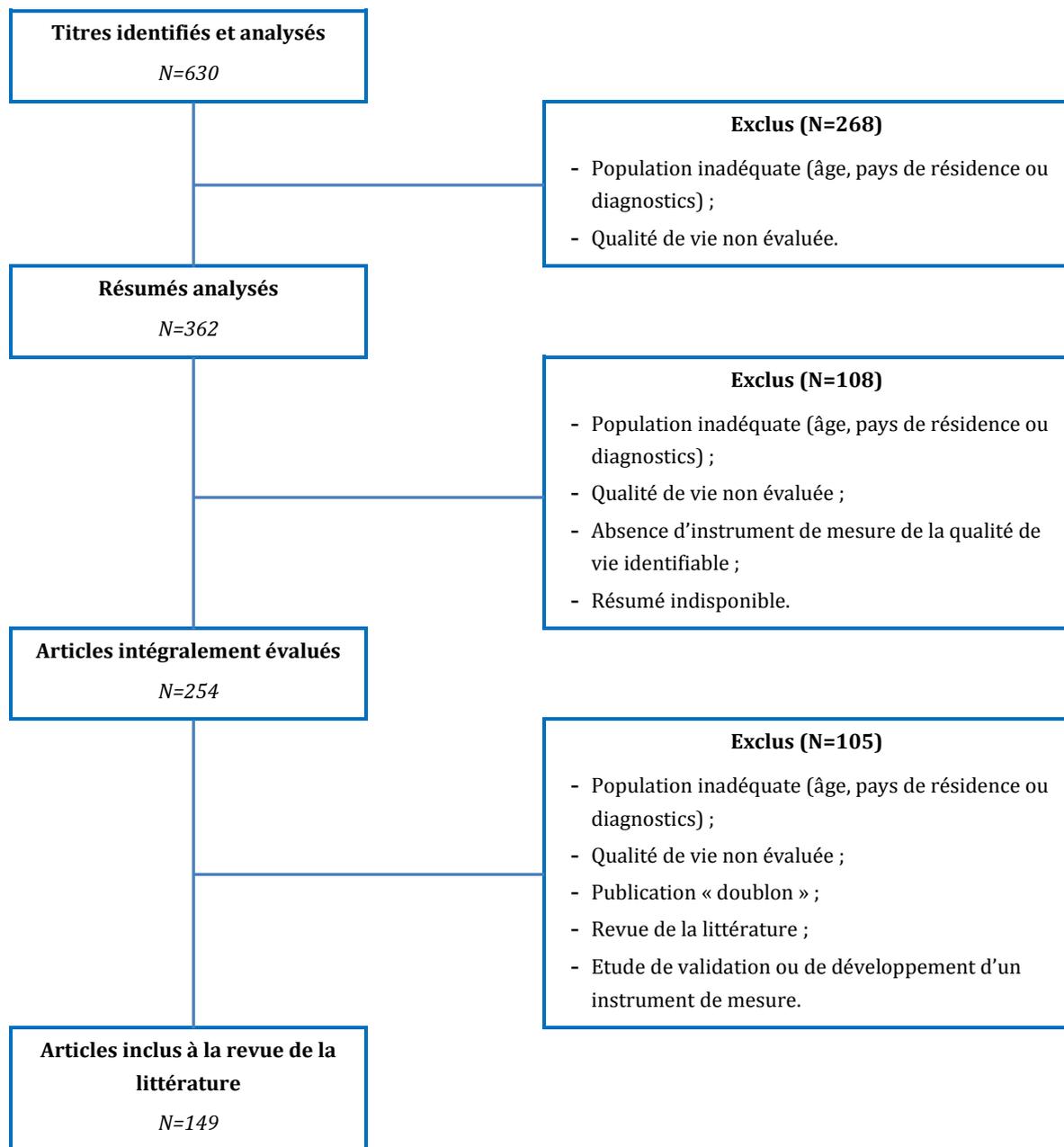
IV.3. Résultats

IV.3.1. Processus de sélection des articles

Au total, 630 articles ont été identifiés par notre revue de la littérature. Après analyse des titres et résumés, 254 articles ont été étudiés dans leur intégralité et 149 articles ont finalement été retenus comme répondant à l'ensemble des critères d'inclusion (Figure 3).

Au sein de ces 149 articles, 56 instruments de mesure de la qualité de vie ont été utilisés. Les articles retenus ainsi que les instruments de mesure identifiés sont listés en annexes 1 et 2.

Figure 3. Diagramme de flux du processus de sélection des articles

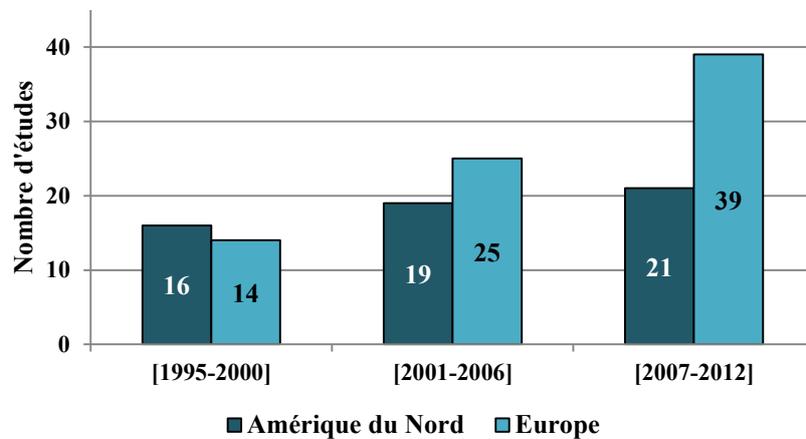


IV.3.2. Analyse descriptive

IV.3.2.a. Etudes menées dans le champ de la santé mentale

L'utilisation des instruments de mesure de la qualité de vie dans le champ de la santé mentale a augmenté de manière inégale entre l'Europe et l'Amérique du Nord entre 1995 et 2012. Le nombre d'études réalisées en Europe a crû de façon continue entre les trois périodes de temps étudiées (1995-2000, 2001-2006, 2007-2012) alors que le nombre d'études réalisées en Amérique du Nord est resté approximativement constant (Figure 4).

Figure 4. Evolution du nombre d'études réalisées en Europe et en Amérique du Nord entre 1995 et 2012 (N=134¹)



¹ En complément des études présentées sur ce graphique, six études ont été menées en Australie, trois de façon simultanée en Europe et en Amérique du Nord et six en 2013 (dont quatre en Europe et deux en Amérique du Nord).

La schizophrénie, abordée par les deux-tiers des articles (99), était de loin le trouble mental le plus étudié, suivi par la dépression (28). Près de la moitié des études étaient réalisées exclusivement en ambulatoire (74), quand seulement un-dixième portait exclusivement sur des patients hospitalisés (17).

Plus de deux tiers des études (105) avaient pour objectif principal d'étudier les facteurs potentiellement associés à la qualité de vie et 10% d'entre elles (15) introduisaient des notions économiques, soit par l'analyse des coûts associés à une intervention, soit via le calcul de scores d'utilité.

IV.3.2.b. Instruments de mesure utilisés

Caractéristiques intrinsèques

Les 56 instruments de mesure de la qualité de vie identifiés ont été développés entre 1960 et 2005 ; l'année de création de l'un des instruments n'a pu être identifiée. La majorité d'entre eux a été développée aux Etats-Unis (24), suivis par le Royaume-Uni (8), l'Allemagne (6), le Canada et la France (4 dans chacun des deux pays). Ils se composaient de 42 questions en moyenne mais une variabilité importante a été identifiée (médiane, 22 ; écart interquartiles, 15-42 ; écart type, 49). Le nombre de questions était manquant pour 5 instruments.

Les dimensions incluses variaient selon les instruments de mesure (Tableau 1). Les thématiques « fonctionnement social » et « activités quotidiennes » étaient de loin les plus représentées. Six instruments de mesure n'incluaient ni la thématique « santé générale/bien-être général » ni celles directement liées de « santé physique » et « santé psychique ». Enfin, les thématiques « autonomie » et « douleurs » étaient les moins communes, seulement présentes respectivement dans 10 et 7 instruments.

Tableau 1. Dimensions incluses dans les instruments de mesure (N=51¹)

Dimensions incluses	N	%
Fonctionnement social	46	90,2
Activités quotidiennes	35	68,6
Santé psychique	34	66,7
Santé générale/bien-être général	28	54,9
Santé physique	27	52,9
Conditions de vie	21	41,2
Autonomie	10	19,6
Douleurs	7	13,7
Autres dimensions incluses ²	22	43,1

¹Les dimensions incluses étaient manquantes pour cinq instruments. ² Les « autres dimensions incluses » font références aux catégories non présentées ci-dessus (satisfaction vis-à-vis des médicaments prescrits ou pratique religieuse par exemple).

Le nombre d'instruments de mesure génériques (26) répertoriés était proche de celui des instruments spécifiques (28) ; cette information était manquante pour deux instruments. Les premiers instruments spécifiques ont été développés au cours des années 1980, 20 ans après le développement du premier instrument générique. Malgré ce décalage, les instruments génériques et spécifiques se sont développés au même rythme par la suite. Parmi les instruments spécifiques, 15 s'adressaient à un large spectre de troubles mentaux, huit étaient spécifiques à la schizophrénie, deux aux addictions, un aux troubles de l'humeur et à la schizophrénie, un à la dépression exclusivement et un s'adressait aux patients traités par neuroleptiques. Ces instruments incluaient globalement davantage de questions que les instruments génériques (Tableau 2).

Près des trois-quarts des instruments n'abordaient la qualité de vie que par le biais de questions subjectives (40) ; cette information était manquante pour un instrument.

Plus de la moitié des instruments (34) permettaient le calcul d'un score unique et sept permettaient le calcul de scores d'utilité.

Sur les 56 instruments de mesure identifiés, sept étaient des versions courtes de cinq instruments originaux, également répertoriés par notre revue de la littérature. Ces instruments ont été considérés comme instruments à part entière dans la mesure où ils couvraient des thématiques distinctes et se composaient d'un nombre d'items réduit, ce qui était susceptible d'impacter leur utilisation.

Tableau 2. Nombre de questions incluses dans les instruments génériques et spécifiques (N=50¹)

Nombre de questions	Instruments génériques (N=26)	Instruments spécifiques (N=24)
Minimum	1	1
1 ^{er} quartile	12	17
Médiane	20	26
3 ^{ème} quartile	37	90
Maximum	136	263

¹Les informations relatives soit au caractère générique ou spécifique de l'instrument soit au nombre de questions étaient manquantes pour 6 instruments.

Caractéristiques d'utilisation

Le tableau 3 ci-dessous résume les caractéristiques d'utilisation des instruments de mesure identifiés. Près de la moitié des instruments n'a été utilisée qu'une fois dans le champ de la santé mentale (27). Le questionnaire SF-36 était celui ayant fait l'objet du plus grand nombre de publications (33), suivi par le Quality of Life Scale (19) et le Lancashire Quality of Life Profile (16).

Tableau 3. Caractéristiques d'utilisation des instruments de mesure (N=56)

Caractéristiques d'utilisation	N	%
Nombre d'utilisations		
Une	27	48,2
Deux	16	28,6
Plus de deux	13	23,2
Périodes d'utilisation(s)		
Entre 1995 et 2000	22	39,3
Entre 2001 et 2006	28	50,0
Entre 2007 et 2013	29	51,8
Lieux d'utilisation(s)		
Europe	36	64,3
Amérique du Nord	29	51,8
Australie	5	8,9
Utilisé exclusivement chez des patients souffrant de schizophrénie	25	44,6
Utilisé chez des patients souffrant de schizophrénie et dans le cadre d'autres troubles mentaux	17	30,4
Non utilisé spécifiquement chez des patients souffrant de schizophrénie	14	25,0
Objectifs poursuivis		
Etude de corrélations entre qualité de vie et potentiels facteurs associés	44	78,6
Evaluation de traitements	17	30,4
Autres objectifs	21	37,5
Taux d'utilisation dans le cadre d'hospitalisations		
Zéro	19	33,9
Supérieur à zéro et inférieur strictement à 0,5	13	23,2
Entre 0,5 et 1	20	35,7
Non spécifié	4	7,2

IV.3.3. Typologie des instruments de mesure de la qualité de vie

IV.3.3.a. Caractéristiques intrinsèques (modèle 1)

La typologie obtenue se composait de quatre groupes principalement construits autour de l'opposition entre instruments génériques et spécifiques et entre instruments abordant la question de la qualité de vie objective et ceux n'incluant que des questions sur la qualité de vie subjective. Une distinction nette a également été identifiée entre instruments développés avant 1991 et instruments créés plus récemment (Tableau 4 ; les résultats

détaillés sont présentés en annexe 3). Huit instruments ont été exclus des analyses en raison de données manquantes.

Les quatre groupes identifiés étaient les suivants : 1) instruments génériques récemment développés (GRD-I) ; 2) petits instruments incluant la thématique de santé/bien-être général (PSG-I) ; 3) instruments spécifiques abordant la qualité de vie objective et la thématique des activités quotidiennes (SOA-I) ; 4) instruments européens incluant la question de l'autonomie (EA-I). Le groupe GRD-I présentait la spécificité d'être majoritairement constitué d'instruments génériques contenant exclusivement des questions relatives à la qualité de vie subjective. Tous les instruments de ce groupe abordaient la santé physique et psychique et seulement un instrument traitait d' « autres dimensions de qualité de vie » non présentes dans les catégories identifiées. La quasi-totalité des instruments permettant le calcul de scores d'utilité se trouvaient dans ce groupe. Le groupe PSG-I se différençait des autres groupes par le fait que les petits instruments y étaient surreprésentés (15 questions ou moins) et que la thématique santé/bien-être général était préférée au duo santé physique/santé psychique. Le groupe SOA-I se composait d'instruments spécifiques comprenant un grand nombre de questions. Tous les instruments de ce groupe abordaient la question des conditions de vie et presque tous incluaient des questions relatives à des dimensions non catégorisées spécifiquement pour notre analyse. Enfin, les instruments du groupe EA-I étaient de taille moyenne, récemment développés en Europe et abordaient la question de l'autonomie.

Tableau 4. Description de la typologie issue du modèle basé sur les caractéristiques intrinsèques des instruments de mesure

Caractéristiques intrinsèques	Groupes issus de la typologie				Ensemble % (N=48)	P
	GRD-I % (N=14)	PSG-I % (N=12)	SOA-I % (N=12)	EA-I % (N=10)		
Créé avant 1991	14,3	91,7	50,0	0,0	39,6	<0,001
Créé en Amérique du Nord	35,7	75,0	66,7	20,0	50,0	0,030
Nombre de questions						
1-15	35,7	58,4	8,3	10,0	29,2	<0,001
16-22	7,1	25,0	8,3	70,0	25,0	
23-42	57,2	8,3	8,3	0,0	20,8	
≥ 42	0,0	8,3	75,1	20,0	25,0	
Dimensions incluses						
Fonctionnement social	85,7	75,0	100,0	100,0	89,6	0,135
Activités quotidiennes	50,0	50,0	100,0	80,0	68,8	0,009
Santé psychique	100,0	25,0	66,7	90,0	70,8	<0,001
Santé/bien-être général	42,9	100,0	50,0	30,0	56,3	0,002
Santé physique	100,0	16,7	33,3	80,0	58,3	<0,001
Conditions de vie	21,4	33,3	50,0	70,0	41,7	0,100
Autonomie	14,3	0,0	25,0	50,0	20,8	0,026
Douleurs	50,0	0,0	0,0	10,0	16,7	<0,001
Autres dimensions	7,1	33,3	83,3	70,0	45,8	<0,001
Instrument générique	85,7	66,7	16,7	30,0	52,1	0,001
Exclusivement composé de questions subjectives	92,9	91,7	16,7	90,0	72,9	<0,001
Provision d'un score global	50,0	75,0	50,0	90,0	64,6	0,121
Provision d'un score d'utilité	42,9	8,3	0,0	0,0	14,6	0,004

GRD-I, instruments génériques récemment développés ; PSG-I, petits instruments incluant la thématique de santé/bien-être général ; SOA-I, instruments spécifiques abordant la qualité de vie objective et la thématique des activités quotidiennes ; EA-I, instruments européens incluant la question de l'autonomie.

IV.3.3.b. Caractéristiques d'utilisation (modèle 2)

Cette seconde typologie était également composée de quatre groupes majoritairement constitués en fonction de la localisation géographique et de la période d'utilisation : 1) instruments à usage restreint, tant temporel que géographique (RTG-I) ; 2) instruments à large utilisation, tant temporelle que géographique (LTG-I) ; 3) instruments utilisés en Europe (EUR-I) ; 4) instruments utilisés en Amérique du Nord (AM-I) (Tableau 5, les

résultats détaillés sont présentés en annexe 3). Quatre instruments présentant des valeurs manquantes ont été exclus de l'analyse.

Les groupes RTG-I et LTG-I se distinguaient par le niveau d'utilisation des instruments qui les constituaient. Ceux du groupe RTG-I avaient été peu utilisés et semblent avoir été abandonnés dans le champ de la santé mentale après une utilisation unique en Europe ; aucun d'entre eux n'étant répertorié dans une étude après 2006. Au contraire, les 10 instruments du groupe LTG-I étaient caractérisés par une large utilisation, notamment sur les trois périodes de temps étudiées, à la fois en Europe et en Amérique du Nord et pour la poursuite de différents objectifs. Les groupes EUR-I et AM-I étaient constitués d'instruments majoritairement exclusivement utilisés dans le cadre de la schizophrénie. La différence entre les deux groupes portait sur une utilisation européenne le plus souvent hospitalière pour le groupe EUR-I versus une utilisation en Amérique du Nord, le plus souvent en structures ambulatoires pour le groupe AM-I.

Tableau 5. Description de la typologie issue du modèle basé sur les caractéristiques d'utilisation des instruments de mesure

Caractéristiques d'utilisation	Groupes issus de la typologie				Ensemble % (N=52)	p
	RTG-I % (N=7)	LTG-I % (N=10)	EUR-I % (N=20)	AM-I % (N=15)		
Nombre d'utilisations						
Une	100,0	0,0	45,0	46,7	44,2	<0,001
Deux	0,0	0,0	50,0	40,0	30,8	
Plus de deux	0,0	100,0	5,0	13,3	25,0	
Périodes d'utilisation(s)						
Entre 1995 et 2000	42,7	50,0	30,0	53,3	39,3	0,550
Entre 2001 et 2006	57,1	80,0	50,0	26,7	50,0	0,078
Entre 2007 et 2013	0,0	100,0	55,0	40,0	51,9	<0,001
Lieux d'utilisation(s)						
Europe	100,0	100,0	95,0	0,0	69,2	<0,001
Amérique du Nord	0,0	90,0	5,0	100,0	48,1	<0,001
Australie	0,0	40,0	5,0	0,0	9,6	0,008
Utilisé exclusivement chez des patients souffrant de schizophrénie						
Utilisé exclusivement chez des patients souffrant de schizophrénie	0,0	0,0	70,0	66,7	46,2	<0,001
Utilisé chez des patients souffrant de schizophrénie et dans le cadre d'autres troubles mentaux						
Utilisé chez des patients souffrant de schizophrénie et dans le cadre d'autres troubles mentaux	0,0	100,0	25,0	13,3	32,7	
Non utilisé spécifiquement chez des patients souffrant de schizophrénie						
Non utilisé spécifiquement chez des patients souffrant de schizophrénie	100,0	0,0	5,0	20,0	21,1	
Objectifs poursuivis						
Etude de corrélations entre qualité de vie et potentiels facteurs associés	14,3	90,0	85,0	93,3	78,9	<0,001
Evaluation de traitements	0,0	90,0	25,0	20,0	32,7	<0,001
Autres objectifs	85,71	70,0	20,0	20,0	38,5	0,001
Taux d'utilisation dans le cadre d'hospitalisations						
Zéro	42,9	10,0	15,0	80,0	36,5	<0,001
Supérieur à zéro et inférieur strictement à 0,5	0,0	90,0	10,0	13,3	25,0	
Entre 0,5 et 1	57,1	0,0	75,0	6,7	38,5	

RTG-I, instruments à usage restreint, tant temporel que géographique ; LTG-I, instruments à large utilisation, tant temporelle que géographique ; EUR-I, instruments utilisés en Europe ; AM-I, instruments utilisés en Amérique du Nord.

IV.3.3.c. Liens entre caractéristiques intrinsèques et caractéristiques d'utilisation

Nous avons analysé les potentielles corrélations entre les caractéristiques intrinsèques et les caractéristiques d'utilisation des instruments de mesure à partir des groupes issus des typologies.

Les groupes constitués sur la base des caractéristiques intrinsèques (modèle 1) ne se distinguaient les uns des autres qu'en termes de lieux et nombres d'utilisations. Les instruments du groupe PSG-I (petits instruments incluant la thématique de santé/bien-être général) étaient moins utilisés en Europe ($p=0,030$) et aucun d'entre eux n'avait été utilisé plus de deux fois ($p=0,011$). Les instruments du groupe SOA-I (Instruments spécifiques abordant la qualité de vie objective et la thématique des activités quotidiennes) différaient des instruments des autres groupes exclusivement au regard de leurs nombres d'utilisations, la moitié d'entre eux n'ayant été utilisée qu'une fois et l'autre moitié plus de deux fois.

Concernant les groupes constitués sur la base des caractéristiques d'utilisation (modèle 2), les instruments de mesure du groupe EUR-I (instruments utilisés en Europe) avaient été développés plus récemment ($p=0,007$), plus souvent en Europe ($p<0,001$) et étaient plus nombreux à aborder la question de l'autonomie ($p=0,022$). Par opposition, les instruments du groupe AM-I (instruments utilisés en Amérique du Nord) étaient plus nombreux à avoir été développés avant 1991 ($p=0,007$) en Amérique du Nord ($p<0,001$) et à ne pas aborder la question de l'autonomie ($p=0,022$).

IV.3.4. Situation des instruments de mesure de la qualité de vie permettant l'obtention de scores d'utilité

Parmi les instruments de mesure identifiés par notre revue de la littérature comme ayant été utilisés dans le champ de la santé mentale, seuls sept permettaient le calcul de scores d'utilité : le 15D [67], l'EQ-5D [68], le Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) [69], le Health Measurement Questionnaire (HMQ) [70], le Quality of Well-Being Scale (QWB) [71], le SF-36 [72] et le Medical Outcome Study 12-items Short-Form health survey (SF-12) [73].

Le SF-36 et SF-12, qui est une version courte du SF-36, permettent le calcul de scores d'utilité par l'intermédiaire du SF-6D et du SF-6D (SF-12) qui intègre respectivement 11 et sept questions du SF-36 et du SF-12.

Comme nous l'avons spécifié précédemment, le SF-36 qui a été mobilisé 33 fois était de loin l'instrument de mesure le plus utilisé. Venaient ensuite le SF-12 et l'EQ-5D qui ont fait l'objet de six utilisations et le QWB, utilisé deux fois. Les trois autres instruments permettant le calcul de scores d'utilité n'ont été identifiés qu'une fois. Les trois instruments les plus utilisés étaient également ceux ayant été mobilisés sur le plus large spectre de troubles mentaux, les troubles psychotiques, la dépression et les troubles bipolaires pour l'EQ-5D, auxquels s'ajoutaient les troubles névrotiques pour le SF-36 et les addictions dans le cas du SF-12. Le SF-36 et l'EQ-5D ont été mobilisés à la fois en structures de soins ambulatoires et hospitalières quand le SF-12 n'a été utilisé qu'auprès de patients suivis en ambulatoire. Le détail des caractéristiques d'utilisation de ces instruments est présenté dans le tableau 6.

Tableau 6. Caractéristiques d'utilisation des instruments de mesure permettant le calcul de scores d'utilité (N=7)

Caractéristiques d'utilisation	N
Nombre d'utilisations	
Une	3
Deux	1
Plus de deux	3
Périodes d'utilisation(s)	
Entre 1995 et 2000	3
Entre 2001 et 2006	4
Entre 2007 et 2013	4
Lieux d'utilisation(s)	
Europe	5
Amérique du Nord	5
Australie	1
Utilisé exclusivement chez des patients souffrant de schizophrénie	0
Utilisé chez des patients souffrant de schizophrénie et dans le cadre d'autres troubles mentaux	5
Non utilisé spécifiquement chez des patients souffrant de schizophrénie	2
Objectifs poursuivis	
Etude de corrélations entre qualité de vie et potentiels facteurs associés	6
Evaluation de traitements	2
Autres objectifs	3
Taux d'utilisation dans le cadre d'hospitalisations	
Zéro	2
Supérieur à zéro et inférieur strictement à 0,5	4
Entre 0,5 et 1	0
Non spécifié	1

IV.4. Discussion et conclusion

Nous avons produit une vue d'ensemble des instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale et en avons confirmé la multiplicité. Certains de ces instruments ont été identifiés comme présentant des caractéristiques intrinsèques similaires alors que d'autres présentaient des similitudes quant à leur utilisation. En revanche, nous n'avons pas identifié que peu de relations entre les caractéristiques intrinsèques de ces instruments et leur utilisation auprès des patients souffrant de troubles mentaux.

Le même nombre d'instruments génériques que d'instruments spécifiques ont été identifiés, le questionnaire SF-36 étant de loin le plus usité, qu'il s'agisse ou non de mesurer des utilités. Ce résultat est surprenant dans la mesure où l'applicabilité des instruments génériques au champ de la santé mentale est toujours débattue, en particulier dans le cas des troubles sévères, notamment en raison de leur point de vue exclusivement subjectif et des thématiques trop générales qui y sont abordées, considérées comme n'étant pas à même de refléter l'ensemble des conséquences des troubles mentaux sur la qualité de vie [6-7, 74]. Nos résultats ont également mis en évidence la large prépondérance des études portant sur la schizophrénie et le faible investissement des chercheurs dans des pathologies telles que la dépression ou les troubles bipolaires pourtant considérées comme des causes majeures d'incapacité [75].

Nous avons pu constituer des groupes homogènes d'instruments de mesure au regard de leurs caractéristiques intrinsèques. Ce résultat suggère que de nombreux instruments s'appuient sur des champs conceptuels proches et présentent des similarités de contenu non négligeables, ce qui interroge le bien-fondé du développement perpétuel d'instruments nouveaux, qui ne diffèrent qu'à la marge des instruments existants, sans une réflexion préalable autour de la définition de la qualité de vie et des réelles lacunes des instruments existants. En effet, la multiplicité des instruments de mesure peut générer de la confusion parmi les chercheurs et cliniciens souhaitant y avoir recours et ainsi mettre en péril le bon déroulement de travaux de recherche qui repose sur le choix de l'instrument adéquat [76].

Bien que des similarités aient été identifiées entre instruments de mesure au regard de leur utilisation dans les travaux de recherche publiés, peu d'associations ont été identifiées entre caractéristiques intrinsèques et caractéristiques d'utilisation. Ce résultat contre-intuitif mène à la conclusion que le choix des instruments de mesure utilisés dans les travaux de recherche n'est pas systématiquement déterminé par les propriétés de ces instruments. Une hypothèse est qu'aucun instrument ne satisfait les exigences des études en santé mentale et que le choix d'un instrument repose finalement sur les préférences des investigateurs ou des promoteurs.

L'absence de revue de la littérature poursuivant des objectifs similaires aux nôtres ne nous a pas permis de confirmer nos résultats concernant le manque de rationnel pour le choix d'instruments de mesure dans le champ de la santé mentale. Cependant, le constat d'un manque d'instruments adaptés au champ de la santé mentale semble faire consensus.

En effet, des revues de la littérature récentes ont permis d'identifier des instruments de mesure communément utilisés auprès de patients souffrant respectivement de schizophrénie et de troubles bipolaires [28, 32]. Cependant, malgré la diversité des instruments répertoriés par ces travaux, les auteurs ont conclu que des instruments nouveaux, plus adaptés à ces deux types de troubles, devraient être développés. Le même constat a été formulé pour l'ensemble des troubles mentaux concernant plus spécifiquement les instruments permettant le calcul de scores d'utilité, Knapp et Mangalore (2007) [36] suggérant qu'un nouvel instrument soit développé pour assurer une meilleure estimation de la réponse au changement lors de l'évaluation de traitements dans le champ de la santé mentale.

Notre travail présente plusieurs limites. Nous avons restreint notre revue de la littérature aux publications rédigées en anglais et en français, notamment en raison de nos aptitudes linguistiques. Ce choix est à l'origine d'un potentiel biais, néanmoins probablement négligeable dans la mesure où seules huit publications en langue française ont été identifiées, conduisant à l'introduction de deux instruments de mesure de la qualité de vie. Nous avons également opéré une restriction géographique pour assurer une homogénéité culturelle en ne considérant que les travaux menés en Amérique du Nord, en Europe et en Australie.

Nous avons proposé une vue d'ensemble des instruments de mesure de la qualité de vie utilisés dans le champ de la santé mentale en collectant le maximum d'informations pertinentes auxquelles nous avons pu avoir accès. Cela incluait les objectifs, populations cibles et le contenu des instruments. Nous n'avons en revanche pas exploité l'information dont nous disposons sur les propriétés psychométriques des instruments, telles que la validité de construit, la réponse au changement ou la validité discriminante [1, 77]. Bien que ces propriétés aient été décrites avec précision pour plusieurs instruments, une évaluation claire et exhaustive n'était pas disponible pour la totalité d'entre eux. Pour pallier cet écueil, Awad et Voruganti (2012) [28] ont récemment préconisé que « les chercheurs définissent clairement les propriétés psychométriques ainsi que les fondements théoriques et conceptuels des instruments qu'ils ont utilisés ».

Nous avons classé les dimensions couvertes par les instruments en nous appuyant principalement sur les concepts sous-tendant la structure des instruments génériques. Cela a probablement conduit à l'introduction d'un biais à notre analyse en accordant davantage d'importance à ces instruments, par comparaison aux instruments spécifiques.

Cependant, cette démarche était nécessaire étant donnée la variété des dimensions couvertes par les instruments, liée en partie à l'absence de consensus sur la définition du concept de qualité de vie. De façon à proposer une vue d'ensemble des caractéristiques intrinsèques et des caractéristiques d'utilisation des instruments, il nous a été nécessaire d'accepter de perdre une partie de l'information disponible pour gagner en compréhension. De façon à réduire le biais que nous avons introduit et à prendre en considération l'hétérogénéité des instruments, nous avons intégré une catégorie regroupant l'ensemble des dimensions non répertoriées par notre classifications.

Notre analyse statistique a consisté en une ACM suivie d'une CAH pour construire les typologies d'instruments de mesure. La mise en œuvre d'une ACM suppose de travailler sur des variables catégorielles ne présentant pas de modalités rares. Pour cela, nous avons catégorisé les variables continues et effectué des regroupements pour éviter les modalités rares. Cela a pu générer une perte de précision dans nos analyses et nous a conduits à exclure des variables pour lesquelles aucun regroupement de modalités n'était envisageable. A titre d'exemple, les dimensions « autonomie » et « fonctionnement social » ainsi que l'information relative à la provision d'un score d'utilité n'ont pu être intégrées à la construction de la typologie. Cependant, la méthode utilisée permet de synthétiser l'information disponible et d'en assurer la lisibilité, ce qui justifie, selon nous, une perte mineure de précision.

Nous n'avons pas pris en considération la façon dont le développement des instruments de mesure a été financé, et ce malgré le fait que cette information pourrait expliquer l'usage unique de certains instruments dans un contexte spécifique. Afin de pallier ce manque, nous avons effectué une recherche complémentaire pour identifier les financements obtenus par les auteurs en distinguant les financements publics, privés et ceux provenant de fondations. Nous avons pu obtenir cette information pour 22 instruments, sept d'entre eux ayant été financés par des fonds privés ou provenant de fondations. Cependant, nous n'avons pas identifié de lien entre le type de financements obtenus et les caractéristiques d'utilisation des instruments.

Nos résultats ont mis en évidence une absence de consensus et de résultats empiriques permettant de choisir un instrument de mesure de la qualité de vie au regard d'objectifs et de contextes d'études définis. Ils apportent également des informations clefs à l'intention des chercheurs mettant en œuvre une étude de mesure de la qualité de vie en leur permettant de cibler plus aisément un instrument de mesure adapté à leurs besoins et

contraintes, notamment au regard de considérations pratiques telles que le nombre de questions composant les instruments. Nos résultats fournissent également des éléments sur l'utilisation passée des instruments de mesure, ce qui apporte de l'information sur la comparabilité d'études en devenir avec les résultats d'études antérieures selon l'instrument choisi. Ces informations ne sont pas suffisantes pour opérer une sélection définitive d'instruments de mesure adaptés au cadre d'une étude mais produisent néanmoins une vue d'ensemble à même d'éclairer le choix.

Bien que des instruments de mesure de la qualité de vie soient actuellement utilisés dans le cadre d'essais cliniques et de travaux de recherche sur les services de santé, ils ne sont toujours pas utilisés en routine dans la pratique clinique courante en psychiatrie, ce malgré le fait que la mesure de la qualité de vie soit de plus en plus considérée comme nécessaire [78]. Cela s'explique probablement en partie par les difficultés d'utilisation des instruments, considérés comme trop longs et difficilement interprétables [79]. Nous avons identifié plusieurs versions courtes d'instruments de mesure, développées en partie pour faciliter leur utilisation, sans que cela n'ait cependant semblé avoir accru leur utilisation dans la pratique courante. L'absence de consensus concernant les instruments adaptés à la mesure de la qualité est peut-être à l'origine de la réticence qu'ont les cliniciens à les utiliser, dans la mesure où ils ne peuvent être convaincus de leur pertinence. Pour faciliter le choix et l'utilisation d'instruments de mesure de la qualité de vie dans le champ de la santé mentale ainsi que l'interprétation et la comparabilité des résultats, il est donc capital de définir clairement le concept de qualité de vie et d'arriver à un consensus autour d'instruments communs. C'est probablement à cette seule condition que la mesure de la qualité de vie pourra avoir un impact en termes d'aide à la décision [28].

Malgré l'absence de référentiel et de consensus identifiés dans le champ de la santé mentale, notre revue de la littérature nous a permis de positionner les instruments de mesure de la qualité de vie permettant le calcul de scores d'utilité au sein de l'ensemble des instruments utilisés. Les instruments SF-36 et EQ-5D ont été identifiés comme les plus utilisés et ce dans différents contextes, ce qui nous a confortés dans le choix d'utiliser ces instruments pour atteindre les objectifs de la thèse. Ces instruments étaient en effet pressentis dans la mesure où l'EQ-5D est l'instrument recommandé par le NICE et la HAS pour la tenue d'études économiques et où le SF-36 ou le SF-12 était nécessaire pour assurer la comparabilité de la qualité de vie des patients souffrant de troubles

mentaux à celle mesurée en population générale indemne de ces troubles par le volet ménages de l'enquête HSM. Le SF-12 est une version courte du SF-36, bien qu'il ait été utilisé aussi souvent que l'EQ-5D, il était moins répandu que le SF-36 sur lequel nous avons donc porté notre choix.

V. Qualité de vie des patients pris en charge par le secteur de psychiatrie générale : mise en œuvre d'une enquête transversale

V.1. Objectif

Notre objectif était de mettre en œuvre une enquête afin d'évaluer la qualité de vie des patients adultes souffrant de troubles mentaux et pris en charge par le secteur de psychiatrie générale ainsi que leurs caractéristiques sociodémographiques, cliniques et les prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié.

Nous avons, dans ce chapitre, explicité précisément la méthodologie et le déroulement de l'enquête nous permettant d'atteindre cet objectif. Nous avons ensuite décrit la population enquêtée et évalué sa représentativité. Enfin, conscients des disparités existant sur le territoire national, au niveau des moyens humains, de l'équipement des secteurs de psychiatrie générale et de leur activité, de l'offre sanitaire complémentaire et de l'offre médico-sociale environnante mais aussi au niveau des caractéristiques sociodémographiques de la population résidante [20], nous avons décrit notre terrain d'enquête au regard de ces critères et l'avons situé par rapport à la moyenne nationale.

V.2. Méthodologie de l'enquête

V.2.1. Terrain de l'enquête

V.2.1.a. Choix du terrain de l'enquête

Nous avons choisi de restreindre notre enquête au niveau local et plus particulièrement aux secteurs de psychiatrie générale couverts par un établissement public spécialisé en soins de santé mentale, le Centre Hospitalier Départemental Georges Daumézon (CHD Daumézon). Ce choix était motivé par la nécessité de pouvoir bénéficier d'un appui local, notamment de la part du département d'information médicale (DIM) de l'établissement, d'une adhésion des professionnels, indispensable à la bonne conduite de l'enquête, et de l'assurance d'accéder à des données de qualité sur les prises en charge des participants à l'enquête au sein de l'établissement ; tout cela en respectant également les contraintes financières et temporelles qui étaient les nôtres.

Le CHD Daumézon est situé dans le département du Loiret et couvre sept secteurs de psychiatrie générale, correspondant en superficie aux 4/5^{èmes} du département.

Au moment de notre enquête, le CHD Daumézon disposait, pour la psychiatrie générale, de huit unités d'hospitalisation à temps plein comportant au total 218 lits, de 12 appartements ou maisons thérapeutiques offrant 26 places et de sept places en placement familial thérapeutique constituant l'offre de soins à temps complet. L'offre de soins à temps partiel et en ambulatoire se répartissait entre huit unités d'hospitalisation de jour et de nuit offrant 158 places, six CATTP et 12 CMP [80]. L'équipement intersectoriel comprenait un centre psychiatrique d'accueil d'urgence, un centre de sevrage et de cures, un CMP dédiés aux problèmes d'addictologie ainsi qu'une équipe chargée de la psychiatrie de liaison.

En 2011, 11 077 patients composaient la file active en psychiatrie générale, 86% d'entre eux ayant été pris en charge exclusivement en ambulatoire et 14% ayant été hospitalisés à temps plein [80].

V.2.1.b. Secteurs de psychiatrie générale participants

Le protocole de l'enquête a été rédigé en collaboration avec le médecin en charge du DIM du CHD Daumézon puis a été présenté aux personnels de l'établissement, en particulier aux médecins chefs de services et à la direction, pour solliciter leur participation. Finalement, quatre des sept secteurs de psychiatrie générale ont été inclus à l'enquête sur la base du volontariat, il s'agit des secteurs G01, G02, G05 et G08.

V.2.2. Population concernée

Notre enquête s'adressait à l'ensemble des patients adultes pris en charge par l'un des quatre secteurs de psychiatrie générale participants et ayant été diagnostiqués comme souffrant de troubles mentaux au sens du chapitre « troubles mentaux et du comportement » de la CIM 10.

V.2.2.a. Critères d'inclusion

- Patient majeur ;
- Patient de langue française ;

- Patient ayant pour diagnostic principal, l'un des diagnostics répertoriés dans le chapitre « Troubles mentaux et du comportement » de la CIM 10 à l'exception des retards mentaux, des troubles mentaux organiques et des troubles du développement psychologique (exceptés les troubles envahissants du développement qui étaient inclus) ;
- Patient bénéficiant du régime de Sécurité sociale ou équivalent.

V.2.2.b. Critères de non-inclusion

- Patient mineur ou suivi au sein d'un service de psychiatrie infanto-juvénile ;
- Patient sous tutelle dont le tuteur a signifié son opposition à la participation à l'étude ;
- Patient placé sous sauvegarde de justice ;
- Patient pour lequel une contre-indication médicale ne permettait pas la participation à l'étude (isolement thérapeutique par exemple) ;
- Incapacité ou opposition du patient à la participation à l'étude.

V.2.3. Déroulement de l'enquête

L'enquête s'est déroulée sur l'ensemble des unités de soins à temps complet, à temps partiel et ambulatoires des quatre secteurs de psychiatrie générale ayant accepté de participer. Pour chaque unité de soins, l'enquête s'est déroulée sur un ou plusieurs jour(s) donné(s), défini(s) en amont avec les équipes soignantes et l'équipe du DIM pour éviter au maximum d'impacter l'organisation de l'établissement. Sur un jour d'enquête donné, afin de minimiser les biais de sélection, l'ensemble des patients répondant aux critères de sélection s'est vu proposé de participer.

Le recueil de données a été effectué par des enquêteurs extérieurs à l'unité de soins (quatre chargés de recherche de l'Unité de Recherche Clinique en Economie de la santé (URC Eco)). Une présence soignante a été assurée sur toute la durée de l'enquête.

V.2.3.a. Inclusion dans l'étude

Les personnels soignants de chaque unité de soins ont dans un premier temps identifié l'ensemble des patients répondant aux critères de sélection et acceptant de participer à l'enquête. Chaque patient participant a au préalable été informé des finalités de l'étude au moyen d'une lettre d'information et a signifié sa non opposition au recueil de données.

La lettre d'information a également été adressée aux tuteurs et curateurs des patients bénéficiant d'une mesure de protection.

Chaque participant s'est ensuite vu attribué un « code patient anonyme » reporté sur le cahier de recueil de données et assurant une correspondance avec l'identifiant permanent patient (IPP) permettant de l'identifier dans le recueil d'informations médicalisé en psychiatrie (RIM-P) répertoriant l'ensemble de ses prises en charge au sein du CHD Daumézon.

Le cahier de recueil des données et la lettre d'information sont disponibles en annexes 4 et 5.

V.2.3.b. Données recueillies

Ce chapitre décrit précisément l'ensemble des données recueillies au cours de l'enquête. Ces données se répartissent en quatre grandes catégories : qualité de vie et scores d'utilité, caractéristiques sociodémographiques, caractéristiques cliniques et prises en charge psychiatriques.

Qualité de vie

Les deux questionnaires retenus pour mesurer la qualité de vie dans notre enquête et permettant le calcul de scores d'utilité sont présentés ci-dessous.

Le questionnaire SF-36 [72]

Le SF-36 est un questionnaire générique qui se compose de 36 questions regroupées en 8 dimensions : activité physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vitalité, vie et relations avec les autres, santé psychique et limitations dues à l'état psychique. Chaque dimension se compose de deux à 10 questions présentant chacune entre deux et six modalités de réponse. Ce questionnaire permet de calculer des scores pour chacune des dimensions ainsi que deux scores résumés, physique et psychique. Ces scores peuvent varier entre 0 et 100, un score de 100 étant associé à un état de parfaite santé [81]. Le SF-36 a été validé en langue Française [81] et a fait l'objet, comme cela a été démontré par notre revue de la littérature, de nombreuses utilisations dans le champ de la santé mentale [82]. Le questionnaire est présenté en annexe 4.

Cet instrument de mesure n'a pas été créé pour être utilisé dans le cadre d'évaluations économiques et les scores pouvant être calculés ne reflètent pas les préférences de la population générale. Cependant, Brazier et al. (2002) [83] ont développé une version plus

concise du SF-36, le Short-Form 6 Dimensions (SF-6D), et valorisé les états de santé décrits par ce questionnaire afin d'y associer des scores d'utilité. Le SF-6D se compose de 11 questions du SF-36 et couvre six dimensions : activités physiques, limitations dues à l'état physique et psychique, vie et relations avec les autres, douleurs, santé psychique et vitalité. A chaque dimension correspondent entre 4 et 6 niveaux de réponse, le niveau 1 étant associé à une absence de limitation [83]. Il permet de décrire 18 000 états de santé distincts auxquels ont été associés des scores d'utilité par la méthode de révélation des préférences du pari standard, appliquée à un échantillon de la population générale du Royaume-Uni [83]. Le score d'utilité SF-6D varie entre 0,3 et 1,0. La valorisation de scores d'utilité français n'ayant pas été effectuée, nous avons utilisé les scores calculés au Royaume-Uni. Les questions du SF-36 entrant dans la conception du SF-6D sont détaillées en Annexe 6.

Le questionnaire EQ-5D [68]

L'EQ-5D est un index d'états de santé composé de 5 questions correspondant à 5 dimensions : mobilité, autonomie, activités courantes, douleurs/gêne et anxiété/dépression. Pour chaque question il existe 3 niveaux de réponses : « aucun problème », « des problèmes modérés », « des problèmes sévères ». Ce questionnaire permet donc de décrire 243 états de santé distincts auxquels peuvent être associés des scores d'utilité français [12]. Le score d'utilité varie entre -0,529 et 1,000 ; 1,000 correspondant à un état de parfaite santé, 0,000 à un état de mort et les valeurs négatives étant associées à des états considérés comme pires que le mort. L'EQ-5D comprend également une échelle visuelle analogique, graduée entre 0 et 100, sur laquelle les répondants indiquent comment ils situent leur état de santé le jour de l'entretien, 0 correspondant au pire état de santé imaginable et 100 au meilleur. Ce questionnaire est également appelé EQ-5D-3L depuis le développement d'un questionnaire à 5 niveaux de réponses (EQ-5D-5L), nous avons cependant utilisé l'abréviation EQ-5D dans la suite de la thèse. Le questionnaire EQ-5D est disponible en annexe 4.

Caractéristiques sociodémographiques

En complément du sexe et de l'âge des patients, recueillis par entretiens, nous avons collecté des données sociodémographiques via le recueil complémentaire du RIM-P. Les données qui y sont incluses sont précisément décrites en annexe 7 ; brièvement, ce recueil renseigne sur le domicile du patient, son mode de vie (seul, chez un parent ou en institution par exemple), sa situation scolaire et/ou professionnelle, les prestations ou

allocations qu'il reçoit et la nature éventuelle de la protection légale dont il bénéficie [84]. Ce recueil est obligatoire pour l'ensemble des patients pris en charge mais ne fait pas l'objet, contrairement aux autres informations collectées via le RIM-P, de remontées trimestrielles systématiques à l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) [84].

Les données du recueil complémentaire du RIM-P se sont cependant avérées non exploitables (voir ci-après, paragraphe V.3.2.a). En l'absence de données individuelles pour décrire les caractéristiques sociodémographiques des patients, nous avons étudié le niveau de précarité de leur contexte de résidence que nous avons considéré comme proxy. Cette méthode est couramment utilisée dans la littérature, plusieurs indices ayant été développés à cet effet [85-87]. Parmi eux, un seul a, à notre connaissance, été mis en œuvre dans un contexte français, il s'agit de l'indice de désavantage social FDep2008, développé par Rey et al. (2011) [88]. Il permet de décrire le niveau socioéconomique de la population résidente à partir du revenu médian par ménage, du pourcentage de bacheliers dans la population de plus de 15 ans, du pourcentage d'ouvriers dans la population active et du taux de chômage (au sens de Pôle Emploi) [88]. Les données utilisées pour la construction de l'indice proviennent du recensement de la population, des données de déclarations d'impôt et des déclarations de Pôle Emploi pour l'année 2008. L'indice FDep2008 a été calculé au niveau du code commune INSEE, nous l'avons rapporté au niveau du code postal de résidence des patients ayant participé à notre enquête via une moyenne pondérée par la population de chaque commune INSEE correspondant au même code postal.

L'indice de désavantage social de Carstairs [89] étant largement utilisé dans la littérature internationale, nous l'avons également mobilisé pour procéder à des analyses de sensibilité. Il a été développé dans un contexte anglo-saxon et diffère de l'indice FDep2008 par les informations prises en considération pour son calcul : taux de chômage chez les hommes de 16 ans et plus, pourcentage de ménages sans voiture, pourcentage de ménages surpeuplés (plus d'un habitant par pièce) et pourcentage d'individus dont le chef de famille appartient à une classe sociale défavorisée (approximé dans notre étude par le pourcentage d'ouvriers au sein de la population active) [89]. Nous l'avons calculé au niveau du code postal de résidence des patients à partir des données 2010 du recensement de la population de l'INSEE [90].

Caractéristiques cliniques

Sur recommandation du médecin DIM du CHD Daumézou, deux types de diagnostics principaux ont été recueillis auprès du psychiatre en charge du suivi du patient : le diagnostic de la séquence de soins, mobilisant la majeure partie des ressources en personnel de l'établissement au moment de l'enquête, et le diagnostic de la pathologie psychiatrique, considéré comme diagnostic dominant sur l'ensemble du suivi du patient. Les diagnostics étaient collectés au format CIM 10 avec une précision de deux chiffres. La sévérité de la maladie a été évaluée à partir de l'échelle Clinical Global Impression – Severity scale (CGI-S). Il s'agit d'une échelle en sept points pour laquelle il est demandé au psychiatre, selon son expérience clinique, de déterminer le niveau global de la gravité du patient de « normal, pas du tout malade » à « parmi les patients les plus malades » [91].

Prises en charge psychiatriques

Les données du RIM-P nous ont permis d'identifier l'ensemble des prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients au CHD Daumézou sur l'année ayant précédé l'enquête. Ces données renseignent sur les modalités de soins dont ont bénéficié les patients, la durée des prises en charge, leurs éventuelles associations (occurrence d'une prise en charge en CATTP concomitante à une prise en charge en appartement thérapeutique par exemple) et, dans le cas des hospitalisations à temps plein, sur le statut de l'hospitalisation, libre ou sans consentement, ainsi que sur l'occurrence d'isolement thérapeutique.

V.2.3.c. Mode de recueil des données

Le recueil des données a été effectué en trois étapes consécutives :

- Un entretien avec les personnels médicaux et soignants de l'unité de soins a permis de recueillir les informations suivantes relatives au patient participant : unité de prise en charge, sexe, mois et année de naissance, type de prise en charge au moment de l'enquête, diagnostics principaux et sévérité de la maladie.
- Un entretien avec le patient a permis d'évaluer sa qualité de vie au moyen des questionnaires SF-36 et EQ-5D.
- Une jointure des données recueillies par entretiens a été effectuée avec les données du RIM-P afin de connaître l'ensemble des prises en charge dont a bénéficié le patient au

cours de l'année ayant précédé l'enquête ainsi que des informations sociodémographiques recueillies en routine dans le cadre d'un recueil complémentaire au RIM-P. Cette étape a été mise en œuvre par le DIM de l'établissement.

V.2.3.d. Saisie des données

Afin d'assurer la qualité des données utilisées pour le traitement statistique, une double saisie des données collectées par entretiens a été effectuée par deux chargés de recherche de l'URC Eco au sein du DIM du CHD Daumézon. En cas de non concordance, un retour au questionnaire papier a permis de garantir la validité de l'information renseignée.

V.2.3.e. Autorisations et démarches éthiques

Un avis favorable de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été obtenu pour cette enquête, au titre de recherche non interventionnelle, après avis du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) (décision DR-2010-201). Un avis favorable a également été recueilli auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) Ile-de-France IX (avis rendu le 6 juillet 2010).

V.3. Description de la population enquêtée

V.3.1. Inclusion dans l'étude

L'enquête s'est déroulée entre septembre 2010 et mars 2012 sur 47 jours au total, 213 entretiens ayant été menés par quatre enquêteurs. Les lieux et jours d'enquête sont décrits en annexe 8. Sur les 213 patients inclus, seul un présentait deux diagnostics principaux de troubles envahissants du développement (F84). Compte-tenu des spécificités associées à ce diagnostic, aucun regroupement avec d'autres diagnostics n'était envisageable. Afin de garantir l'anonymisation des données, nous avons donc choisi d'exclure ce patient de l'ensemble des analyses.

V.3.2. Caractéristiques sociodémographiques, cliniques et prises en charge psychiatriques

V.3.2.a. Caractéristiques sociodémographiques

Parmi les patients ayant participé à l'étude, 53% étaient des femmes. L'âge variait entre 18 et 89 ans, l'âge moyen s'élevant à 51,0 ans (écart type, 14,8) (Tableau 7).

Tableau 7. Caractéristiques sociodémographiques des patients (N=212)

Caractéristiques sociodémographiques	N	%
Sexe		
Homme	100	47,17
Femme	112	52,83
Classes d'âge (années)		
18-29	13	6,13
30-39	29	13,68
40-49	55	25,94
50-59	57	26,89
60-69	37	17,45
≥70	21	9,91

Après analyse des données dont nous disposons, nous avons choisi de ne pas exploiter le recueil complémentaire du RIM-P supposé apporter des informations au niveau individuel sur les caractéristiques sociodémographiques des patients. En effet, si ce recueil avait été renseigné au moins une fois pour 200 patients (94,3%), le nombre de jours moyen séparant la date de notre enquête de la date la plus proche de remplissage de ce recueil était de 252 (écart type, 319 ; médiane, 111). L'ensemble des informations collectées pouvant varier dans le temps, nous avons considéré la fiabilité de ce recueil contestable au regard des objectifs qui étaient les nôtres, notamment celui d'identifier les caractéristiques sociodémographiques des patients potentiellement associées à leur qualité de vie. De plus, certaines variables, en particulier celles relatives aux prestations et allocations reçues, présentaient entre 25 et 36% de valeurs manquantes (le détail des informations renseignées dans le recueil complémentaire du RIM-P est présenté en annexe 9).

L'indice de désavantage social FDep2008 variait entre -1,561 et 0,951 et l'indice de Carstairs entre -4,611 et 1,830. Ces indices de désavantage social étant habituellement

analysés en quintiles, nous avons effectués le découpage approchant au mieux cette distribution en tenant compte des contraintes inhérentes à notre échantillon, notamment liées au fait que la taille de la population d'une commune ne cadrerait pas systématiquement avec ce découpage. Les découpages effectués et les effectifs correspondants sont présentés dans le tableau 8.

Tableau 8. Quintiles des indices de désavantage social (N=208¹)

Indice de désavantage social	N	%
FDep2008		
≤-0,374 (≈Q1, moins défavorisé)	34	16,35
>-0,374 et <-0,060	27	12,98
=-0,060	60	28,85
>0,060 et <0,360	40	19,23
≥0,360 (≈Q5, plus défavorisé)	47	22,60
Carstairs		
≤-0,275 (≈Q1, moins défavorisé)	35	16,83
>-0,275 et ≤-0,810	46	22,12
>-0,810 et ≤-0,330	38	18,27
>-0,330 et ≤1,480	29	13,94
=1,840 (≈Q5, plus défavorisé)	60	28,85

¹ Sur les 212 patients ayant participé à l'enquête, le code postal de résidence n'était pas renseigné pour quatre d'entre eux. Q1, 1^{er} quintile ; Q5, 5^{ème} quintile.

V.3.2.b. *Caractéristiques cliniques*

Nous avons choisi de présenter et d'étudier les diagnostics principaux selon cinq grands groupes de pathologies : addictions (codes CIM 10, F10-F19) ; troubles psychotiques (codes CIM 10, F20-F29) ; troubles de l'humeur (codes CIM 10, F30-F39) ; troubles anxieux (codes CIM 10, F40-F49) et autres diagnostics (codes CIM 10, F50-F59, F60-F69, F90-F99).

Le diagnostic de la pathologie psychiatrique, considéré comme dominant sur l'ensemble du suivi du patient, était renseigné pour 134 patients (63%) et non renseigné pour 78. L'introduction du recueil de ce diagnostic au protocole de l'enquête nous avait été suggérée par le médecin en charge du DIM du CHD Daumézon pour compléter celui correspondant à la séquence de soins, supposé être renseigné en routine dans le RIM-P. Cependant, le fort taux de valeurs manquantes suggère que les psychiatres ont eu

davantage de difficultés à poser ce diagnostic que le diagnostic associé à la séquence de soins, renseigné pour 183 patients (86%). Ces deux diagnostics, parmi les patients pour lesquels ils étaient tous les deux renseignés, appartenaient au même groupe de pathologies dans 50% des cas. Afin de garantir la comparabilité des données recueillies entre patients et de disposer d'un nombre suffisant de données renseignées, nous avons choisi de baser nos analyses sur le diagnostic de la séquence de soins. Pour les patients pour lesquels ce diagnostic n'était pas renseigné, nous avons effectué une recherche complémentaire dans le RIM-P afin d'identifier le diagnostic principal de la séquence de soins ayant cours au moment de la tenue de l'enquête. Finalement, le diagnostic principal de la séquence a pu être identifié pour 199 (94%) patients (Tableau 9).

Les groupes de diagnostics les plus représentés étaient les troubles psychotiques (34%), suivis des troubles de l'humeur (33%) et des troubles anxieux (13%) (Tableau 9). La répartition des patients selon leur diagnostic principal brut (code CIM 10 à deux chiffres) est présentée en annexe 10.

Concernant la sévérité de la maladie, appréciée par l'échelle CGI-S, 12% des patients étaient considérés comme « à la limite » ou « légèrement malades » et près du quart d'entre eux comme « modérément malades ». Plus de la moitié des patients étaient considérés comme plus sévèrement malades, un tiers d'entre eux l'étant « manifestement », 15% l'étant « gravement » et 3% faisaient partie des patients « les plus malades » selon le référentiel des psychiatres en charge de leur suivi (Tableau 9).

Tableau 9. Caractéristiques cliniques des patients (N=212)

Caractéristiques cliniques	N	%
Diagnostic principal		
Addictions (F1)	17	8,02
Troubles psychotiques (F2)	72	33,96
Troubles de l'humeur (F3)	71	33,49
Troubles anxieux (F4)	27	12,74
Autres troubles mentaux et du comportement (F5, F6 et F9)	12	5,66
Non renseigné	13	6,13
Sévérité de la maladie (échelle CGI-S)		
A la limite	9	4,25
Légèrement malade	16	7,55
Modérément malade	49	23,11
Manifestement malade	74	34,91
Gravement malade	30	14,15
Parmi les patients les plus malades	7	3,30
Non renseigné	27	12,74

V.3.2.c. Prises en charge psychiatriques ayant cours au moment de l'enquête

Près de la moitié des patients ayant participé à l'enquête étaient pris en charge par le secteur de psychiatrie générale G02, 20% étaient pris en charge respectivement par les secteurs G01 et G08 et 12% par le secteur G05 (Tableau 10).

La majeure partie des entretiens a été menée dans le cadre d'une prise en charge ambulatoire par le CMP (44%), un quart des entretiens a été effectué en hospitalisation à temps plein (26%) et un peu moins du tiers dans le cadre de prises en charge à temps partiel (29%) (Tableau 10).

Tableau 10. Prises en charge psychiatriques ayant cours au moment de l'enquête (N=212)

Prises en charge psychiatriques	N	%
Secteur de psychiatrie générale au sein duquel a été réalisée l'enquête		
G01	44	20,75
G02	99	46,70
G05	26	12,26
G08	43	20,28
Modalité de prise en charge au moment de l'enquête		
Hospitalisation à temps plein	56	26,42
Accueil en appartement thérapeutique	2	0,94
Hospitalisation de jour	24	11,32
Prise en charge en CATTP	31	14,62
Atelier thérapeutique	6	2,83
Accueil et soins par le CMP	93	43,86

V.3.2.d. Prises en charge psychiatriques sur l'année ayant précédé l'enquête

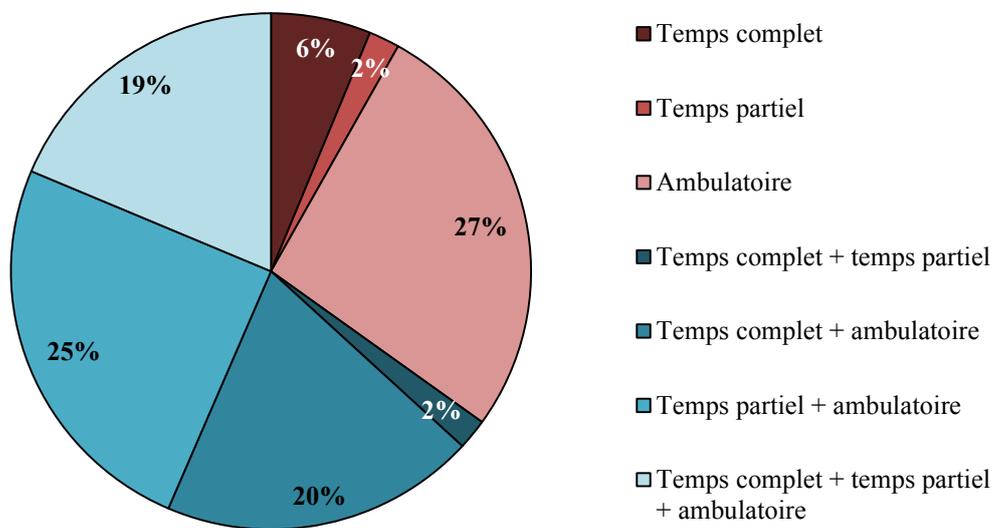
Au cours de l'année ayant précédé l'enquête, 27% des patients avaient été pris en charge exclusivement par des unités de soins ambulatoires. Près de la moitié d'entre eux avait été pris en charge à temps complet, majoritairement à temps plein, cette prise en charge était exclusive pour 6% des patients, couplée exclusivement à de l'ambulatoire pour 20% d'entre eux et à de l'ambulatoire et à du temps partiel pour 19%. Le quart des patients avait bénéficié de prises en charge en ambulatoire et à temps partiel sans occurrence de prise en charge à temps complet (Figure 5).

Parmi les patients ayant été hospitalisés à temps plein (43%), 39% avaient effectué au moins deux séjours au cours de l'année et 44% avaient été hospitalisés au moins une fois sans consentement. La durée annuelle d'hospitalisation variait entre 1 et 365 jours, la durée moyenne étant de 64,6 jours (écart type, 82,4 ; médiane, 31,0). Seuls 15 patients avaient bénéficié de prises en charge à temps complet alternatives au temps plein, presque exclusivement en appartements thérapeutiques et en séjours thérapeutiques (7%). Seuls quatre patients ont été pris en charge en isolement thérapeutique au cours de l'année ayant précédé l'enquête, au regard de ce faible effectif, cette donnée n'a pas été mobilisée dans la suite des analyses.

Les patients ayant été pris en charge à temps partiel (47%) avaient en moyenne bénéficié de 42,7 jours de prise en charge (écart type, 42,7 ; médiane, 28,0), le nombre de jours de présence s'échelonnant entre une demie journée et 188,5 jours.

Enfin, les prises en charge ambulatoires concernaient 90% des patients ayant en moyenne eu 33,0 contacts (écart type, 49,1 ; médiane, 17,0) ; le nombre de contacts variait selon les patients entre 1 et 264 sur l'année.

Figure 5. Prise en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients sur une année (N=209¹)



¹ Sur les 212 patients ayant participé à l'enquête, trois n'avaient aucune prise en charge renseignée dans le RIM-P.

V.3.3. Qualité de vie et scores d'utilité

La thèse porte principalement sur la qualité de vie exprimée par des scores d'utilité. La qualité de vie directement exprimée par les patients, sans recourir aux préférences de la population générale, permet de compléter l'information apportée par les scores d'utilité. Nous avons donc choisi, dans ce chapitre, de présenter la qualité de vie directement exprimée par les patients ainsi que les scores d'utilité qui en sont dérivés.

V.3.3.a. Qualité de vie exprimée via le questionnaire SF-36

Sur les 212 patients inclus, 194 (92%) présentaient des données complètes au questionnaire SF-36. Après imputation des valeurs manquantes selon la méthode

préconisée par Leplège et al. (2001) [81], les données étaient exploitables pour 206 patients (97%).

Les scores moyens étaient globalement plus faibles pour les dimensions psychiques que pour les dimensions physiques, y compris pour les scores résumés. Par comparaison aux autres dimensions, de fortes proportions de patients avaient le score le plus faible ou le plus élevé pour les dimensions relatives aux limitations dues à l'état physique et psychique (Tableaux 11 et 12).

Tableau 11. Scores des dimensions physiques du SF-36 (N=206)

	Activité physique	Limitations dues à l'état physique	Douleurs physiques	Santé perçue	Score résumé physique (PCS)
Score moyen	74,10	63,31	63,45	51,02	46,67
Ecart type	24,24	39,72	27,67	21,96	10,10
Etendue	0-100	0-100	0-100	5-100	18,07-71,82
Quartiles					
1er quartile	60,00	25,00	41,00	35,00	40,01
Médiane	80,00	75,00	61,00	51,00	47,68
3ème quartile	95,00	100,00	100,00	67,00	54,15
% de scores les plus faibles	0,49%	17,48%	0,97%	0,00%	0,00%
% de scores les plus élevés	16,02%	46,12%	25,24%	0,97%	0,00%

Tableau 12. Scores des dimensions psychiques du SF-36 (N=206)

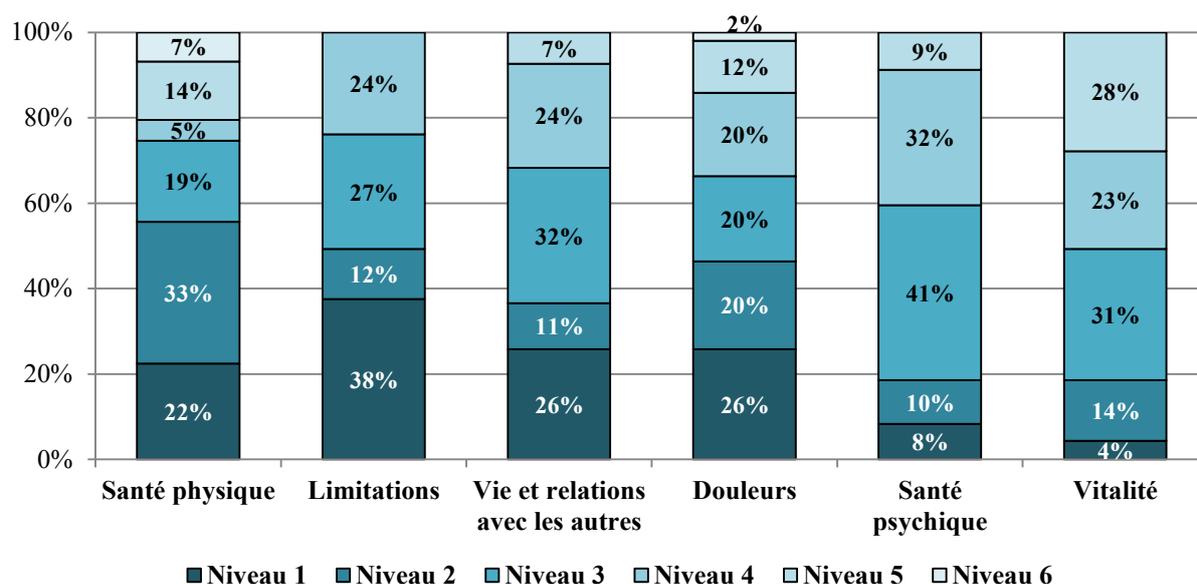
	Vitalité	Vie et relations avec les autres	Limitations dues à l'état psychique	Santé psychique	Score résumé psychique (MCS)
Score moyen	50,13	59,83	54,45	54,47	39,25
Ecart type	22,11	28,86	42,27	21,73	12,80
Etendue	0-100	0-100	0-100	0-100	7,10-63,47
Quartiles					
1er quartile	35,00	37,50	0,00	40,00	29,09
Médiane	50,00	62,50	66,67	56,00	39,25
3ème quartile	65,00	87,50	100,00	72,00	49,91
% de patients ayant le score le plus faible	2,43%	1,94%	29,61%	0,97%	0,00%
% de patients ayant le score le plus élevé	2,43%	19,90%	38,83%	0,97%	0,00%

V.3.3.b. Qualité de vie et scores d'utilité exprimés via le SF-6D

Les scores d'utilité SF-6D ont pu être calculés pour 205 (97%) patients. Les niveaux de réponses déclarés pour chaque dimension sont présentés par la Figure 6. Les dimensions « santé psychique » et « vitalité » étaient les plus affectées, moins de 20% des patients se déclarant aux niveaux 1 et 2, correspondant aux états de santé présentant le moins de limitations.

Le score d'utilité correspondant variait entre 0,355 et 0,929, aucun patient n'ayant donc déclaré se trouver ni dans le pire (0,300) ni dans le meilleur (1,000) état de santé décrit par le questionnaire. Le score moyen s'élevait à 0,684 (médiane, 0,637), ce qui correspondait à un déficit de 45% par rapport à un état de parfaite santé (Tableau 13).

Figure 6. Réponses aux questions du SF-6D (N=205)



Limitations : Dimension « Limitations dues à l'état physique et psychique ».

Tableau 13. Score d'utilité SF-6D (N=205)

	Moyenne	Ecart type	Etendue	1er quartile	Médiane	3ème quartile	% de scores les plus faibles	% de scores les plus élevés
Score d'utilité SF-6D	0,684	0,116	0,355-0,929	0,566	0,637	0,728	0,00%	0,00%

V.3.3.c. Qualité de vie et scores d'utilité exprimés via l'EQ-5D

Au total, 208 patients (98%) présentaient des réponses complètes aux cinq questions de l'EQ-5D, permettant notamment le calcul du score d'utilité correspondant. L'échelle visuelle analogique était renseignée pour 207 patients (98%).

Les dimensions apparaissant comme les plus affectées étaient celles abordant les douleurs et gênes ainsi que les problèmes d'anxiété et dépression. La large majorité des patients a déclaré ne souffrir d'aucun problème de mobilité (73%), d'autonomie (90%) et pour l'accomplissement des activités courantes (63%) (Figure 7).

Le score d'utilité s'échelonnait entre -0,325 et 1,000, 13% des patients ayant notamment déclaré se trouver en pleine santé via le questionnaire EQ-5D. Les scores moyen et médian s'élevaient respectivement à 0,624 et 0,643 mettant en évidence un fossé important par rapport à un état de pleine santé sur l'ensemble de l'échantillon. La moitié

des patients a déclaré se situer entre 50 et 70 sur l'échelle visuelle analogique, qui varie entre 0 et 100, le score moyen s'élevait à 59,4 et le score médian à 60,0 (Tableau 14).

Figure 7. Réponses aux questions de l'EQ-5D (n=208)

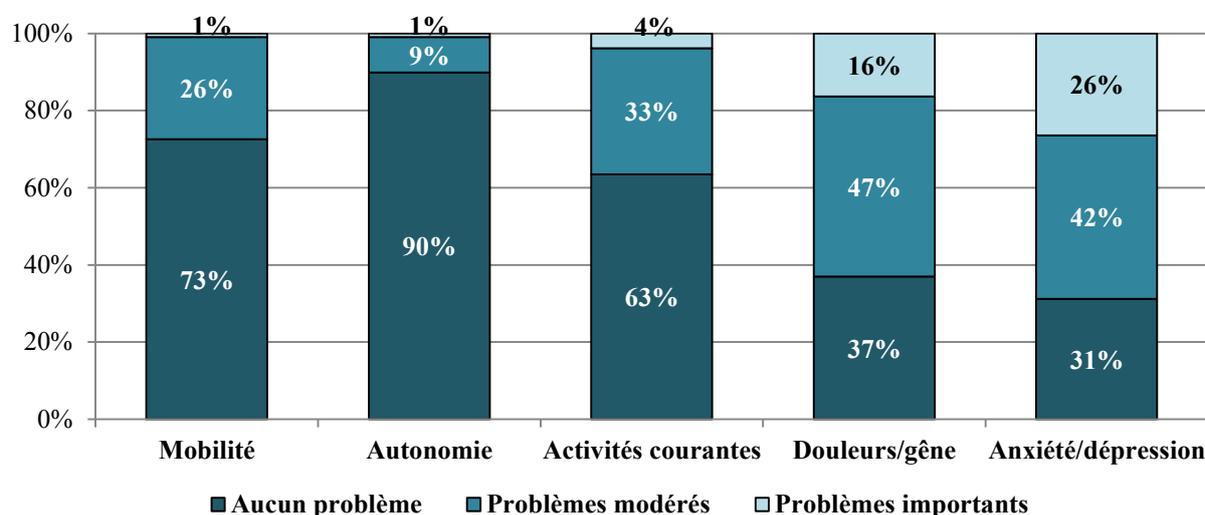


Tableau 14. Score d'utilité EQ-5D (N=208) et scores déclarés à l'échelle visuelle analogique (N=207)

	Moyenne	Ecart type	Etendue	1er quartile	Médiane	3ème quartile	% de scores les plus faibles	% de scores les plus élevés
Score d'utilité EQ-5D	0,624	0,303	-0,325-1,000	0,394	0,643	0,888	0,00%	12,98%
Echelle visuelle analogique	59,43	20,91	0-100	50,00	60,00	70,00	0,48%	2,90%

V.4. Représentativité de l'échantillon

En vue d'évaluer la représentativité de notre échantillon, nous avons comparé les caractéristiques démographiques et cliniques des patients inclus ainsi que les types de prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié sur une année aux caractéristiques et aux prises en charge de l'ensemble des patients suivis par les quatre secteurs de psychiatrie générale du CHD Daumézou ayant participé à l'enquête.

Idéalement, il aurait fallu effectuer cette étude de représentativité par rapport à l'ensemble des patients pris en charge par les secteurs de psychiatrie générale en France. Cependant, le RIM-P national ne permet pas d'effectuer un chaînage entre l'activité hospitalière (temps plein et temps partiel) et l'activité ambulatoire. Cette absence de

chainage ne permet pas d'identifier les patients ayant bénéficié exclusivement de prises en charge ambulatoires et rend impossible la constitution d'une file active globale au niveau national.

Méthode

Les informations dont nous disposons sur l'ensemble des patients pris en charge par les quatre secteurs de psychiatrie générale ayant participé à l'enquête proviennent des données du RIM-P national sur les années 2010 et 2011. Elles nous ont permis d'étudier la représentativité de notre échantillon au regard de l'âge, du sexe, des diagnostics principaux associés aux séquences de soins et de l'occurrence de prises en charge à temps plein, à temps complet alternatives au temps plein, à temps partiel et en ambulatoire. Nous avons sélectionné les patients correspondant aux critères d'inclusion de notre enquête, à savoir, âgés de 18 ans ou plus et présentant un diagnostic principal de troubles mentaux et du comportement au sens du chapitre V de CIM-10, à l'exception des retards mentaux, des troubles mentaux organiques et des troubles du développement psychologique. Afin de disposer d'une période de suivi comparable à celle observée dans notre échantillon, nous avons étudié les diagnostics principaux et les prises en charge de ces patients sur l'année ayant précédé le dernier contact avec l'un des quatre secteurs de psychiatrie générale en 2011.

Les diagnostics principaux associés à la séquence de soins ayant cours au moment de notre enquête ayant été recueillis par entretiens, pour assurer la comparabilité des diagnostics des patients de notre échantillon avec ceux de l'ensemble des patients pris en charge par les quatre secteurs de psychiatrie, nous nous sommes, pour cette analyse de représentativité, appuyés sur les diagnostics renseignés dans le RIM-P sur une période d'un an avant l'enquête.

L'analyse statistique de la représentativité de notre échantillon a été effectuée en considérant les valeurs observées pour l'ensemble des patients pris en charge par les quatre secteurs de psychiatrie comme valeurs de références et en utilisant donc des tests unilatéraux de Student et des tests unilatéraux de comparaison de proportions.

Une différence était considérée comme statistiquement significative si la p-valeur observée était inférieure à 0,05.

Résultats

Au total, 2 266 patients répondants aux critères d'inclusion avaient été pris en charge par l'un des quatre secteurs de psychiatrie générale ayant participé à notre enquête sur l'année 2011. Les caractéristiques démographiques et cliniques des patients constituant les deux populations ainsi que les prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié sur une année de suivi sont présentées dans le tableau 15.

Tableau 15. Caractéristiques démographiques, cliniques et types de prises en charge psychiatriques dans les deux populations

Caractéristiques démographiques, cliniques et types de prises en charge sur une année	Patients enquêtés (N = 212)		Ensemble des patients pris en charge par les secteurs G01, G02, G05 et G08		P
	N	%	N	%	
Sexe femme					
Homme	100	47,17	1071	47,26	0,979
Femme	112	52,83	1195	52,74	
Classes d'âge (années)					
18-29	13	6,13	339	14,96	0,000
30-39	29	13,68	447	19,73	0,027
40-49	55	25,94	558	24,62	0,655
50-59	57	26,89	474	20,92	0,033
60-69	37	17,45	243	10,72	0,002
≥70	21	9,91	205	9,05	0,664
Diagnostic principal ^{1,2}					
Addictions	24	15,89	383	16,90	0,742
Troubles psychotiques	28	38,41	635	28,02	0,005
Troubles de l'humeur	51	33,77	693	30,58	0,394
Troubles anxieux	24	15,89	481	21,23	0,109
Autres	18	11,92	320	14,12	0,438
Occurrence d'hospitalisation(s) à temps plein ³	89	42,58	804	35,48	0,032
Occurrence de prise(s) en charge à temps complet alternative(s) au temps plein ³	15	7,18	39	2,21	<0,001
Occurrence de prise(s) en charge à temps partiel ³	99	47,37	280	12,36	<0,001
Occurrence de prise(s) en charge ambulatoire(s) ³	188	89,95	2133	94,13	0,010

¹ Sur les 212 patients ayant participé à l'enquête, seuls 151 avaient au moins un diagnostic principal d'inclusion renseigné dans le RIM-P. ² Plusieurs diagnostics principaux pouvant être renseignés pour un même patient, le total excédait 100%. ³ Sur les 212 patients ayant participé à l'enquête, nous ne disposions d'aucune information sur les prises en charge psychiatriques de trois patients.

La répartition hommes-femmes était similaire dans les deux groupes. En revanche, la moyenne d'âge de 51,0 ans chez les patients enquêtés était supérieure à celle de l'ensemble des patients pris en charge par les quatre secteurs de psychiatrie (46,7 ans, $p < 0,001$). La classe d'âges 18-39 ans était en particulier sous-représentée dans notre échantillon, quand la classe d'âges 50-69 ans y était surreprésentée.

Les patients diagnostiqués au moins une fois comme souffrant de troubles psychotiques sur la période de suivi étaient surreprésentés dans notre échantillon. En revanche, aucune différence significative n'était identifiée sur les autres groupes diagnostics.

Enfin, une proportion légèrement supérieure de patients avait été hospitalisée à temps plein et davantage de patients avaient bénéficié de prises en charge à temps complet alternatives au temps plein et à temps partiel. La proportion de patients ayant été pris en charge en ambulatoire était légèrement inférieure chez les patients enquêtés (Tableau 15).

Discussion sur la représentativité de l'échantillon

Les données dont nous disposons sur l'ensemble des patients pris en charge par les quatre secteurs de psychiatrie générale ayant participé à l'enquête ne nous permettaient pas d'évaluer la représentativité de notre échantillon sur l'ensemble des caractéristiques sociodémographiques, cliniques et des prises en charge psychiatriques des patients. En particulier, la sévérité de la maladie n'est pas renseignée dans le RIM-P et les diagnostics principaux associés aux séquences de soins ne font pas l'objet d'un codage exhaustif. Le diagnostic principal faisant partie des critères d'inclusion dans l'enquête, le fait que les diagnostics ne soient pas systématiquement renseignés nous a conduits à exclure des patients de l'analyse de représentativité alors même qu'ils répondaient potentiellement aux critères d'inclusion. En l'absence de données fiables pour la constitution de la population de référence permettant d'évaluer la représentativité de notre échantillon, l'analyse de la représentativité au regard des types de prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients était elle aussi sujette à caution. De ce fait, seuls les critères d'âge et de sexe pouvaient être considérés comme fiables. Nous avons effectué une analyse de sensibilité sur ces critères en considérant l'ensemble des patients de 18 ans et plus ayant été pris en charge par les quatre secteurs de psychiatrie générale, tous diagnostics confondus. Cette analyse confortait nos résultats en mettant en évidence que notre échantillon était représentatif sur le critère de genre, mais était en moyenne plus jeune que l'ensemble des patients pris en charge par les quatre secteurs de psychiatrie générale.

Le fait que les troubles psychotiques aient été identifiés comme davantage représentés dans notre échantillon s'explique probablement par le fait que ces troubles conduisent à des consommations de soins plus élevées ; les patients concernés sont donc plus présents dans les unités de soins, ayant ainsi davantage de chances d'être inclus à l'enquête.

Enfin, la large surreprésentation des prises en charge à temps partiel trouve probablement sa source dans le fait que les équipes de soins étaient peu enclines à proposer aux primo-consultants de participer à l'enquête. La file active des unités de prise en charge à temps partiel évolue peu et les patients y sont souvent pris en charge au long court, favorisant ainsi probablement leur inclusion dans l'étude.

V.5. Situation du terrain de l'enquête par rapport à la moyenne nationale

Bien que seuls quatre des sept secteurs de psychiatrie générale du CHD Daumézon aient participé à notre enquête, nous avons, pour situer notre terrain d'enquête par rapport à l'ensemble du territoire national, considéré les sept secteurs de psychiatrie générale du CHD Daumézon. Nous y étions contraints par le fait que les délimitations géographiques des secteurs de psychiatrie ne cadrent pas systématiquement avec les découpages des bases de données nous permettant de recueillir l'information nécessaire.

V.5.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population couverte

Le territoire couvert par les sept secteurs de psychiatrie générale du CHD Daumézon hébergeait en 2008 une population totale de 547 712 habitants, dont 422 853 adultes [90] (à titre indicatif, les quatre secteurs de psychiatrie générale ayant participé à notre enquête couvraient une zone géographique de 266 627 habitants adultes [90]). La répartition par sexe et classes d'âge de la population sur le territoire couvert était très proche de celle observée en France métropolitaine (Tableau 16). Seules de faibles différences étaient observées entre les caractéristiques sociodémographiques de la population couverte par les secteurs de psychiatrie générale du CHD Daumézon et celles observées sur le territoire national, notamment une densité de population et un indice de vieillissement plus faibles (Tableau 17).

Tableau 16. Répartition de la population par sexe et classes d'âges, année 2008 [90]

	Territoire couvert par le CHD Daumézon			France métropolitaine		
	Hommes	Femmes	Ensemble	Hommes	Femmes	Ensemble
Population totale	267 843 (48,90%)	279 869 (51,10%)	547 712 (100%)	30 087 882 (48,42%)	32 046 984 (51,58%)	62 134 866 (100%)
Population de 18 ans et plus	204 302 (48,32%)	218 551 (51,68%)	422 853 (100%)	23 086 721 (47,64%)	25 371 085 (52,36%)	48 457 806 (100%)
0-13 ans	18,45%	17,09%	17,76%	18,07%	16,17%	17,09%
14-17 ans	5,27%	4,82%	5,04%	5,20 %	4,66%	4,92%
18-24 ans	9,51%	8,52%	9,00%	9,24%	8,50%	8,86%
25-44 ans	27,28%	26,31%	26,79%	27,37%	26,10%	26,71%
45-64 ans	25,78%	25,35%	25,56%	25,92%	25,48%	25,69%
65 ans et plus	13,71%	17,90%	15,85%	14,21%	19,09%	16,73%

Tableau 17. Caractéristiques sociodémographiques de la population, année 2008 [90]

Caractéristiques sociodémographiques	Territoire couvert par le CHD Daumézon	France métropolitaine
Pourcentage de familles monoparentales	11,65%	13,53%
Pourcentage de résidences principales occupées par des locataires	36,96%	39,70%
Pourcentage de personnes titulaires du certificat d'études primaires (plus haut diplôme obtenu) ¹	9,32%	8,91%
Pourcentage de personnes ayant un niveau d'études supérieures ^a	17,72%	18,38%
Pourcentage de personnes mariées ¹	40,51%	39,37%
Pourcentage de personnes divorcées ou veuves ¹	11,37%	12,36%
Taux de personnes sans emploi ²	9,22%	11,11%
Densité de population	97,37	114,23
Nombre moyen de personnes par ménage	2,36	2,33
Indice de vieillissement de la population ³	87,92	96,24
Taux de dépendance ⁴	55,56	56,02
Pourcentage de ménages composés d'une seule personne	32,03%	33,49%
Pourcentage de ménages composés de 5 personnes ou plus	7,73%	6,42%
Pourcentage de personnes de moins de 5 ans	6,52%	6,11%
Pourcentage de résidents n'ayant pas la nationalité française	5,91%	5,80%

*Le choix des indicateurs provient du Verona SES index, mobilisé dans le cadre du projet Européen Refinement. ¹ Chez les personnes de 15 ans et plus ; ² Chez les actifs entre 15 et 64 ans ; ³ Nombre de personnes de plus de 64 ans/nombre de personnes de moins de 15 ans*100 ; ⁴ Nombre de personnes de moins de 15 ans ou de plus de 64 ans/nombre de personnes entre 15 et 64 ans*100.*

V.5.2. Equipement et activité du CHD Daumézon

Afin de situer le CHD Daumézon en termes d'équipement et d'activité par rapport à la moyenne nationale, nous avons comparé les taux de places, de structures et de journées ou actes réalisés pour 1 000 adultes résidant sur le territoire couvert aux taux moyens recensés pour l'ensemble des établissements publics ayant une activité de psychiatrie en France. Ces comparaisons ne concernaient que la psychiatrie générale et ont été effectuées sur l'année 2011 (Tableau 18). Le CHD Daumézon disposait de moindres capacités d'hospitalisation à temps plein et de placement familial thérapeutique et a réalisé relativement moins de journées de prise en charge pour ces deux modalités de soins. Par opposition, les taux de places disponibles et de journées réalisées en appartements thérapeutiques étaient supérieurs à la moyenne nationale. Les capacités du CHD Daumézon en hospitalisation de jour et de nuit étaient également supérieures à la moyenne nationale alors que les taux de CATTP, ateliers thérapeutiques et CMP étaient plus faibles. L'activité du CHD Daumézon à temps partiel et en ambulatoire était comparable à celle de l'ensemble des établissements publics répartis sur le territoire national.

V.5.3. Offre sanitaire complémentaire et médico-sociale environnante

Aux côtés du secteur de psychiatrie générale, d'autres acteurs du sanitaire et du médico-social contribuent à la prise en charge des personnes souffrant de troubles mentaux. Afin de décrire l'offre sanitaire complémentaire au secteur de psychiatrie générale ainsi que l'offre médico-sociale environnante disponibles sur les sept secteurs couverts par le CHD Daumézon, nous avons recensé les personnels et équipements suivants : le nombre de médecins généralistes, de psychiatres et de psychologues libéraux, les cliniques privées exerçant une activité de psychiatrie ainsi que les structures d'accueil et d'hébergement pour adultes handicapés (foyers d'hébergement, foyers de vie, maisons d'accueil spécialisées (MAS), foyers d'accueil médicalisés (FAM), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et établissements et services d'aide par le travail (ESAT)).

Seule une clinique privée exerçant exclusivement une activité d'hospitalisation à temps plein a été identifiée sur le territoire. A l'exception du nombre de psychologues libéraux et des places en FAM, les taux de personnel et d'équipement pour 1 000 habitants adultes observés sur les sept secteurs couverts par le CHD Daumézon étaient systématiquement

inférieurs aux taux moyens français (Tableau 19). Les différentiels de taux observés étaient globalement conséquents et variaient entre 6% pour le nombre de lits en foyers d'hébergement à 30% pour le nombre de psychiatres libéraux.

Tableau 18. Capacités et activité du CHD Daumézon et des établissements publics de psychiatrie en France, psychiatrie générale, année 2011

Capacités et activité selon les différentes modalités de prise en charge	CHD Daumézon		Etablissements publics de psychiatrie en France	
	N [80]	/1 000 adultes	N [92]	/1 000 adultes
Hospitalisation à temps plein				
Nombre de lits	218	0,52	36 000	0,68
Nombre de journées	74 311	175,74	11 689 700	222,15
Accueil en appartement thérapeutique				
Nombre de places	26	0,06	880	0,02
Nombre de journées	7 368	17,42	210 400	4,00
Placement familial thérapeutique				
Nombre de places	7	0,02	2 680	0,05
Nombre de journées	1 723	4,07	732 900	13,93
Hospitalisation de jour et de nuit				
Nombre de places	158	0,37	14 690	0,28
Nombre de journées	20 266	47,93	2 735 400	51,98
CATTP et ateliers thérapeutiques				
Nombre de structures	6	0,01	1080	0,02
Nombre de journées	10 670	25,23	1 395 600	26,52
Prise en charge en ambulatoire				
Nombre de structures de type CMP	13	0,03	1 960	0,04
Nombre d'actes réalisés en CMP ou à l'extérieur	96 502	228,22	11 044 000	209,88

Les calculs de taux pour 1 000 adultes ont été effectués à partir des données 2008 du recensement de la population [90].

Tableau 19. Offre sanitaire complémentaire et médico-sociale sur le territoire couvert par le CHD Daumézon et en France métropolitaine, année 2011

Offre sanitaire complémentaire et médico-sociale environnante	Territoire couvert par le CHD Daumézon		France métropolitaine	
	N	/1 000 adultes	N	/1 000 adultes
Médecins généralistes, effectif	455 [93]	1,08	54 347 [96]	1,03
Psychiatres libéraux, effectif	36 [93]	0,09	6 414 [96]	0,12
Psychologues libéraux, effectif	77 [94]	0,18	8 955 [97]	0,18
Cliniques privées de psychiatrie, nombre de lits à temps complet	84 [80]	0,20	12 040 [96]	0,23
Foyers d'hébergement, nombre de lits	303 [95]	0,72	40 090 [96]	0,76
Foyers de vie, nombre de lits	284 [95]	0,67	45 766 [96]	0,87
MAS, nombre de lits	155 [95]	0,37	23 314 [96]	0,44
FAM, nombre de lits	197 [95]	0,47	19 254 [96]	0,37
SAVS/SAMSAH, nombre de places	251 [95]	0,59	39 755 [96]	0,76
ESAT, nombre de places	915 [95]	2,16	126 860 [96] ¹	2,41

Sources : Les calculs de taux pour 1 000 adultes ont été effectués à partir des données 2008 du recensement de la population [90]. ¹Les données disponibles les plus récentes concernaient l'année 2008.

Notre terrain d'enquête couvrait donc une population dont les caractéristiques sociodémographiques étaient proches de celles de l'ensemble de la population française. Des différences étaient cependant observées en termes d'offre sanitaire et médico-sociale environnante, notre terrain d'enquête se situant globalement en dessous des moyennes nationales en termes de taux d'équipements et de personnels pour 1 000 habitants adultes.

V.6. Discussion et conclusion

Nous avons constitué un échantillon de 212 patients pris en charge par le secteur de psychiatrie générale, tous troubles mentaux et toutes unités de prise en charge confondus. S'il n'est pas possible de garantir la représentativité de ces données, les données disponibles dans les bases de données administratives n'en permettant pas une analyse complète, elles sont les seules actuellement disponibles et sont issues d'une première expérience au niveau local qui pourra être réitérée à plus grande échelle.

Les données recueillies étaient, à l'exception du recueil complémentaire au RIM-P, de bonne qualité, les taux de réponse aux questionnaires de qualité de vie étant notamment

très élevés (91,5% pour le SF-36 et 98,1% pour l'EQ-5D). Les scores d'utilité moyens et médians s'élevaient à 0,684 et 0,637 pour le SF-6D et à 0,624 et 0,643 pour l'EQ-5D.

Notre objectif était d'inclure des patients pris en charge selon toutes les modalités de soins à temps complet, à temps partiel et en ambulatoire. En pratique, il n'a cependant pas été possible de réaliser l'enquête dans le cas de prises en charge en placement familial thérapeutique, en centre de post-cure psychiatrique, en séjours thérapeutiques ni dans le cas de prises en charge par le CMP dans un autre lieu que le CMP (domicile du patient par exemple), la démarche étant considérée par les équipes de soins comme trop intrusive. Cependant, les patients pris en charge exclusivement selon ces modalités, et ne pouvant donc participer à l'enquête par un autre biais, représentaient seulement 4% de la file active adulte des quatre secteurs de psychiatrie générale du CHD Daumézon.

La petite taille de l'échantillon recruté a été conditionnée par un faible renouvellement de la file active, en dehors de l'ambulatoire, et par le fait que seuls quatre des sept secteurs de psychiatrie générale de l'établissement aient accepté de participer à l'enquête.

Cependant, le bon déroulement de l'enquête et la qualité des données collectées nous ont permis de réaliser les analyses nécessaires à l'atteinte de nos objectifs. Ces analyses sont présentées dans les chapitres suivants de la thèse.

VI. Comparaison de deux instruments de mesure de la qualité de vie : le SF-6D et l'EQ-5D

VI.1. Objectif

L'objectif de ce chapitre était de comparer les résultats obtenus via deux instruments de mesure de la qualité de vie permettant de dériver des scores d'utilité chez les patients souffrant de troubles mentaux : le SF-6D et l'EQ-5D. Il s'agissait plus particulièrement : 1) de décrire et comparer les réponses des patients aux questions du SF-6D et de l'EQ-5D ; 2) d'évaluer les performances de ces deux instruments en termes d'acceptabilité, de sensibilité et de validité discriminante et convergente, ainsi que la concordance des scores d'utilité qui en sont dérivés ; 3) d'identifier d'éventuelles caractéristiques des patients associées aux différences observées entre les scores d'utilité dérivés du SF-6D et de l'EQ-5D.

VI.2. Matériel et méthodes

VI.2.1. Population de l'étude

Ce travail a été réalisé à partir des données de l'enquête de mesure de la qualité de vie des patients pris en charge par le secteur de psychiatrie décrite au chapitre V. L'acceptabilité des instruments de mesure a été évaluée à partir des données des 212 répondants. Les autres analyses ont été réalisées sur l'ensemble des patients ayant exhaustivement renseigné tous les items des questionnaires SF-6D et EQ-5D et, quand cela était nécessaire, pour lesquels les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et/ou les prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié étaient renseignées.

VI.2.2. Mesures

Notre analyse portait sur deux instruments de mesure permettant le calcul de scores d'utilité : les questionnaires SF-6D et EQ-5D.

Une description précise de ces instruments est présentée au chapitre V.

Dans le cas de l'EQ-5D, des scores d'utilité français associés aux états de santé décrits par le questionnaire sont disponibles [12]. En revanche, les scores d'utilité français

associés aux différents états de santé du SF-6D n'ont pas été valorisés, les scores culturellement les plus proches provenant d'une enquête menée au Royaume-Uni [83]. Lorsque le SF-6D et l'EQ-5D sont utilisés auprès d'une population française, ces deux scores d'utilité, respectivement français pour le SF-6D et britannique pour l'EQ-5D, sont donc les plus susceptibles d'être mobilisés.

Cependant, si l'on cherche à comparer les scores obtenus avec ces deux instruments, il n'est pas exclu que les différences observées soient exclusivement liées à des biais de culture, provenant de variations des préférences entre les populations françaises et britanniques. Afin de contrôler ce biais et de pouvoir mettre en évidence des différences trouvant leur source dans le contenu des questionnaires et les méthodes utilisées pour valoriser les scores d'utilité, nous avons choisi de mobiliser également le score d'utilité EQ-5D valorisé au Royaume-Uni [98].

Nous avons donc comparé trois instruments de mesure : le SF-6D auquel sont associés des scores d'utilité valorisés au Royaume-Uni, appelé par la suite SF-6D-RU, et deux instruments EQ-5D, ne différant l'un de l'autre que par les scores d'utilité qui sont associés aux états de santé décrits. L'instrument EQ-5D auquel sont associés des scores d'utilité français a été identifié par la suite par l'appellation EQ-5D-FR et celui auquel sont associés des scores d'utilité britanniques par l'appellation EQ-5D-RU. Cette distinction n'a cependant pas été effectuée lorsque les analyses ne portaient que sur les réponses des patients au questionnaire qui est le même dans les deux cas.

Le score d'utilité SF-6D-RU a été valorisé par la méthode de révélation des préférences du pari standard et les scores d'utilité EQ-5D-FR et EQ-5D-RU par la méthode de révélation des préférences de l'arbitrage temporel.

VI.2.3. Analyses statistiques

VI.2.3.a. Acceptabilité des instruments de mesure

L'acceptabilité d'un questionnaire illustre l'adaptation aux capacités des répondants de sa forme et de son contenu, comme par exemple sa longueur et le caractère compréhensible des questions posées [99].

Nous avons évalué l'acceptabilité des instruments de mesure par le pourcentage de participants ayant répondu à l'ensemble des questions les composant, cette méthode

ayant été utilisée ailleurs [61]. Les taux de réponses obtenus par les différents instruments ont été comparés par le test du Khi2 de McNemar.

VI.2.3.b. Comparaison des réponses aux questions du SF-6D et de l'EQ-5D

Les dimensions des questionnaires SF-6D et EQ-5D ne sont pas tout à fait équivalentes, mais certaines d'entre elles ont été identifiées dans la littérature comme abordant des thématiques comparables [63]. Les dimensions concernées sont présentées dans le tableau 20.

Tableau 20. Dimensions du SF-6D et de l'EQ-5D présentant des similarités de contenu

Dimensions du SF-6D	Dimensions de l'EQ-5D
Activités physiques	Mobilité
	Autonomie
Limitations dues à l'état physique et psychique	Activités quotidiennes
Vie et relations avec les autres	
Douleurs	Douleurs/gêne
Santé psychique	Anxiété/dépression

Lecture : Les couples de dimensions « activités physiques » (SF-6D) / « mobilité » (EQ-5D) et « activités physiques » (SF-6D) / « autonomie » (EQ-5D) étaient identifiées comme présentant des similarités de contenu.

Pour chaque couple de dimensions présentant des similarités de contenu, nous avons évalué la concordance des réponses des patients par le calcul du coefficient de corrélation des rangs de Spearman.

VI.2.3.c. Comparaison des scores d'utilité

Description des scores

Les distributions des trois scores d'utilité ont été décrites (test de normalité de Kolmogorov-Smirnov, statistiques de position et de dispersion) puis comparées deux à deux par un test des signes, en raison de la non-normalité et de la dissymétrie des distributions des différences entre scores, ainsi que par l'analyse graphique de nuages de points. L'existence d'une relation monotone entre chaque couple de score a été évaluée par le coefficient de corrélation des rangs de Spearman.

Sensibilité

La sensibilité d'un instrument de mesure traduit sa capacité à refléter les différents états de santé dans lesquels se trouvent les répondants [61]. L'identification d'un fort pourcentage de répondants se trouvant dans les meilleurs ou les pires états de santé décrits par un instrument peut mettre en évidence une faible sensibilité de cet instrument qui serait inapte à distinguer des variations au sein des « très bons » ou des « très mauvais » états de santé [54, 61, 100].

Cependant, la seule observation d'un fort pourcentage de répondants se trouvant dans les meilleurs ou les pires états de santé n'indique pas nécessairement une faible sensibilité, ces forts pourcentages pouvant simplement être liés aux spécificités de la population étudiée, susceptible de ressentir soit une très mauvaise, soit une très bonne qualité de vie.

En revanche, si l'on met en regard deux instruments A et B mobilisés sur le même échantillon, le fait qu'un fort pourcentage de répondants se trouvant dans le meilleur état de santé (respectivement dans le pire) soit identifié avec l'instrument A mais pas avec l'instrument B et que les répondants se trouvant dans le meilleur état de santé décrit par l'instrument A (respectivement dans le pire) se trouvent dans des états de santé décrits par l'instrument B variant sur une large amplitude indique l'existence d'un effet plafond (respectivement plancher) et une faible sensibilité de l'instrument A [58, 61].

Afin d'évaluer la sensibilité des trois instruments de mesure ainsi que l'existence d'effets plafond et plancher, nous avons évalué les pourcentages de patients se trouvant respectivement dans les meilleurs et dans les pires états de santé décrits par chacun d'entre eux avant de représenter graphiquement les scores d'utilité correspondants deux à deux via des nuages de points.

Validité discriminante

La validité discriminante d'un instrument suppose qu'il est capable de discriminer différents groupes de répondants à priori contrastés en matière d'état de santé (malades versus non malades ou sévèrement versus faiblement malades par exemple) [81].

Nous avons évalué la validité discriminante des trois instruments par rapport au niveau de sévérité de la maladie dans lequel se trouvaient les patients, mesuré par l'échelle CGI-S, en faisant l'hypothèse que les scores d'utilité décroissent quand la sévérité de la maladie augmente. L'existence d'une telle relation a été évaluée par le coefficient de corrélation des rangs de Spearman.

Nous avons également étudié la capacité des trois instruments à discriminer spécifiquement les différents niveaux de sévérité de l'échelle CGI-S. Pour cela, nous avons testé l'existence de différences significatives entre niveaux de sévérité successifs pour chacun des scores d'utilité. Pour ce faire, la sévérité de la maladie a d'abord été considérée selon deux modalités, « faiblement et modérément malade » et « sévèrement malade ». La modalité « faiblement et modérément malade » incluait les modalités de l'échelle initiale « à la limite », « légèrement malade » et « modérément malade » alors que la modalité « sévèrement malade » regroupait les modalités « manifestement malade », « gravement malade » et « parmi les patients les plus malades ». Nous avons ensuite étudié la sévérité de la maladie selon les six niveaux de sévérité composant initialement l'échelle CGI-S et représentés dans notre échantillon. Afin de prendre en considération les potentiels facteurs confondants que sont l'âge et le genre, nous avons effectué un ajustement sur ces deux facteurs et étudié l'existence de différences significatives par des régressions linéaires ou des régressions sur la médiane en fonction des caractéristiques de la distribution du score d'utilité issu de l'instrument étudié. Nous avons reporté les p-valeurs correspondantes dans le cas d'une régression linéaire et les intervalles de confiance à 95% calculés par la méthode d'inversion des rangs dans le cas d'une régression sur la médiane [101].

Validité convergente

La validité convergente suppose que les scores issus d'un instrument de mesure sont corrélés à d'autres mesures supposées évaluer la même entité [102].

En l'absence d'information sur la qualité de vie « réelle » perçue par les patients ou d'un instrument de référence permettant de la mesurer, nous nous sommes appuyés sur des informations annexes complémentaires dont nous disposions. Ainsi, nous avons évalué la validité convergente des trois instruments par rapport aux questions de la dimension « santé psychique » du questionnaire SF-36 qui ne sont pas incluses dans le SF-6D et par rapport au score rapporté par les patients sur l'échelle visuelle analogique incluse dans notre enquête.

Trois questions du SF-36, non incluses dans le SF-6D, ont été prises en considération : « Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où 1) vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? ; 2) vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ? ; 3) vous vous êtes senti(e) heureux(e) ? ». Chaque question présente six modalités de réponse s'échelonnant entre « en permanence » et

« jamais ». La validité convergente des instruments de mesure par rapport à ces trois questions issues du SF-36 a été évaluée en utilisant une méthode similaire à celle nous ayant permis d'évaluer leur validité discriminante. Cependant, dans la mesure où nous pouvions faire l'hypothèse que l'âge et le genre étaient associés de façon similaire aux réponses aux questions du SF-36 et à celles des trois instruments de mesure évalués, aucun ajustement n'était donc nécessaire. De ce fait, nous avons étudié l'existence de différences significatives selon les différents niveaux de réponse successifs pour chaque score d'utilité via une analyse de la variance à un facteur ou un test de Kruskal-Wallis, selon la distribution des scores d'utilité analysés.

La validité convergente des trois instruments de mesure avec le score issu de l'échelle visuelle analogique a été évaluée par le calcul du coefficient de corrélation des rangs de Spearman et par la représentation graphique de nuages de points représentant respectivement chaque score d'utilité en fonction du score issu de l'échelle visuelle analogique. Le score de l'échelle visuelle analogique allant de 0 à 100, nous l'avons divisé par 100 pour le rapporter à une échelle allant de 0 à 1, plus proche de l'amplitude des scores d'utilité étudiés et permettant d'assurer la lisibilité des graphiques.

Concordance

Les scores d'utilité issus des trois instruments étudiés diffèrent considérablement en termes d'amplitude potentielle. Le score SF-6D-RU peut théoriquement varier entre 0,300 et 1,000 quand les scores d'utilité EQ-5D peuvent prendre des valeurs entre -0,529 et 1,000 (EQ-5D-FR) et entre -0,594 et 1,000 (EQ-5D-RU). L'analyse de la concordance de ces scores bruts conduirait donc à conclure à une large différence entre les scores correspondant aux pires états de santé de chacun des instruments alors même que ces états de santé sont très similaires. Pour prendre en considération ces variations d'échelle, nous avons procédé à une normalisation des trois scores d'utilité en amont de l'évaluation de leur concordance. Nous avons pour cela soustrait à chaque score son minimum théorique avant de le diviser par son amplitude théorique (maximum – minimum) et ainsi obtenu des scores normalisés variant entre 0 et 1. Il s'agit là d'une méthode alternative à la standardisation, consistant à soustraire au score d'utilité sa moyenne puis à le diviser par son écart type, méthode plus classiquement utilisée pour rapporter des scores à une échelle similaire mais qui n'est pas appropriée dans le cas de distributions asymétriques telles que celles des scores EQ-5D dans notre échantillon.

Nous avons mené une analyse descriptive des différences entre chaque couple de scores normalisés. Afin d'évaluer l'ampleur de ces différences, nous nous sommes référés aux données de la littérature portant sur les différences minimales considérées comme cliniquement importantes (DMI), qui s'élevaient respectivement à 0,041 pour le SF-6D-RU et à 0,074 pour l'EQ-5D-RU [103]. Nous n'avons identifié aucune DMI pour le score EQ-5D-FR. Ces DMI sont calculées pour évaluer des différences pour un même score, calculé par exemple avant et après une intervention. Cependant, en l'absence de repères permettant d'évaluer des différences entre scores d'utilité, nous avons utilisé ces DMI comme étalons, comme cela a précédemment été effectué dans la littérature [54]. Pour pouvoir appliquer ces DMI aux scores normalisés, nous les avons également rapportés à une échelle 0-1, elles s'élevaient alors à 0,059 pour le score SF-6D-RU et à 0,046 pour le score EQ-5D-RU. Nous avons choisi la plus grande de ces valeurs comme étalon pour les comparaisons SF-6D-RU/EQ-5D-FR et SF-6D-RU/EQ-5D-RU, à savoir le seuil de 0,059 et la DMI relative à l'EQ-5D-RU pour la comparaison EQ-5D-FR/EQ-5D-RU.

Nous avons ensuite étudié visuellement la concordance des scores deux à deux par des graphiques de Bland et Altman qui représentent en abscisse la moyenne des deux scores et en ordonnée leur différence [104]. Le choix de mettre les différences en regard des moyennes des scores est lié au fait qu'en l'absence de « vraie » valeur mesurant la qualité de vie perçue, la moyenne des scores disponibles constitue la meilleure approximation. La méthode de Bland et Altman repose sur le calcul de limites d'agrément, qui doivent contenir 95% des différences entre scores d'utilité. Plus les limites d'agrément sont larges, moins la concordance des scores est considérée comme forte. Cette méthode suppose que les distributions des différences entre scores d'utilité suivent une loi normale. Quand cette hypothèse n'était pas respectée, nous avons préalablement effectué une transformation logarithmique en base 10 des scores d'utilité, conformément aux recommandations des auteurs de la méthode [104].

VI.2.3.d. Caractéristiques des patients associées aux différences entre scores d'utilité

Après une analyse descriptive des différences entre scores d'utilité normalisés, nous avons étudié les facteurs associés aux différences entre chaque couple de scores normalisés en en considérant la valeur absolue. Nous avons choisi de travailler exclusivement sur les valeurs absolues car les scores d'utilité EQ-5D normalisés étaient

supérieurs au score d'utilité SF-6D-RU normalisé pour plus de 90% des patients. Les facteurs considérés comme potentiellement associés étaient l'âge, le sexe, les caractéristiques sociodémographiques des patients, exprimées par l'indice de désavantage social FDep2008 (puis par l'indice de Carstairs dans le cadre d'une analyse de sensibilité), le diagnostic principal, la sévérité de la maladie ainsi que le fait que le patient ait été hospitalisé à temps plein ou non pendant l'enquête. Les indices de désavantage social ont été considérés en quintiles, les diagnostics principaux selon les cinq groupes décrits au chapitre V et la sévérité de la maladie en deux modalités « faiblement et modérément malade » versus « sévèrement malade » décrites précédemment.

Dans un premier temps, nous avons étudié les associations entre ces facteurs et les différences absolues entre scores d'utilité normalisés par une analyse bivariée. Dans le cas de variables catégorielles, nous avons effectué des tests de Mann-Whitney-Wilcoxon ou de Kruskal-Wallis. Dans le cas de variables continues, nous avons recherché visuellement l'existence d'une relation monotone et calculé le coefficient de corrélation des rangs de Spearman si elle était présente. Nous avons ensuite mis en œuvre une analyse multivariée afin d'étudier les associations entre les différences absolues entre scores d'utilité normalisés et chacun des potentiels facteurs que nous avons identifiés « toutes choses égales par ailleurs ». Dans la mesure où nous n'avons identifié qu'un nombre restreint de facteurs potentiellement associés aux différences absolues entre scores d'utilité normalisés, nous avons choisi de tous les introduire dans l'analyse multivariée considérant que cela ne contrevenait pas à la contrainte de parcimonie. En raison de la non-normalité des distributions des différences absolues entre scores d'utilité normalisés, nous avons effectué une modélisation par régression sur la médiane en incluant l'ensemble des facteurs cités ci-dessus comme variables explicatives. Nous avons reporté les intervalles de confiance à 95% calculés par la méthode de l'inversion des rangs [101].

Les facteurs associés aux différences entre les deux scores EQ-5D (français et britannique) n'ont pas été investigués dans la mesure où ces différences proviennent de variations entre les préférences des populations française et britannique pour les états de santé décrits et ne sont donc pas imputables aux caractéristiques des patients.

Pour l'ensemble des analyses présentées ci-dessus, une différence était considérée comme statistiquement significative si la p-valeur observée était inférieure à 0,05.

L'importance des coefficients de corrélation des rangs de Spearman a été considérée selon la classification suivante : très faible $\leq 0,20$; faible $0,20 < \leq 0,34$; moyenne $0,34 < \leq 0,50$ et forte $> 0,50$ [100, 105].

VI.3. Résultats

Les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et de prise en charge des 212 patients ayant participé à l'enquête sont décrites dans le chapitre V. Au total, 201 patients ont répondu à l'ensemble des questions du SF-6D et de l'EQ-5D nécessaires au calcul des scores d'utilité.

VI.3.1. Acceptabilité des instruments de mesure

Sur les 212 patients ayant participé à l'enquête, 205 (97%) ont complété l'ensemble des questions du SF-6D et 208 (98%) ont complété l'ensemble des questions de l'EQ-5D. Les taux d'acceptabilité de ces deux instruments étaient donc très élevés et n'étaient pas significativement différents l'un de l'autre ($p=0,366$).

VI.3.2. Comparaison des réponses aux questions du SF-6D et de l'EQ-5D

L'analyse de la répartition des patients dans chaque niveau de réponse du SF-6D et de l'EQ-5D a mis en évidence que, de manière générale, une proportion plus importante de patients déclarait ne pas avoir de limitations avec l'EQ-5D qu'avec le SF-6D. Parallèlement, moins de patients déclaraient se trouver dans l'état de santé le moins favorable avec l'EQ-5D, notamment pour les dimensions ayant trait à l'état physique (« mobilité », « autonomie » et « activités quotidiennes ») (Tableaux 21 et 22).

L'étude des dimensions présentant des similarités de contenu a mis en évidence des différences significatives dans la manière dont les patients ont répondu aux deux questionnaires. En effet, seuls 10% des patients ont déclaré avoir des problèmes pour se laver et s'habiller seuls via l'EQ-5D (dimension « autonomie ») alors qu'ils étaient 20% à déclarer ce type de difficultés via le SF-6D (niveaux 5 et 6 de la dimension « activités physiques »). En revanche, les difficultés relatives à la mobilité ou aux activités physiques modérées étaient rapportées dans des proportions comparables pour les deux instruments (23% pour le SF-6D (niveaux 3 et 4 de la dimension « activités physiques ») versus 27% pour l'EQ-5D (dimension « mobilité »)).

Près de 64% des patients ont déclaré n'avoir aucun problème pour accomplir leurs activités courantes via l'EQ-5D alors que seuls 37% déclaraient ne pas avoir été limités dans leurs activités (niveau 1 de la dimension « limitations dues à l'état physique et psychique) et seulement 26% affirmaient ne pas avoir été gênés dans leur vie sociale (niveau 1 de la dimension « vie et relations avec les autres ») via le SF-6D.

Aucune douleur n'était déclarée par 24% des patients via le SF-6D contre 37% (un tiers de plus) via l'EQ-5D. En revanche, des douleurs considérées comme importantes étaient rapportées dans des proportions comparables pour les deux instruments : 14% des patients affirmaient avoir été beaucoup ou énormément gênés par leurs douleurs dans leur travail ou leurs activités domestiques via le SF-6D (niveaux 5 et 6 de la dimension « douleurs ») et 16% rapportaient des douleurs extrêmes via l'EQ-5D.

Enfin, des différences importantes ont également été identifiées concernant les dimensions « santé psychique » et « anxiété/dépression ». En effet, 19% des patients affirmaient n'avoir été que rarement ou jamais nerveux et/ou tristes et abattus (niveaux 1 et 2) et près de 40% l'avoir été souvent ou en permanence (niveaux 5 et 6) avec le SF-6D, alors que 32% des patients déclaraient n'être ni anxieux ni déprimés et seuls 26% déclaraient l'être extrêmement avec l'EQ-5D.

Tableau 21. Répartition des réponses par dimensions du SF-6D (N=201)

Niveau	Activités physiques (%)	Limitations dues à l'état physique et psychique (%)	Vie et relations avec les autres (%)	Douleurs (%)	Santé psychique (%)	Vitalité (%)
1 (aucune limitation)	22,89	36,82	25,87	24,37	8,46	4,48
2	33,33	11,44	10,45	20,90	10,45	13,43
3	18,91	27,36	31,84	20,40	41,29	30,85
4	4,48	24,38	24,38	19,40	30,85	22,89
5	13,43	NA	7,46	11,94	8,96	28,36
6	6,97	NA	NA	1,99	NA	NA

NA, non applicable.

Tableau 22. Répartition des réponses par dimensions de l'EQ-5D (N=201)

Niveau	Mobilité (%)	Autonomie (%)	Activités quotidiennes (%)	Douleurs/gêne (%)	Anxiété/dépression (%)
Aucun problème	72,64	89,55	63,68	37,31	31,84
Problèmes modérés	26,37	9,45	32,34	46,27	41,79
Problèmes sévères	1,00	1,00	3,98	16,42	26,37

L'analyse des corrélations entre dimensions présentant des similarités de contenu a mis en évidence que seules les dimensions « santé psychique » (SF-6D) et « anxiété/dépression » (EQ-5D) étaient fortement corrélées ($\rho \geq 0,50$). Les corrélations les plus faibles étaient identifiées entre la dimension « activités quotidiennes » (EQ-5D) et les dimensions « limitations dues à l'état physique et psychique » et « vie et relations avec les autres » (SF-6D). Les corrélations entre les autres dimensions étaient considérées comme moyennes (Tableau 23).

Tableau 23. Corrélations entre les dimensions du SF-6D et de l'EQ-5D (N=201)

Dimension du SF-6D	Dimension de l'EQ-5D	Rho de Spearman	p
Activités physiques	Mobilité	0,462	<0,001
	Autonomie	0,434	<0,001
Limitations dues à l'état physique et psychique	Activités quotidiennes	0,210	0,003
		Vie et relations avec les autres	0,344
Douleurs	Douleurs/gêne	0,468	<0,001
Santé psychique	Anxiété/dépression	0,545	<0,001

VI.3.3. Comparaison des scores d'utilité

VI.3.3.a. Description des scores

La distribution du score SF-6D-RU approchait une loi normale ($p=0,083$) alors que l'hypothèse de normalité était rejetée pour les scores EQ-5D-FR et EQ-5D-RU ($p<0,010$) (Figure 8).

Les scores moyens variaient entre 0,570 pour le score d'utilité EQ-5D-RU et 0,648 pour le score d'utilité SF-6D-RU. La valeur la plus fréquemment observée était 0,728 pour le

score SF-6D-RU (3% des patients) et 0,798 et 0,725 pour les scores EQ-5D-FR et EQ-5D-RU respectivement (13% des patients) (tableau 24).

Figure 8. Distributions des scores d'utilité (N=201)

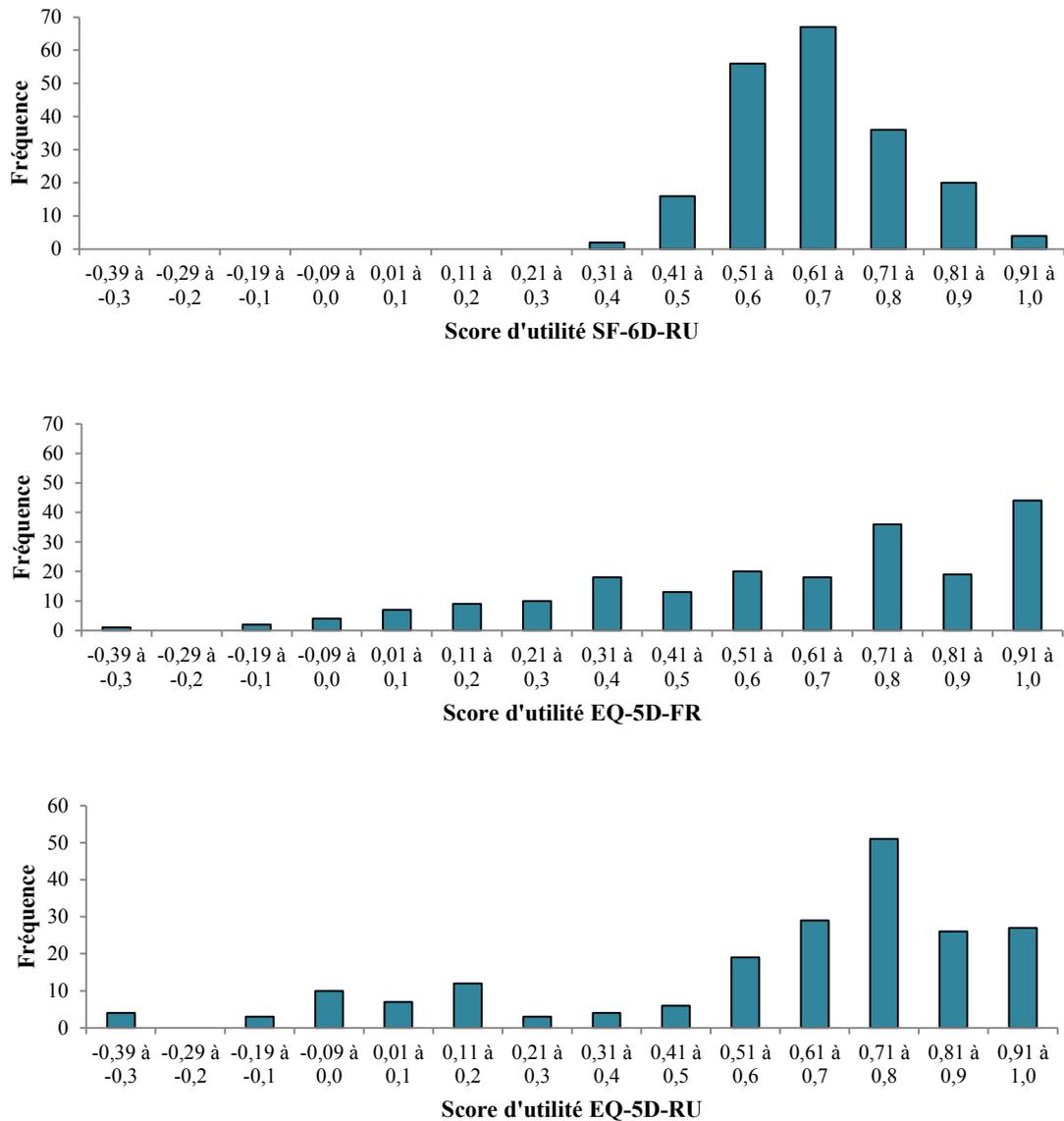


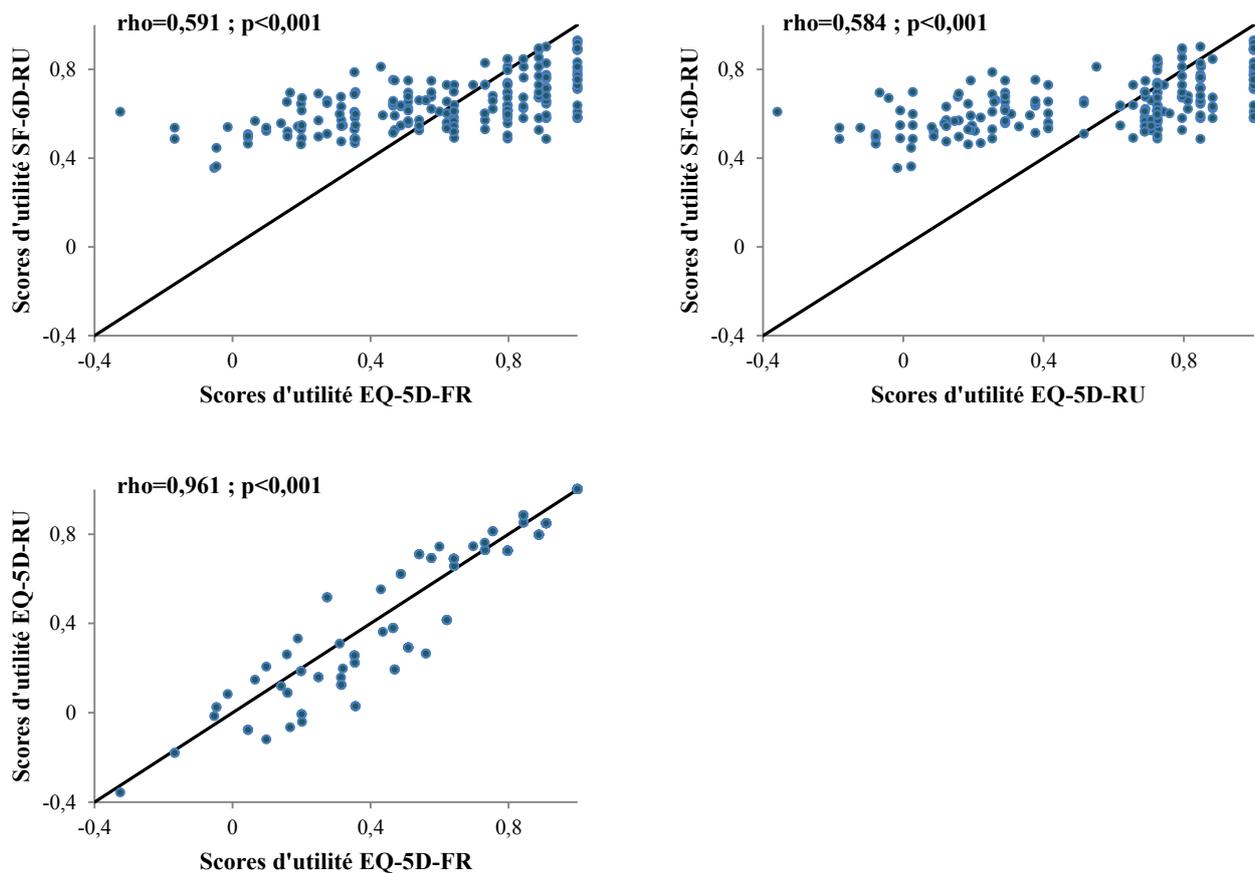
Tableau 24. Description des scores d'utilité (N=201)

Score d'utilité	Moyenne	Ecart type	Médiane	Min	Max	Mode	% de scores les plus faibles	% de scores les plus élevés
SF-6D-RU	0,648	0,116	0,637	0,355	0,929	0,728	0%	0%
EQ-5D-FR	0,623	0,306	0,643	-0,325	1,000	0,798	0%	13,43%
EQ-5D-RU	0,570	0,338	0,725	-0,358	1,000	0,725	0%	13,43%

Les médianes des scores SF-6D-RU et EQ-5D-FR n'étaient pas significativement différentes l'une de l'autre ($p=0,397$), de même que les médianes des scores SF-6D-RU et EQ-5D-RU ($p=0,888$). En revanche, l'hypothèse d'égalité des médianes des deux scores EQ-5D était rejetée ($p<0,001$).

Les scores d'utilité représentés deux à deux par des nuages de points déviaient considérablement de la bissectrice du plan, correspondant à une concordance parfaite, pour les couples SF-6D-RU/EQ-5D-FR et SF-6D-RU/EQ-5D-RU. Une relation monotone croissante forte était cependant identifiée pour chacun de ces couples, à la fois graphiquement et par le coefficient de corrélation des rangs de Spearman. Les deux scores d'utilité EQ-5D représentés l'un en fonction de l'autre approchaient davantage la bissectrice du plan et étaient très fortement corrélés ($\rho=0,961$) (Figure 9).

Figure 9. Nuages de points des scores d'utilité représentés deux à deux (N=201)



Rho, coefficient de corrélation de Spearman.

VI.3.3.b. Sensibilité

Un effet plafond a été identifié pour les scores d'utilité EQ-5D-FR et EQ-5D-RU, plus de 13% des patients se trouvant dans le meilleur état de santé décrit par le questionnaire, mais pas pour le score SF-6D-RU. Aucun des scores ne présentait d'effet plancher (Tableau 24).

En effet, les nuages de points représentant respectivement les scores EQ-5D-FR et EQ-5D-RU en fonction du score SF-6D-RU (Figure 9) ont permis d'identifier que les patients ayant un score d'utilité EQ-5D (français ou britannique) égal à 1 avaient des scores d'utilité SF-6D-RU variant sur une grande amplitude (entre 0,579 et 0,929). Ce résultat mettait en évidence une faible sensibilité des instruments EQ-5D, qui peinaient à différencier les états de santé considérés comme bons.

La lecture de ces graphiques illustre l'incapacité des instruments EQ-5D à produire des valeurs entre 0,910 et 1,000 pour l'EQ-5D-FR et entre 0,883 et 1,000 pour l'EQ-5D-RU (Figure 9), limite déjà rapportée par ailleurs [61].

VI.3.3.c. Validité discriminante

Une tendance monotone décroissante a été identifiée entre le niveau de sévérité de la maladie et chacun des scores d'utilité. Le coefficient de corrélation des rangs de Spearman s'élevait à -0,175 pour le score SF-6D-RU ($p=0,020$), à -0,204 pour le score EQ-5D-FR ($p=0,007$) et à -0,152 pour le score EQ-5D-RU ($p=0,044$), ces corrélations étaient donc significatives mais faibles ou très faibles.

Les scores d'utilité moyens et médians selon les niveaux de sévérité sont présentés dans les tableaux 25 et 26. Globalement une diminution des scores d'utilité moyens et médians était observée à mesure que le niveau de sévérité augmentait. Après ajustement sur l'âge et le sexe, des différences significatives étaient identifiées entre les patients faiblement ou modérément malades et les patients sévèrement malades pour les trois scores (Tableau 25). En revanche, lorsque que l'on considérait les six niveaux de l'échelle initiale de sévérité, des différences significatives entre niveaux de sévérité successifs n'étaient identifiées que pour les scores EQ-5D (français et britannique) entre les patients gravement malades et ceux faisant partie des plus malades (Tableau 26).

Tableau 25. Scores d'utilité selon la sévérité de la maladie, considérée selon deux modalités (N=176)

Sévérité de la maladie (CGI-S)	N	SF-6D-RU			EQ-5D-FR			EQ-5D-RU		
		Moyenne (ET)	Médiane	p^1	Moyenne (ET)	Médiane	IC 95% ²	Moyenne (ET)	Médiane	IC 95% ²
Faiblement et modérément malade	71	0,677 (0,126)	0,679	0,003	0,686 (0,287)	0,798	0,011 ; 0,282	0,605 (0,344)	0,725	0,007 ; 0,307
Sévèrement malade	105	0,634 (0,110)	0,632		0,587 (0,315)	0,642		0,548 (0,337)	0,689	

¹ p -valeur après ajustement sur l'âge et le sexe ; ²IC 95%, intervalle de confiance à 95% après ajustement sur l'âge et le sexe ; ET, écart type.

Tableau 26. Scores d'utilité selon la sévérité de la maladie, considérée selon les modalités initiales de l'échelle CGI-S (N=176)

Sévérité de la maladie (CGI-S)	N	SF-6D-RU			EQ-5D-FR			EQ-5D-RU		
		Moyenne (ET)	Médiane	p^1	Moyenne (ET)	Médiane	IC 95% ²	Moyenne (ET)	Médiane	IC 95% ²
A la limite	9	0,728 (0,122)	0,677	0,392	0,755 (0,242)	0,798	-	0,698 (0,310)	0,725	-0,238 ; 0,313
Légèrement malade	15	0,677 (0,126)	0,692	0,655	0,686 (0,285)	0,798	-0,224 ; 0,258	0,599 (0,356)	0,725	-0,176 ; 0,282
Modérément malade	47	0,668 (0,126)	0,679	0,054	0,673 (0,299)	0,798	-0,098 ; 0,201	0,589 (0,350)	0,725	-0,020 ; 0,226
Manifestement malade	71	0,636 (0,103)	0,637	0,958	0,613 (0,319)	0,643	-0,057 ; 0,279	0,569 (0,345)	0,708	-0,135 ; 0,168
Gravement malade	27	0,636 (0,123)	0,609	0,559	0,590 (0,298)	0,642	-0,147 ; 0,226	0,558 (0,315)	0,691	0,148 ; 0,539
Parmi les patients les plus malades	7	0,612 (0,142)	0,643	-	0,310 (0,227)	0,311	0,085 ; 0,633	0,296 (0,272)	0,309	-

¹ p -valeur après ajustement sur l'âge et le sexe ; ²IC 95%, intervalle de confiance à 95% après ajustement sur l'âge et le sexe ; ET, écart type. Lecture : les p -valeurs et intervalles de confiance sont présentés pour chaque couple de niveaux de sévérité successifs. Par exemple, pour le score d'utilité SF-6D-RU, la p -valeur associée au coefficient de la modalité « à la limite » par rapport à la modalité « légèrement malade » est égale à 0,392. Pour le score d'utilité EQ-5D-RU, l'intervalle de confiance associé au coefficient de la modalité « à la limite », par rapport à la modalité « légèrement malade » est -0,238 ; 0,313.

VI.3.3.d. Validité convergente

Une tendance monotone était identifiée entre chacun des scores d'utilité et chaque question de la dimension « santé psychique » du SF-36 non incluses dans le SF-6D, ces corrélations étant moyennes ou fortes pour le score d'utilité SF-6D-RU et moyennes ou faibles pour les deux scores EQ-5D (Tableau 27). Le détail des scores d'utilité moyens et médians selon le niveau de réponse à chaque question est présenté en annexe 11. Globalement, on observait une augmentation des scores d'utilité à mesure que les patients déclaraient être moins fréquemment découragés et une diminution de ces scores à mesure que les patients déclaraient être moins fréquemment calmes et détendus ou heureux (les modalités de réponse s'échelonnant entre « en permanence » et « jamais »). Des différences significatives entre niveaux de réponse successifs n'ont pas été systématiquement identifiées et étaient plus fréquentes pour le score SF-6D-RU.

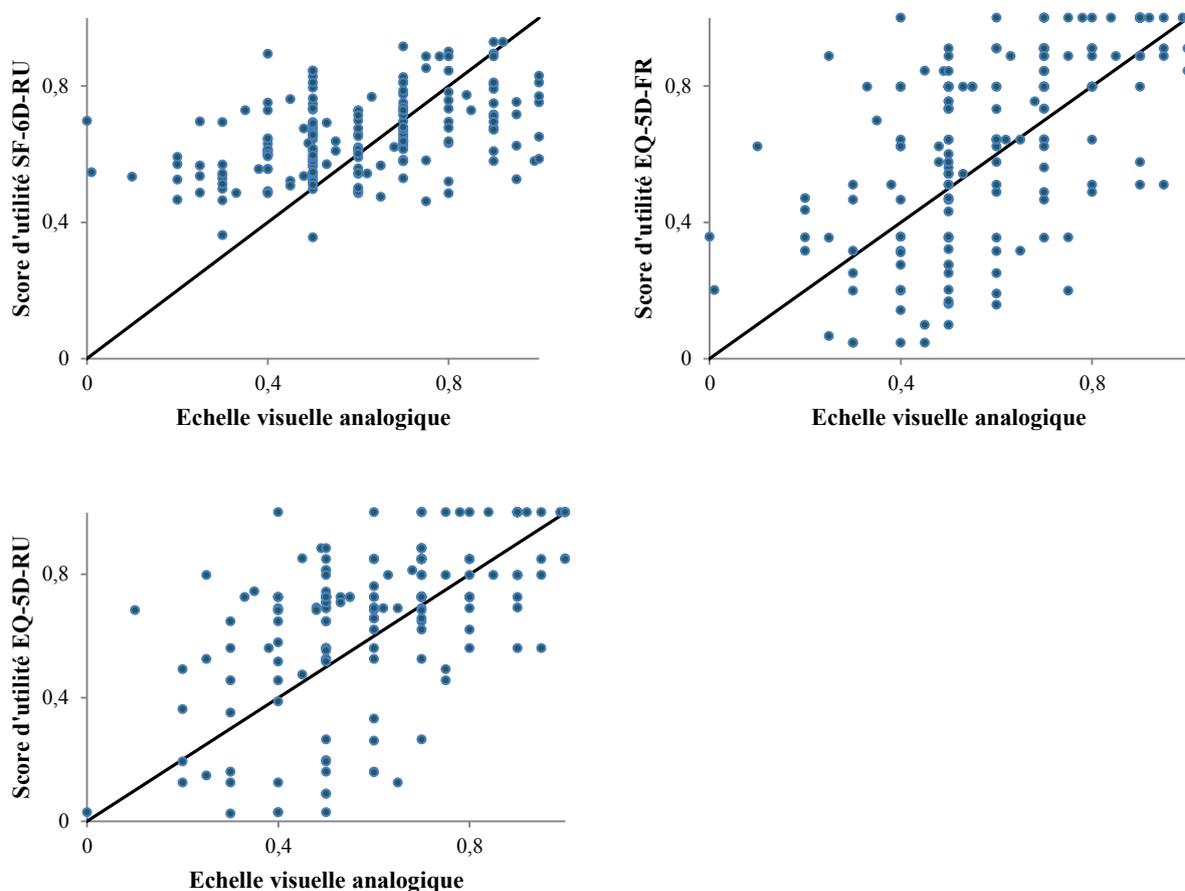
Tableau 27. Corrélations entre les scores d'utilité et les réponses aux questions de la dimension « santé psychique » du SF-36, non incluses dans le SF-6D

Questions du SF-36	Scores d'utilité		
	SF-6D-RU	EQ-5D-FR	EQ-5D-RU
Vous êtes-vous senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? (N=201)	0,529 p<0,001	0,430 p<0,001	0,439 p<0,001
Vous êtes-vous senti(e) calme et détendu(e) ? (N=200) ¹	-0,537 p<0,001	-0,447 p<0,001	-0,473 p<0,001
Vous êtes-vous senti(e) heureux(e) ? (N=201)	-0,446 p<0,001	-0,293 p<0,001	-0,313 p<0,001

¹Parmi les 201 patients inclus à l'analyse, un patient n'avait pas répondu à la question du SF-36 portant sur le fait de s'être senti calme et détendu.

Chacun des trois scores d'utilité était positivement corrélé avec le score issu de l'échelle visuelle analogique. La corrélation était moyenne pour le score SF-6D-RU ($\rho=0,456$; $p<0,001$) et forte pour les scores EQ-5D-FR ($\rho=0,648$; $p<0,001$) et EQ-5D-RU ($\rho=0,630$; $p<0,001$). Les nuages de points des scores d'utilité représentés en fonction du score déclaré par les patients à l'échelle visuelle analogique n'étaient cependant pas confondus avec la première bissectrice du plan, indiquant ainsi que la concordance n'était pas parfaite (Figure 10).

Figure 10. Nuages de points des scores d'utilité en fonction du score déclaré à l'échelle visuelle analogique (N=198¹)



¹Parmi les 201 patients inclus à l'analyse, seuls 198 avaient complété l'échelle visuelle analogique

VI.3.3.e. Concordance

Après normalisation, les scores moyens variaient entre 0,498 pour le score d'utilité SF-6D-RU et 0,754 pour le score d'utilité EQ-5D-FR (Tableau 28). Les scores normalisés étaient tous considérés comme significativement différents les uns des autres ($p < 0,001$).

Tableau 28. Description des scores d'utilité normalisés (N=201)

Scores d'utilité normalisés	Moyenne	Ecart type	Médiane	Minimum	Maximum
SF-6D-RU	0,498	0,165	0,481	0,079	0,899
EQ-5D-FR	0,754	0,200	0,767	0,133	1,000
EQ-5D-RU	0,730	0,212	0,827	0,148	1,000

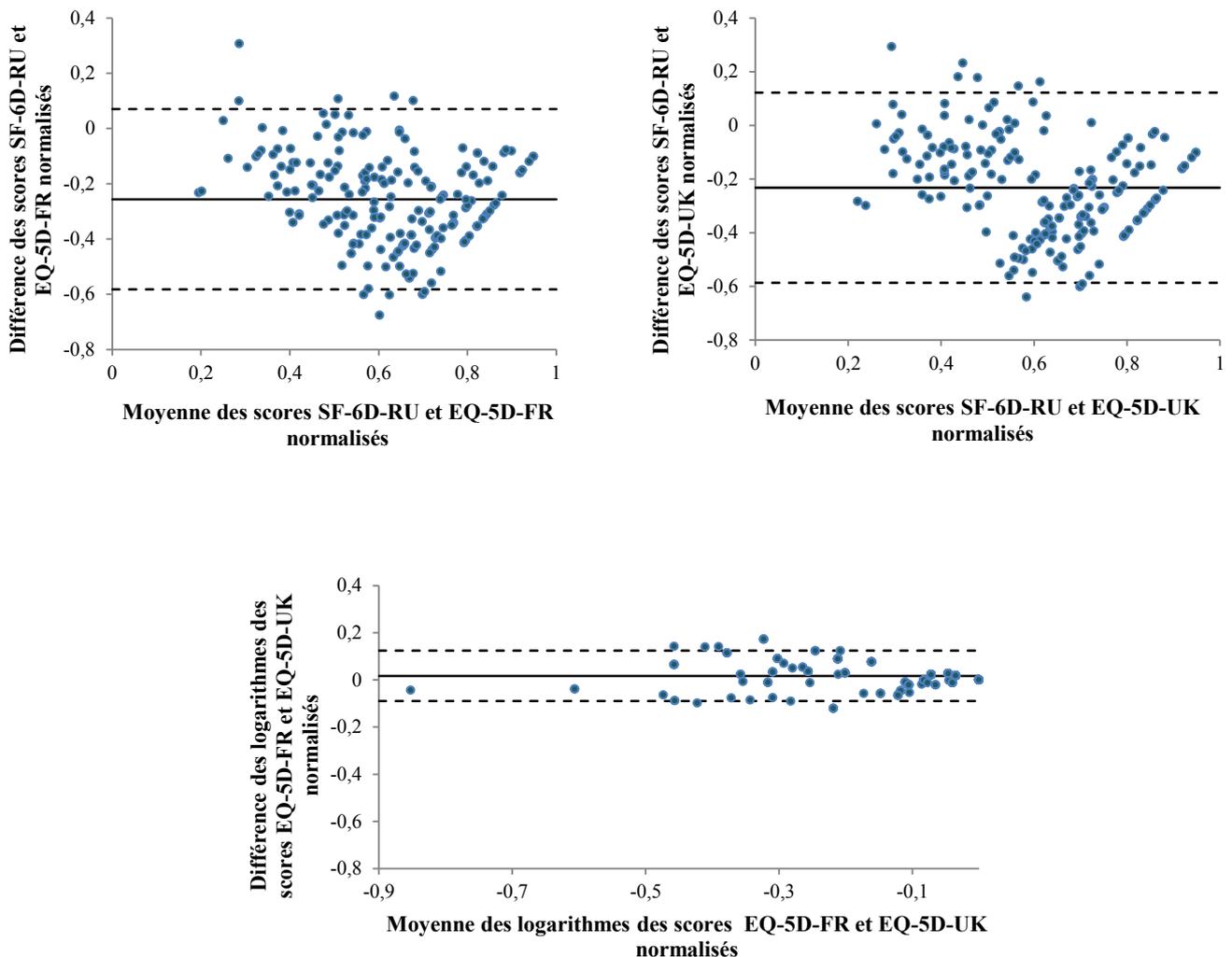
L'analyse des différences entre scores d'utilité normalisés a mis en évidence une nette supériorité des scores d'utilité EQ-5D sur le score d'utilité SF-6D-RU, les différences entre scores étant négatives pour plus de 90% des patients (Tableau 29). Les différences moyennes variaient entre 0,023 et -0,256, la différence la plus importante ayant été identifiée entre le score d'utilité SF-6D-RU et le score d'utilité EQ-5D-FR. Le pourcentage de valeurs en dessous de la DMI s'échelonnait entre 61% pour la différence entre les deux scores EQ-5D (13% des patients présentaient une différence égale à 0) et 8% pour la différence entre les scores SF-6D-RU et EQ-5D-FR, mettant ainsi en évidence des différences conséquentes (Tableau 29).

Tableau 29. Description des différences entre scores d'utilité normalisés (N=201)

Différences entre scores d'utilité normalisés	Moyenne (Ecart type)	Médiane	% de valeurs positives	% de valeurs négatives	% de valeurs inférieures à la DMI
SF-6D-RU – EQ-5D-FR	-0,256 (0,167)	-0,249	5,47	94,53	7,96
SF-6D-RU – EQ-5D-RU	-0,233 (0,181)	-0,236	9,95	90,05	12,44
EQ-5D-FR – EQ-5D-RU	0,023 (0,070)	0,036	56,72	29,85	61,19

Les graphiques de Bland et Altman (Figure 11), évaluant la concordance des scores d'utilité deux à deux, présentaient de larges limites d'agrément pour l'ensemble des couples, à l'exception du couple EQ-5D-FR/EQ-5D-RU. Dans le cas de ce couple de scores, une transformation logarithmique a été effectuée. Après re-transformation, les limites d'agrément s'élevaient à 0,81 et 1,33, ce qui signifie que dans 95% des cas, les scores d'utilité EQ-5D-RU différaient des scores EQ-5D-FR de 19% en dessous et de 33% au-dessus. Ces limites d'agrément étaient plus étroites que celles observées pour les autres couples de scores mais demeuraient néanmoins suffisamment élevées pour interroger l'interchangeabilité des instruments EQ-5D français et britanniques, des différences importantes étant notamment identifiées sur les scores moyens et faibles.

Figure 11. Graphiques de Bland et Altman (N=201)



— Moyenne des différences entre scores normalisés ; - - - Limites d'agrément

VI.3.4. Caractéristiques des patients associées aux différences entre les scores d'utilité

L'analyse bivariée n'a permis d'identifier aucune caractéristique des patients significativement associée à une différence absolue entre les scores SF-6D-RU et les scores EQ-5D-FR et EQ-5D-RU respectivement (Annexe 12). De plus, aucune tendance monotone n'a été identifiée entre les différences entre scores et l'âge.

Cette absence d'associations était confirmée par l'analyse multivariée (Tableau 30).

L'analyse de sensibilité effectuée en étudiant le niveau sociodémographique des patients avec l'indice de Carstairs plutôt qu'avec l'indice FDep2008 a mis en évidence qu'une avancée en âge et le fait d'être faiblement ou modérément malade étaient associés à une moindre différence entre les scores d'utilité SF-6D-RU et EQ-5D-RU (Annexe 13).

Tableau 30. Résultats des régressions sur la médiane portant sur les différences absolues entre scores d'utilité normalisés (N=174)

Caractéristiques des patients	SF-6D-RU/EQ-5D-FR		SF-6D-RU/EQ-5D-RU	
	Coefficient	IC 95%	Coefficient	IC 95%
Constante	0,298	0,099 ; 0,578	0,358	0,190 ; 0,637
Age	-0,002	-0,004 ; 0,000	-0,003	-0,004 ; -0,000
Sexe ¹				
Homme	0,003	-0,063 ; 0,087	0,050	-0,069 ; 0,105
Indice de désavantage social (FDep2008) ²				
≤-0,374	-0,025	-0,152 ; 0,044	-0,021	-0,110 ; 0,100
>-0,374 et <-0,060	-0,084	-0,145 ; 0,021	-0,026	-0,135 ; 0,051
=-0,060	-0,000	-0,134 ; 0,113	-0,016	-0,125 ; 0,066
>0,060 et <0,360	-0,025	-0,142 ; 0,062	-0,052	-0,171 ; 0,043
Diagnostic principal ³				
Addictions	0,145	-0,079 ; 0,207	0,061	-0,233 ; 0,191
Troubles psychotiques	0,046	-0,135 ; 0,138	-0,003	-0,209 ; 0,070
Troubles de l'humeur	0,154	-0,028 ; 0,229	0,119	-0,089 ; 0,211
Troubles anxieux	0,128	-0,104 ; 0,223	0,077	-0,139 ; 0,174
Sévérité de la maladie ⁴				
Faiblement ou modérément malade	0,003	-0,089 ; 0,059	-0,074	-0,125 ; 0,017
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête ⁵				
Non	-0,034	-0,133 ; 0,041	-0,013	-0,144 ; 0,033

¹Référence : femme ; ²Référence : >=0,360 ; ³Référence : autres diagnostics ; ⁴Référence : sévèrement malade ; ⁵Référence : oui. IC 95%, intervalle de confiance à 95%.

VI.4. Discussion et conclusion

Bien que les instruments étudiés présentent des taux d'acceptabilité comparables, notre travail a mis en évidence des différences importantes au niveau des valeurs de la mesure de la qualité de vie qui en résulte.

La comparaison des réponses des patients aux questions du SF-6D et de l'EQ-5D a montré que leurs déclarations variaient d'un instrument à l'autre sur des thématiques pourtant similaires, les corrélations entre les réponses étant majoritairement moyennes.

Les instruments EQ-5D (français et britannique) présentaient un effet plafond associé à une faible sensibilité pour les états de santé considérés comme bons et pourtant différenciés par le SF-6D-RU. Le SF-6D-RU ne présentait quant à lui ni effet plafond ni effet plancher.

La validité discriminante des trois instruments, évaluée par rapport au niveau de sévérité de la maladie, était comparable. En effet, chacun des instruments peinait à discriminer les niveaux initiaux de sévérité successifs de l'échelle CGI-S mais des différences significatives étaient observées entre les patients « faiblement ou modérément malades » et les patients « sévèrement malades ». L'absence de différences significatives entre niveaux de sévérité de l'échelle initiale était probablement liée à la petite taille de l'échantillon.

En termes de validité convergente, le score d'utilité SF-6D-RU était davantage corrélé avec les questions de la dimension « santé psychique » du SF-36, non incluses dans le SF-6D. En revanche, les deux scores EQ-5D (français et britannique) étaient plus corrélés avec le score issu de l'échelle visuelle analogique. Ces résultats doivent cependant être considérés avec prudence dans la mesure où les questions du SF-6D sont extraites du SF-36 et sont donc construites sur le même modèle, notamment concernant la temporalité de l'évaluation (quatre semaines) ; de la même manière, l'échelle visuelle analogique fait partie du questionnaire EQ-5D et porte donc sur le même laps de temps que les questions entrant dans le calcul des scores EQ-5D-FR et EQ-5D-RU (« aujourd'hui »).

Nos analyses ont mis en évidence une absence de concordance entre les couples de scores SF-6D-RU/EQ-5D-FR et SF-6D-RU/EQ-5D-RU conduisant à conclure à leur non interchangeabilité. En revanche, les deux scores d'utilité EQ-5D (français et britannique) présentaient davantage de similitudes.

Seuls une avancée en âge et le fait d'être faiblement ou modérément malade ont été identifiés comme liés à une moindre différence entre les scores SF-6D-RU et EQ-5D-FR, et ce exclusivement dans le cadre d'une analyse de sensibilité basée sur l'indice de désavantage social de Carstairs, moins adapté au contexte français que l'indice FDep2008.

Ce travail présente plusieurs limites. Les forts taux d'acceptabilité identifiés sont très probablement associés à la méthodologie de notre enquête qui a été menée sur la base du volontariat, enrôlant ainsi des patients particulièrement enclins à remplir les questionnaires proposés, et qui n'a pas inclus les patients en phase aiguë de la maladie, potentiellement sujets à avoir des difficultés à répondre. De plus, la qualité de vie a été mesurée par entretien, méthode assurant des taux de réponses plus élevés que par auto-questionnaires transmis par voie postale par exemple [61]. Le questionnaire EQ-5D a systématiquement été présenté aux patients avant le questionnaire SF-36. Un autre ordonnancement des questionnaires aurait peut-être conduit les patients à répondre différemment, notamment en raison d'un potentiel effet de lassitude associé à la longueur total de l'entretien [106]. Cependant, cet effet de lassitude ne peut pas être responsable de l'effet plafond identifié sur les deux scores d'utilité EQ-5D, le questionnaire EQ-5D ayant été présenté en premier. Nous avons choisi d'évaluer la présence d'effets plafond et plancher par la mesure des pourcentages des scores les plus élevés et les plus faibles et par la mise en regard des scores d'utilité issus des différents instruments de mesure. Cependant, il n'existe pas de réel consensus sur la définition et la façon d'évaluer l'existence d'effets plafond et plancher [100], certains auteurs suggérant d'utiliser une valeur seuil et considérant la présence d'effets plafond ou plancher si plus de 15% des répondants se trouvent respectivement dans le meilleur ou le pire état de santé décrit par l'instrument de mesure considéré [102].

Notre enquête était transversale et ne permettait donc pas une évaluation de la réponse au changement des différents scores d'utilité alors que ce critère constitue un élément important pour juger de leurs performances respectives. Cependant, l'identification d'un effet plafond, comme cela était le cas pour les instruments EQ-5D dans notre étude, présage d'une faible capacité de réponse au changement, les répondants se trouvant déjà dans le meilleur état de santé ne pouvant pas voir leur score s'améliorer, même en cas d'amélioration de l'état clinique [100].

Enfin, deux autres scores d'utilité pouvaient être calculés par le biais de l'enquête que nous avons menée : le score d'utilité issu de l'échelle visuelle analogique, que nous avons mobilisé pour l'évaluation de la validité convergente, et le score d'utilité SF-6D issu du SF-12 (SF-6D (SF-12)), que nous avons mobilisé au chapitre VII [107]. Le score issu de l'échelle visuelle analogique est obtenu par une approche directe de valorisation des préférences, évoquée brièvement dans l'introduction de la thèse, et n'est donc pas

recommandé dans le cadre d'évaluations économiques [61]. Pour cette raison, nous avons choisi de ne pas l'introduire dans cette partie mais nous avons tout de même évalué ses performances ainsi que sa concordance avec les scores SF-6D-RU, EQ-5D-FR et EQ-5D-RU et présenté les résultats en annexe 14. Les scores d'utilité SF-6D (SF-12) étaient très similaires à ceux du SF-6D-RU, nous avons donc privilégié la lisibilité de notre travail en ne démultipliant pas les comparaisons présentées. Les modalités de construction du SF-6D (SF-12) sont présentées en annexe 15 et une analyse comparative des scores SF-6D (SF-12) et SF-6D-RU est proposée en annexe 16.

Nous avons identifié seulement cinq publications comparant différents instruments de mesure permettant de dériver des utilités dans le champ de la santé mentale et aucune d'entre elles n'étudiait les facteurs potentiellement associés aux différences observées [60-64]. En concordance avec nos résultats, une étude portant sur la dépression et une autre sur les troubles de l'humeur et les troubles anxieux ont mis en évidence des différences dans les réponses aux questions du SF-6D et de l'EQ-5D, une plus grande proportion de patients déclarant ne souffrir d'aucun problème via l'EQ-5D [60, 63]. En revanche, les résultats discordaient sur la validité discriminante, l'une des études concluant à une absence de validité discriminante pour le SF-6D et l'EQ-5D [60] quand la seconde considérait les deux instruments comme valides de ce point de vue [63]. Les deux études concluaient également que les deux instruments étaient performants en termes de réponse au changement, résultat confirmé par un troisième article portant également sur la dépression et ne s'intéressant qu'à la réponse au changement [64]. Une autre étude, portant cette fois sur la schizophrénie [62], a mis en évidence un effet plafond sur l'EQ-5D (17% des patients se trouvant dans le meilleur état de santé) ainsi qu'une meilleure performance du SF-6D en termes de réponse au changement. Une seule étude a évalué la concordance entre scores de façon plus systématique que par une seule comparaison de moyennes et/ou de médianes [61]. Elle a conclu à une absence d'interchangeabilité entre le SF-6D et l'EQ-5D et a mis en évidence un effet plafond sur l'EQ-5D, mais également un effet plancher sur le SF-6D, non observé dans notre échantillon. Le SF-6D était considéré comme supérieur aux autres instruments en termes de validité discriminante et de réponse au changement.

La comparaison du SF-6D et de l'EQ-5D a également fait l'objet de travaux menés dans d'autres champs pathologiques et en population générale. Les publications que nous avons identifiées suggèrent que la faible concordance des scores d'utilité SF-6D et EQ-

5D n'est pas spécifique au champ des troubles mentaux, leurs conclusions étant similaires dans le cas de pathologies telles que la polyarthrite rhumatoïde et l'insuffisance coronarienne ainsi qu'en population générale [53-54, 56-57, 108]. Il en va de même concernant les réponses aux questions du SF-6D et de l'EQ-5D, Brazier et al. (2004) ayant mis en évidence que davantage de personnes rapportaient ne souffrir d'aucun problème via l'EQ-5D que via le SF-6D dans sept groupes de patients souffrant de différents troubles [59]. Cela était associé à la présence d'un effet plafond dans le cas de l'EQ-5D, également identifié en population générale et chez des patients ayant subi une transplantation hépatique [58-59, 109]. En revanche, deux publications révélaient une meilleure acceptabilité de l'EQ-5D [57, 108] alors que nos travaux concluaient à des taux d'acceptabilité comparables entre les deux instruments. Comme nous l'avons évoqué ci-dessus, cette divergence peut avoir trait au mode de passation des questionnaires et à leur ordonnancement dans le cadre de notre travail. Concernant la comparaison de la validité discriminante et convergente des deux instruments, de la même manière que dans le champ des troubles mentaux, les résultats varient selon les travaux menés et les populations étudiées [56, 108-109] confortant ainsi le bien-fondé de réitérer ces travaux comparatifs dans différents champs pathologiques.

Les différents instruments de mesure permettant de dériver des scores d'utilité ne conduisaient pas à des résultats comparables quand ils étaient utilisés au sein d'une population souffrant de troubles mentaux. Ils sont pourtant souvent utilisés de façon interchangeable dans les travaux de recherche [110], notamment lors de la mise en œuvre d'évaluations économiques, ce qui peut mener à des conclusions contradictoires et ainsi impacter la décision tant au niveau micro qu'au niveau macro [61].

Le NICE en Angleterre et la HAS en France recommandent l'utilisation de l'EQ-5D [33-34]. Cet instrument ne bénéficie cependant pas d'un consensus dans le champ de la santé mentale, notamment en raison de son manque de sensibilité, mis en évidence par notre travail mais également dans des travaux antérieurs [61-62]. L'incapacité de cet instrument à distinguer différents états de santé est probablement en partie liée au fait que le questionnaire qui le compose ne permet de décrire que 243 états de santé, majoritairement centrés sur des aspects de santé physiques, alors que le SF-6D permet d'en décrire 18 000 et intègre davantage d'aspects liés à la santé psychique (dimensions « vie et relations avec les autres », « santé psychique », « vitalité ») [63]. Le développement plus récent de l'EQ-5D à cinq niveaux (EQ-5D-5L) permettra peut-être

de pallier ce manque de sensibilité, mais, à notre connaissance, aucune étude menée dans le champ de la santé mentale ne permet de valider cette hypothèse.

Le manque de sensibilité de l'EQ-5D, par rapport au SF-6D, trouve donc probablement majoritairement sa source dans le contenu de son questionnaire. Cependant, les instruments de mesure permettant l'obtention de scores d'utilité cherchent également à refléter au mieux les préférences de la population choisie comme référence. Les méthodes de révélation des préférences utilisées par le SF-6D et l'EQ-5D, respectivement le pari standard et l'arbitrage temporel, diffèrent d'un point de vue méthodologique et présentent chacune des biais [111]. Si les biais associés à la méthode du pari standard semblent plutôt conduire à une surestimation des préférences, il est difficile d'estimer le sens de ceux afférant à la méthode de l'arbitrage temporel, la question de savoir quelle méthode approche au mieux les préférences « réelles » restant donc entière [111].

S'il est raisonnable de faire l'hypothèse que le SF-6D assure une description plus fine de l'état de santé dans lequel se trouvent les patients que l'EQ-5D, une incertitude demeure sur les capacités relatives des deux instruments à refléter les préférences de la population générale pour ces états de santé, notamment en l'absence de valeurs françaises dans le cas du SF-6D.

La non interchangeabilité du SF-6D et de l'EQ-5D couplée au fait que l'un ne puisse être considéré comme indéniablement supérieur à l'autre dans le cadre d'études menées auprès de patients souffrant de troubles mentaux nous conforte dans le bien-fondé d'avoir inclus ces deux instruments à notre enquête. Ils ont donc tous les deux été mobilisés dans la suite de la thèse.

VII. Perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux : comparaison avec la qualité de vie observée en population générale

VII.1. Objectif

L'objectif de cette partie était d'évaluer la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux et de mesurer la perte de qualité de vie attribuable à ces troubles par comparaison à la population générale en étant indemne.

VII.2. Matériel et méthodes

VII.2.1. Populations de l'étude

VII.2.1.a. Patients souffrant de troubles mentaux

Nous avons estimé la qualité de vie des patients adultes et pris en charge par le secteur de psychiatrie générale à partir des données collectées au cours de notre enquête au CHD Daumézon, décrite en détails au chapitre V. L'ensemble des patients pour lesquels nous disposions de données de qualité de vie complètes a été inclus à l'analyse. Dans la suite de ce chapitre, il est fait mention du groupe ainsi constitué par l'appellation groupe-CHDD.

VII.2.1.b. Population générale indemne de troubles mentaux

Afin de pouvoir comparer la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux avec celle observée en population générale indemne de ces troubles, nous avons fait appel aux données de l'enquête HSM réalisée par l'INSEE et la DREES en 2008 [112]. Cette enquête porte sur la santé et les conditions de vie des personnes résidant en ménage ordinaire. Elle s'est déroulée en trois étapes ayant mené à la constitution d'un échantillon représentatif de la population française. Dans une première étape, environ 140 000 ménages ont été aléatoirement sélectionnés, principalement à partir des données du recensement de la population 2007. Chaque personne résidant dans les ménages sélectionnés (262 963 individus) a rempli un court questionnaire permettant de repérer les personnes en situation de handicap et le niveau de sévérité associé. Dans une seconde

étape, un échantillon de 29 931 personnes a ensuite été tiré de façon à surreprésenter les personnes en situation de handicap. Dans une dernière étape, une pondération a été appliquée à chaque répondant afin que l'échantillon soit représentatif de l'ensemble de la population française sur des critères de lieu de résidence, d'âge, de sexe et de niveau de handicap notamment [65]. Dans le cadre de notre étude, nous avons sélectionné les personnes n'ayant pas déclaré avoir souffert de troubles mentaux au cours de l'année ayant précédé l'enquête. Seules les personnes de 18 ans et plus ont été incluses afin de constituer un groupe en population général indemne de troubles mentaux comparable à la population de patients constituant notre échantillon (Patients-CHDD). En utilisant la méthode de pondération développée par l'INSEE, un groupe représentatif de la population française résidant en ménage ordinaire et indemne de troubles mentaux (45 059 223 personnes) composé de 12 558 personnes a été constitué.

VII.2.2. Données utilisées

L'âge, le sexe et la qualité de vie des participants étaient disponibles dans les deux groupes. Pour les patients du groupe Patients-CHDD, nous avons également mobilisé le diagnostic principal de la séquence de soins ayant cours au moment de l'enquête, considéré selon les cinq groupes définis au chapitre V, le niveau de sévérité de la maladie, mesuré par l'échelle CGI-S et étudié selon deux modalités : « faiblement ou modérément malade » et « sévèrement malade » ainsi que la variable nous indiquant si le patient avait été hospitalisé à temps plein au cours de l'année ayant précédé l'enquête.

La qualité de vie n'a pas été mesurée de la même manière dans les deux groupes. Cependant, le questionnaire SF-12, qui est une version courte du SF-36, constituait un dénominateur commun. Plus précisément, la totalité des questions du SF-36 n'a pas été introduite à l'enquête HSM, en revanche, toutes celles du SF-12 y étaient présentes. Nous avons donc isolé, dans chacune des enquêtes, les questions du SF-12 afin de pouvoir comparer de façon fiable la qualité de vie entre les deux groupes.

Le SF-12 se compose de 12 questions du SF-36 et couvre 8 dimensions, identiques à celles du SF-36 : activité physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vitalité, vie et relations avec les autres, santé psychique et limitations dues à l'état psychique [113]. Il permet le calcul de deux scores résumés physique (PCS-12) et psychique (MCS-12) qui présentent les mêmes caractéristiques que

les scores résumés du SF-36 décrits précédemment [113] ainsi que le calcul de scores d'utilité.

Les scores d'utilité sont dérivés du SF-12 par l'intermédiaire du Short-Form 6 Dimension (SF-6D (SF-12)) et de l'algorithme développé par Brazier et al. (2004) [107]. Le SF-6D (SF-12) se compose de sept questions du SF-12 et couvre six dimensions : activités physiques, limitations dues à l'état physique et psychique, vie et relations avec les autres, douleurs, santé psychique et vitalité. Chaque dimension présente entre trois et cinq niveaux de réponses, le niveau 1 correspondant à une absence de limitations. Aucune valorisation des utilités issues du SF-6D (SF-12) n'ayant été effectuée en population française, nous avons utilisé les scores d'utilité issus d'une enquête menée au Royaume-Uni. Les scores correspondant s'échelonnaient entre 0,350 et 1,000 ; 0,350 correspondant au pire état de santé décrit par le questionnaire et 1,000 au meilleur [107]. Les modalités de construction du SF-6D (SF-12) sont présentées en annexe 15.

Nous avons, dans ce chapitre, étudié la qualité de vie en considérant les scores directement issus des réponses des participants au questionnaire SF-12, appelés par la suite scores de qualité de vie, et les scores d'utilité SF-6D (SF-12).

VII.2.3. Analyses statistiques

Nous avons décrit les caractéristiques démographiques des individus des deux groupes ainsi que les caractéristiques cliniques des patients du groupe CHDD.

Nous avons ensuite étudié les scores de qualité de vie physique et psychique (PCS-12 et MCS-12) ainsi que les scores d'utilité bruts dans le groupe Patient-CHDD. Au regard de la distribution non normale des données étudiées, nous nous sommes basés sur une analyse non paramétrique et avons donc présenté la médiane, en complément de la moyenne et de l'écart type dans l'ensemble de nos analyses. L'existence d'associations entre les scores de qualité de vie et d'utilité et les caractéristiques démographiques et cliniques des patients a été étudiée par les tests de Mann-Whitney-Wilcoxon ou Kruskal-Wallis pour les variables catégorielles et par le coefficient de corrélation des rangs de Spearman dans le cas des variables continues pour lesquelles une tendance monotone était identifiée avec les scores de qualité de vie et d'utilité.

Enfin, nous avons comparé les scores de qualité de vie et d'utilité observés dans le groupe Patient-CHDD avec ceux observés en population générale indemne de troubles

mentaux. Afin d'assurer la comparabilité des deux groupes, le groupe Patient-CHDD a été redressé par post-stratification sur l'âge et le sexe de façon à ce qu'il reflète la répartition observée en population générale indemne de troubles mentaux au regard de ces caractéristiques démographiques. Toujours en considérant la non-normalité de la distribution des scores, nous avons comparé les médianes des scores en utilisant un test unilatéral de comparaison de médianes et nous avons évalué les tailles d'effet par le g de Cohen, pouvant être considérées comme petites ($0,05 \leq g < 0,15$), moyennes ($0,15 \leq g < 0,25$) ou grandes ($g \geq 0,25$) [114]. En complément, nous avons comparé les deux populations sur la base des proportions de répondants se trouvant dans chaque niveau de réponses du SF-6D (SF-12) en utilisant un test binomial de comparaison de proportions. Une différence était considérée comme statistiquement significative si la p -valeur était inférieure à 0,05.

VII.3. Résultats

VII.3.1. Caractéristiques des deux groupes

Sur les 212 patients ayant participé à l'enquête, seuls 203 présentaient des données complètes au SF-12.

Les troubles de l'humeur étaient le diagnostic le plus prévalent, suivi des troubles psychotiques et des troubles anxieux. Plus de la moitié des patients étaient considérés comme sévèrement malades et 41% d'entre eux avaient été hospitalisés à temps plein au cours de l'année ayant précédé l'enquête (Tableau 31).

Par comparaison à la population générale indemne de troubles mentaux, le groupe Patient-CHDD était en moyenne plus âgé (51,1 versus 47,5 ans ; $p < 0,001$), le groupe 18-29 étant sous-représenté et le groupe 40-69 ans étant au contraire surreprésenté. Aucune différence significative n'a été identifiée concernant le sexe (Tableau 31).

Tableau 31. Caractéristiques démographiques et cliniques des deux groupes

Caractéristiques démographiques et cliniques	Patients-CHDD (N = 203)		Population générale indemne de troubles mentaux
	%	N	%
Sexe, femme	54,2	110	51,8
Classes d'âge (années)			
18-29	5,9	12	19,8
30-39	13,3	27	18,3
40-49	26,6	54	18,1
50-59	27,1	55	17,4
60-69	16,8	34	11,8
≥70	10,3	21	14,7
Diagnostic principal			NA
Addictions	8,4	17	
Troubles psychotiques	32,5	66	
Troubles de l'humeur	34,5	70	
Troubles anxieux	13,3	27	
Autres	5,4	11	
Manquant	5,9	12	
Sévérité de la maladie			NA
Faiblement ou modérément malade	35,0	71	
Sévèrement malade	52,2	106	
Manquant	12,8	26	
Hospitalisation à temps plein au cours des 12 derniers mois	41,4	84	NA

NA: non applicable.

VII.3.2. Scores de qualité de vie et d'utilité des patients souffrant de troubles mentaux

Chez les patients souffrant de troubles mentaux, le score PCS-12 médian s'élevait à 46,8 (moyenne, 45,2 ; écart type, 9,2), le score MCS-12 médian à 37,7 (moyenne, 39,1 ; écart type, 11,8) et le score d'utilité médian à 0,657 (moyenne, 0,676 ; écart type, 0,120). Les scores de qualité de vie et d'utilité étaient tous plus faibles chez les femmes (Tableau 32). Une relation monotone négative a été identifiée entre l'âge et le score PCS-12 (rho de Spearman, -0,319 ; $p < 0,001$) alors qu'aucune relation n'était identifiée ni entre l'âge et le score MCS-12, ni entre l'âge et le score d'utilité. Concernant les diagnostics

principaux et la sévérité de la maladie, des différences significatives étaient identifiées exclusivement pour le score d'utilité. Le score médian variait, selon les groupes diagnostics, entre 0,626 pour les troubles de l'humeur et 0,693 pour les troubles psychotiques et était plus faible chez les patients considérés comme sévèrement malades (Tableau 33). Les patients ayant été hospitalisés à temps plein au cours des 12 mois ayant précédé l'enquête avaient un score PCS-12 médian plus élevé mais des scores MCS-12 et d'utilité médians plus faibles (Tableau 33).

Tableau 32. Scores de qualité de vie et d'utilité chez les patients souffrant de troubles mentaux selon leur sexe (N = 203)

Sexe	PCS-12			MCS-12			Score d'utilité		
	Moyenne (ET)	Médiane	<i>p</i>	Moyenne (ET)	Médiane	<i>p</i>	Moyenne (ET)	Médiane	<i>p</i>
Homme	47,3 (8,9)	49,5	0,002	41,3 (11,0)	42,4	0,011	0,704 (0,114)	0,691	0,001
Femme	43,5 (9,2)	43,9		37,2 (12,3)	34,9		0,652 (0,120)	0,640	

ET, écart type.

Tableau 33. Scores de qualité de vie et d'utilité des patients souffrant de troubles mentaux selon leurs caractéristiques cliniques

Caractéristiques cliniques	PCS-12			MCS-12			Score d'utilité		
	Moyenne (ET)	Médiane	<i>p</i>	Moyenne (ET)	Médiane	<i>p</i>	Moyenne (ET)	Médiane	<i>P</i>
Diagnostic principal (N=192¹)									
Addictions	47,2 (10,7)	49,5	0,293	36,7 (11,2)	31,3	0,072	0,673 (0,098)	0,657	0,037
Troubles psychotiques	46,4 (9,4)	49,4		42,4 (10,9)	42,7		0,708 (0,121)	0,693	
Troubles de l'humeur	44,0 (8,9)	43,9		36,8 (12,2)	35,4		0,645 (0,122)	0,626	
Troubles anxieux	44,8 (9,6)	45,7		37,8 (13,3)	34,1		0,663 (0,120)	0,629	
Autres	44,8 (9,4)	41,4		38,4 (11,3)	36,6		0,697 (0,104)	0,663	
Sévérité de la maladie (N=177¹)									
Faiblement ou modérément malade	46,7 (8,3)	48,7	0,256	41,2 (11,8)	41,6	0,120	0,706 (0,128)	0,695	0,044
Sévèrement malade	44,8 (9,7)	46,1		38,3 (11,9)	37,0		0,663 (0,112)	0,655	
Hospitalisation à temps plein au cours des 12 derniers mois (N=203)									
Oui	46,8 (9,2)	48,3	0,045	34,7 (10,8)	33,8	<0,001	0,641 (0,097)	0,626	<0,001
Non	44,2 (9,2)	45,8		42,1 (11,6)	42,5		0,701 (0,128)	0,683	

¹Douze patients ont été exclus de l'analyse en raison de données manquantes sur le diagnostic principal et 26 en raison de données manquantes concernant la sévérité de la maladie. ET, écart type.

VII.3.3. Comparaison avec la population générale indemne de troubles mentaux

VII.3.3.a. Scores de qualité de vie et d'utilité

Après redressement du groupe Patients-CHDD sur l'âge et le sexe, les scores de qualité de vie et d'utilité étaient significativement inférieurs dans ce groupe qu'en population générale indemne de troubles mentaux. La différence médiane (moyenne) s'élevait à 5,4 (4,2) pour le score physique, à 11,8 (9,1) pour le score psychique et à 0,125 (0,083) pour le score d'utilité (Tableau 34). La taille de l'effet était considérée comme importante pour les trois scores (g de Cohen $\geq 0,25$).

Tableau 34. Scores de qualité de vie et d'utilité dans le groupe Patients-CHDD et en population générale indemne de troubles mentaux

Scores de qualité de vie et d'utilité	Patients-CHDD (N = 203)		Population générale indemne de troubles mentaux		Test de comparaison de médianes, p	g de Cohen
	Moyenne (ET)	Médiane	Moyenne (ET)	Médiane		
PCS-12	46,2 (9,1)	48,1	50,4 (9,5)	53,5	<0,001	0,29
MCS-12	38,8 (12,0)	38,1	47,9 (9,9)	49,9	<0,001	0,26
Score d'utilité	0,683 (0,121)	0,657	0,766 (0,137)	0,782	<0,001	0,29

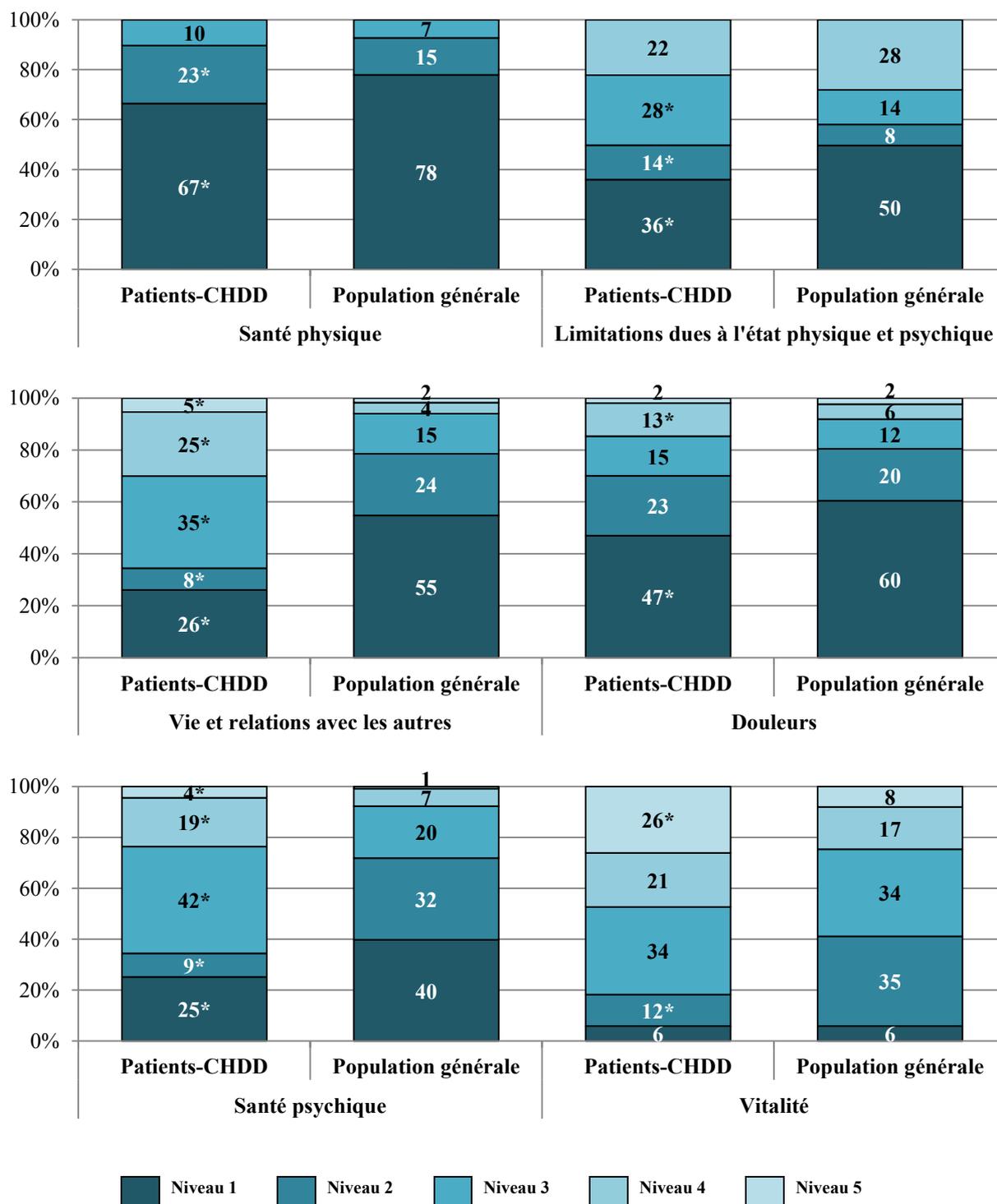
ET, écart type.

VII.3.3.b. Dimensions affectées

L'analyse des réponses à chacune des dimensions du SF-6D a permis de mettre en évidence des différences importantes entre les deux groupes, notamment sur les dimensions « vie et relations avec les autres », « santé psychique » et « vitalité ». Il est en effet apparu que plus des trois quarts de la population générale ont déclaré n'être jamais ou rarement limités dans leurs relations avec les autres en raison de leur état de santé (niveau 1) contre seulement le tiers des patients souffrant de troubles mentaux. Des différences étaient observées dans des proportions similaires pour la dimension « santé psychique » correspondant au sentiment de tristesse et d'abattement. Sur la dimension « vitalité », la population générale a déclaré se sentir souvent débordante d'énergie à 35%, contre seulement 12% des patients souffrant de troubles mentaux alors qu'à l'inverse, 26% des patients déclaraient ne jamais se sentir débordants d'énergie, contre seulement 8% de la population générale (Figure 12).

Des différences étaient également observées sur les dimensions ayant davantage trait à la santé physique mais dans des proportions moins importantes.

Figure 12. Comparaison des réponses aux dimensions du SF-6D entre le groupe Patients-CHDD (N=203) et la population générale indemne de troubles mentaux



*Différence significative avec la population générale au seuil de 5%

VII.4. Discussion et conclusion

Nos résultats ont montré, après redressement sur l'âge et le sexe, que les scores de qualité de vie et d'utilité étaient significativement plus faibles chez les patients souffrant de troubles mentaux et pris en charge par le secteur de psychiatrie qu'en population générale indemne de ces troubles. La différence observée était plus importante pour le score de qualité de vie psychique que pour le score physique. La différence moyenne entre les scores d'utilité dans les deux groupes était conséquente (0,083) et s'élevait à deux fois la DMI pour le SF-6D, estimée à 0,041 [103].

Les résultats de notre travail sont cohérents avec ceux identifiés dans la littérature sur l'impact négatif des troubles mentaux sur les scores de qualité de vie, bien que ces derniers portent sur des troubles mentaux ou des structures de soins spécifiques [39, 115]. Les résultats relatifs aux scores d'utilité ne peuvent être directement comparés qu'avec des travaux utilisant le score SF-6D dérivé du questionnaire SF-12. En effet, nous avons précédemment montré que les scores d'utilité issus de différents instruments de mesure peuvent différer significativement, ce qui est également confirmé par de nombreuses études [53-61]. Nous n'avons identifié qu'une étude portant sur le score d'utilité SF-6D (SF-12) chez des patients souffrant de troubles mentaux et pris en charge en soins primaires en Espagne (2010) [46]. Les conclusions concordaient avec nos résultats, mettant en évidence que les troubles de l'humeur avaient l'impact négatif le plus important sur les scores d'utilité, ce qui était également cohérent avec les résultats d'une tierce étude ayant utilisé l'EQ-5D pour mesurer la qualité de vie [45].

Notre travail présente plusieurs limites. En premier lieu, seuls les patients en mesure et ayant accepté de participer à l'enquête ont été inclus. De ce fait, les patients en phase aigüe de la maladie n'y étaient pas représentés, ce qui nous a probablement menés à surestimer les scores de qualité de vie et d'utilité dans le groupe Patients-CHDD. De plus, le fait que notre enquête ait été menée sur la base du volontariat induit nécessairement des biais d'inclusion qu'il nous est difficile de quantifier en raison, comme cela a déjà été évoqué au chapitre V, des difficultés rencontrées pour évaluer de façon précise la représentativité de notre échantillon. Le groupe en population générale indemne de troubles mentaux a quant à lui été construit sur la base de données déclaratives. Il était en effet demandé aux participants de lister les maladies dont ils avaient souffert au cours des 12 mois ayant précédé l'enquête. Les troubles mentaux

pouvant faire l'objet de sous-déclarations de la part de ceux qui en souffrent [22], il est probable que nous ayons inclus des personnes souffrant de ces troubles dans le groupe supposé en être indemne, ce qui résulterait en une sous-estimation de la perte de qualité de vie et d'utilité estimée.

Nous avons estimé la perte de qualité de vie et d'utilité attribuable aux troubles mentaux par comparaison avec un échantillon représentatif de la population générale française. Cependant, nous n'avons pas effectué d'ajustement sur les potentielles comorbidités somatiques dont pouvaient souffrir les patients et la population générale. Ce choix s'explique par le fait que les pathologies somatiques étaient recueillies sur une base déclarative dans l'enquête dont nous disposions en population générale et par le fait que ces pathologies ne sont pas systématiquement diagnostiquées ni renseignées par les unités de soins dans lesquelles le groupe Patients-CHDD était pris en charge. De plus, il a été démontré que les pathologies somatiques sont plus prévalentes et sont responsables de 60% de la surmortalité observée chez les personnes atteintes de troubles mentaux [116, 117]. Si les modes de vie ont un rôle à jouer dans la survenue de pathologies somatiques et l'excès de mortalité qui en découle, il apparaît également que la prise de traitements psychotropes et les inégalités d'accès aux soins peuvent être impliquées [117]. Le fait que les troubles mentaux impactent la santé physique, notamment en raison d'un moindre accès à des soins, de surcroît de moins bonne qualité, nous a conduit à considérer ce fardeau complémentaire comme attribuable aux troubles mentaux. En suivant la même démarche, un niveau socioéconomique bas pouvant être en partie expliqué par l'occurrence de troubles mentaux, nous n'avons pas effectué d'ajustement sur le statut socioéconomique dans le cadre de ce chapitre [118].

Nous avons fait le choix de mesurer la qualité de vie chez les patients souffrant de troubles mentaux à partir du questionnaire SF-36. Cependant, ce questionnaire n'étant pas inclus dans son intégralité à l'enquête HSM, il nous a été nécessaire de restreindre notre analyse aux questions du questionnaire SF-12 afin d'assurer la comparabilité des scores entre les deux groupes étudiés. Si le SF-12 est moins complet que le SF-36 et permet donc de décrire moins d'états de santé distincts [119], il a cependant été démontré que les scores résumés physique et psychique issus du SF-12 conduisaient aux mêmes conclusions que ceux issus du SF-36 [119]. Parallèlement, des travaux ont mené à la conclusion que le score d'utilité SF-6D (SF-12) ne conduisait qu'à une perte mineure d'information par comparaison au score d'utilité SF-6D issu du SF-36 [107]. Cela était

confirmé dans notre échantillon par l'observation d'une forte corrélation et d'une concordance élevée entre le score d'utilité SF-6D (SF-12) et le score d'utilité SF-6D issu du SF-36 (Annexe 16). Il est également important de noter qu'en l'absence de données d'utilité françaises associées au SF-6D, notre analyse s'est basée sur les scores d'utilité évalués au Royaume-Uni ; cela a potentiellement introduit un biais de culture dans nos résultats, les préférences de la population britannique pour les états de santé décrits par le SF-6D (SF-12) pouvant différer de celles de la population française.

Nous n'avons produit qu'une brève analyse descriptive de certains facteurs démographiques et cliniques associées aux scores de qualité de vie et d'utilité chez les patients souffrant de troubles mentaux. Un travail approfondi de ces facteurs, mais également des prises en charge psychiatriques associées aux scores d'utilité, faisant appel à des modalités appropriées est cependant nécessaire [38] et a fait l'objet du chapitre suivant de la thèse.

Nous n'avons évalué que le fardeau individuel associé aux troubles mentaux, alors que sa mise en perspective avec des données de prévalence pour évaluer le fardeau populationnel constitue une information primordiale pour l'aide à la décision, notamment au niveau macro [39]. En effet, les bases de données administratives telles qu'elles sont actuellement construites ne permettent pas de connaître la prévalence nationale des troubles mentaux pris en charge par le secteur de psychiatrie général. Cependant, nous avons pu effectuer une estimation au niveau local à partir de nos données. Pour cela, nous avons calculé le nombre de QALYs perdus sur une année en multipliant la perte de qualité de vie individuelle moyenne estimée par notre étude par la file active adulte souffrant de troubles mentaux des quatre secteurs de psychiatrie générale ayant participé à notre enquête. Nous avons ensuite rapporté ce nombre de QALYs perdus à la population adulte couverte par les quatre secteurs de psychiatrie générale afin d'obtenir un nombre de QALYs perdus pour 100 000 habitants sur une année. Considérant la perte de qualité de vie individuelle estimé à 0,083 (sur la base du score d'utilité SF-6D (SF-12)), la file active de 2 266 patients souffrant de troubles mentaux des quatre secteurs de psychiatrie de notre zone d'étude et une population couverte de 266 627 habitants adultes, nous avons estimé le fardeau populationnel attribuable aux troubles mentaux à 70,53 QALYs pour 100 000 habitants sur une année. En l'absence d'autres études effectuées à partir du SF-6D (SF-12), nous pouvons comparer ce résultat avec celui de Saarni et al. (2007) [45], qui, à partir de l'EQ-5D, ont estimé que le nombre de QALYs

perdus pour 100 000 habitants pour différents troubles mentaux variait entre 48 pour les troubles paniques et 298 pour la dystimie.

Notre travail a permis d'estimer les scores de qualité de vie et d'utilité de patients souffrant de l'ensemble des troubles mentaux et pris en charge selon les différentes modalités de soins à temps complet, à temps partiel et en ambulatoire. La qualité de vie est reconnue comme un résultat de santé important, permettant de mesurer les effets négatifs des maladies sur la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne et sur le bien-être, et devant être pris en considération pour l'évaluation des modifications des prises en charge, notamment organisationnelles. Cette prise en considération est primordiale dans le champ de la santé mentale dans lequel de nombreuses améliorations sont toujours possible en vue de mieux répondre aux besoins des personnes souffrant de troubles mentaux [120-121]. Des changements fondamentaux sont en effet nécessaires en termes d'allocation des ressources, d'accès aux soins primaires, de développement des alternatives au temps plein et de législation pour la protection des droits de l'homme [120-121]. La mise en œuvre des politiques de santé actuelles et à venir impacte et impactera l'organisation des soins de santé mentale, qu'il s'agisse des prises en charge à temps complet, à temps partiel et ambulatoires prenant en charge l'ensemble des troubles de santé mentale. A titre d'exemple, cela prend la forme en France de la mise en œuvre des plans « Psychiatrie et santé mentale » successifs, 2005-2008 et 2011-2015 [122-123]. Si les conséquences de ces changements sur les coûts et les consommations de soins peuvent être appréciées à partir des bases de données administratives, les conséquences, qu'elles soient positives ou négatives, sur la qualité de vie des patients ne pourront être quantifiées sans évaluation de la qualité de vie en routine dans les services de soins de santé mentale. Notre travail a non seulement permis d'objectiver l'impact négatif des troubles mentaux sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent, mais il constitue également un premier ensemble de données de référence qui pourront être complétées par des mesures longitudinales de la qualité de vie en parallèle de l'évolution du système de soins de santé mentale.

VIII. Facteurs associés à la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux

VIII.1. Objectifs

L'objectif principal de ce chapitre était d'étudier les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients souffrant de troubles mentaux ainsi que les caractéristiques des prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié qui sont associées aux scores d'utilité dérivés du SF-6D et de l'EQ-5D. Au regard des spécificités des distributions des scores d'utilité et des difficultés rapportées dans la littérature pour les modéliser [50-52], notre objectif secondaire était d'identifier des modèles adaptés.

Nous avons mis en évidence au chapitre VI que les scores d'utilité SF-6D et EQ-5D n'étaient pas concordants et ne présentaient pas les mêmes distributions. De ce fait, nous n'avons pas fait appel aux mêmes méthodes pour ces deux scores et avons donc présenté nos analyses en deux sous-sections.

VIII.2. Matériel

VIII.2.1. Population de l'étude

Ce travail a été réalisé à partir des données de l'enquête de mesure de la qualité de vie des patients pris en charge par le secteur de psychiatrie décrite au chapitre V. Pour l'analyse de chacun des scores d'utilité, nous avons inclus les patients ayant entièrement complété le questionnaire correspondant et dont les données sociodémographiques, cliniques et les prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié ont pu être exhaustivement recueillies.

VIII.2.2. Potentiels facteurs associés

Nous avons identifié trois grandes catégories de facteurs potentiellement associés aux scores d'utilité : les caractéristiques sociodémographiques des patients, leurs caractéristiques cliniques et les caractéristiques des prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié en amont de la déclaration de leur qualité de vie.

VIII.2.2.a. Caractéristiques sociodémographiques

L'âge et le sexe ont été pris en considération. En l'absence de données sociodémographiques complémentaires au niveau individuel, nous avons également mobilisé l'indice de désavantage social FDep2008 associé au code postal de résidence des patients, ainsi que l'indice de désavantage social de Carstairs dans le cadre d'une analyse de sensibilité. Comme cela a été spécifié précédemment, ces indices ont été analysés en quintiles.

VIII.2.2.b. Caractéristiques cliniques

Nous avons retenu le diagnostic principal des patients ainsi que la sévérité de la maladie, évaluée par l'échelle CGI-S. Les diagnostics ont été étudiés selon cinq groupes : addictions (codes CIM 10, F10-F19) ; troubles psychotiques (codes CIM 10, F20-F29) ; troubles de l'humeur (codes CIM 10, F30-F39) ; troubles anxieux (codes CIM 10, F40-F49) et autres diagnostics (codes CIM 10, F50-F59, F60-F69, F90-F99). Considérant la petite taille de notre échantillon, de façon à éviter les modalités rares, nous avons regroupé les modalités de l'échelle CGI-S initiale en deux catégories : « faiblement et modérément malade » (intégrant les modalités suivantes : « à la limite », « légèrement malade » et « modérément malade ») et « sévèrement malade » (regroupant les modalités « manifestement malade », « gravement malade » et « parmi les patients les plus malades »).

VIII.2.2.c. Prises en charge psychiatriques

Décrire de façon exhaustive les prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients est un exercice complexe. En effet, les prises en charge sont intégrées, potentiellement dispensées au long cours, et elles peuvent faire intervenir plusieurs modalités de soins, de façon alternée ou simultanée, dont l'intensité (nombre de jours et de contacts ambulatoires), la fréquence (nombre de séjours) et les spécificités (soins sans consentement par exemple) peuvent varier dans le temps. L'ensemble des prises en charge psychiatriques dispensées sur une période de temps donnée constitue le parcours de soin du patient, dont on peut faire l'hypothèse, en l'absence de données prolifiques dans la littérature, qu'il est dans sa globalité associé aux scores d'utilité des patients.

De façon pratique, la prise en considération de l'ensemble des caractéristiques du parcours de soins nécessiterait l'intégration d'un trop grand nombre de variables au

regard de la petite taille de notre échantillon. Nous avons donc effectué un arbitrage afin de décrire au mieux les prises en charge des patients tout en nous imposant une contrainte de parcimonie.

Dans cette logique, nous avons construit un jeu de variables permettant de décrire 1) les modalités ou grandes catégories de prise en charge dont ont bénéficié les patients : hospitalisation à temps plein², prise en charge à temps partiel et prise en charge ambulatoire ; 2) l'intensité des soins reçus (nombre de jours d'hospitalisation à temps plein, nombre de jours de présence à temps partiel et nombre de contacts ambulatoires) ; 3) l'occurrence ou non de ré-hospitalisation(s) à temps plein ; 4) l'occurrence ou non de soins sans consentement.

Nous avons ensuite émis l'hypothèse que les associations entre les prises en charge psychiatriques et les scores d'utilité pouvaient varier selon le l'intervalle de temps séparant les soins du recueil des données sur la qualité de vie, les conséquences d'une hospitalisation à temps plein étant probablement visibles à plus long terme que celles d'un contact ambulatoire par exemple. Nous avons donc étudié l'occurrence d'hospitalisation(s) à temps plein, de prise(s) en charge à temps partiel et de prise(s) en charge ambulatoire(s) sur différentes périodes de suivi : un an, six mois et un mois. Sur la base d'une analyse bivariée, l'occurrence ou non d'hospitalisation(s) à temps plein a été considérée sur l'année écoulée, l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel a été considérée respectivement sur un an et sur six mois et l'occurrence de prise(s) en charge ambulatoire(s) sur un mois. En complément, nous avons également inclus une variable indiquant si le patient était hospitalisé à temps plein au moment de l'enquête.

L'intensité des soins a été évaluée sur l'année ayant précédé l'enquête. En l'absence de relation monotone bivariée et d'hypothèses sur des seuils relatifs à des nombres de jours ou de contacts pouvant être associés aux scores d'utilité, nous avons considéré l'intensité des soins sous la forme de variables catégorielles présentant des modalités d'effectifs similaires.

² Les prises en charge à temps complet alternatives à l'hospitalisation à temps plein étaient trop peu fréquentes pour être intégrées dans une modélisation.

A. Facteurs associés au score d'utilité SF-6D

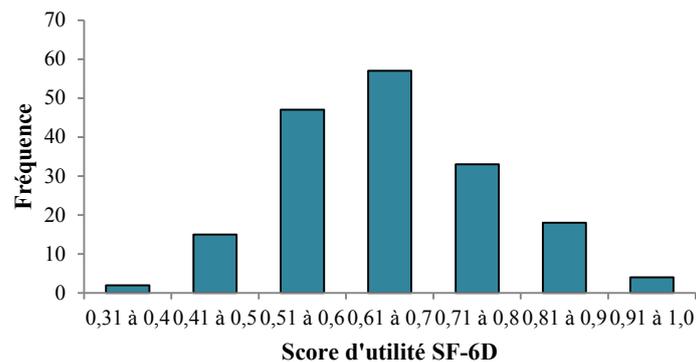
A.1. Méthode

A.1.1. Distribution du score d'utilité SF-6D

Au total, 176 patients ont été inclus à cette analyse.

Les scores d'utilité SF-6D moyen et médian s'élevaient à 0,650 et 0,643 (écart type, 0,118) et variaient entre 0,355 et 0,929, aucun patient n'ayant donc déclaré se trouver ni dans le pire, ni dans le meilleur état de santé décrit par le questionnaire SF-6D. Le test de normalité de Kolmogorov-Smirnov n'a pas conduit au rejet de l'hypothèse de normalité de la distribution ($p > 0,150$) (Figure 13).

Figure 13. Distribution du score d'utilité SF-6D (N=176)



A.1.2. Choix des modèles de régression

L'étude des facteurs associés aux scores d'utilité nécessite de recourir à des outils de modélisation. Il n'existe cependant pas de méthode de référence. La régression linéaire est le modèle le plus communément utilisé [50] mais il conduit souvent à de mauvaises prédictions aux extrémités de la distribution, en particulier à des surestimations des petits scores d'utilité et des sous-estimations des scores d'utilité élevés [50-52].

Plusieurs hypothèses ont été formulées pour expliquer ces écueils. La première trouve sa source dans la forme des distributions des scores d'utilité. Ces scores ont effet tendance à présenter des distributions multimodales, des effets plafonds et des fossés entre certaines valeurs, caractéristiques suggérant une inadaptation de la régression linéaire comme outils de modélisation [51]. Une seconde hypothèse, ne s'opposant pas à la première, est

que l'identification des associations moyennes, recherchées dans le cas d'une régression linéaire, est insuffisante pour comprendre les relations existant entre les scores d'utilité et les caractéristiques des patients. Il est en effet raisonnable de supposer que ces relations varient en différents points de la distribution, cela ayant été notamment objectivé par l'étude de Fernandez et al. (2010) [46].

Au sein de notre échantillon, le score d'utilité SF-6D présentait une distribution approchant une loi normale et était dépourvu d'effets plafond et plancher. Si ces éléments sont insuffisants pour garantir le respect des hypothèses nécessaires au bon fonctionnement d'une régression linéaire, ils justifient dans un premier temps sa mise en œuvre.

Cependant, cette méthode générant souvent de mauvaises prédictions aux extrémités de la distribution des scores d'utilité, le recours à d'autres outils de modélisation permettant une analyse plus large de la distribution, non restreinte à la seule analyse d'associations moyennes, était nécessaire pour permettre une étude plus complète des facteurs associés au score d'utilité SF-6D.

La régression de quantiles est une méthode économétrique qui, via la réalisation simultanée d'un ensemble de modèles basés sur des quantiles prédéfinis, permet d'étudier les liens entre la variable d'intérêt (ici le score d'utilité SF-6D) et les facteurs potentiellement associés en plusieurs points de sa distribution [124], permettant ainsi l'identification de forces d'associations distinctes selon que la variable d'intérêt prenne des valeurs faibles ou élevées. Au-delà de permettre une exploration plus large de la distribution, la régression de quantiles présente l'avantage d'être robuste aux valeurs aberrantes et de ne pas être contrainte par les hypothèses de normalité et d'homoscédasticité des résidus, nécessaires à l'interprétation des résultats d'une régression linéaire [125]. Cette méthode a été récemment utilisée dans plusieurs études portant sur des scores d'utilité [100, 125-127], y compris dans le champ de la santé mentale [46].

Nous avons donc mis en œuvre deux modèles pour étudier les facteurs associés au score d'utilité SF-6D, une régression linéaire et une régression de quantile, puis nous en avons comparé les performances respectives.

A.1.3. Analyses statistiques

A.1.3.1. Analyses bivariées

En amont de la mise en œuvre des modèles, nous avons effectué une analyse bivariée. Pour cela, nous avons étudié l'existence d'associations entre le score d'utilité SF-6D et les potentiels facteurs associés par des tests t de Student ou par des analyses de la variance pour les variables catégorielles. En cas de présence d'hétéroscédasticité entre modalités des potentiels facteurs associés, évaluée par le test d'égalité des variances de Levene, la correction de Welch a été appliquée. Dans le cas de l'âge, seule variable continue incluse à l'analyse, nous avons étudié graphiquement l'existence d'une relation monotone avec le score d'utilité SF-6D. Si une relation monotone était identifiée, la corrélation entre l'âge et le score d'utilité a été évaluée par le coefficient de corrélation de Pearson.

Pour chacun des tests effectués, la significativité des relations a été évaluée au seuil de 5%.

A.1.3.2. Analyses multivariées

L'introduction des potentiels facteurs associés au score d'utilité SF-6D dans les analyses multivariées reposait principalement sur les hypothèses que nous avons formulées au paragraphe VII.2.2. Cependant, de façon à garantir la mise en œuvre de modèles parcimonieux, nous nous sommes également appuyés sur les résultats de l'analyse bivariée et avons, pour chacun des modèles, introduit les potentiels facteurs associés qui présentaient des p-valeurs inférieures au seuil de 20%. L'âge et le sexe ont toutefois été inclus dans les modèles en tant que variables d'ajustement, indépendamment de ces p-valeurs. Enfin, sur la base d'une hypothèse forte portant sur des associations entre le score d'utilité SF-6D et les prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients et afin d'étudier ces associations « toutes choses égales par ailleurs », nous avons introduit au moins une indicatrice pour chaque catégorie de prise en charge, à temps plein, à temps partiel et en ambulatoire, cela indépendamment des résultats de l'analyse bivariée.

A.1.3.2.a. Régression linéaire

Le score d'utilité SF-6D a, dans un premier temps, été modélisé par une régression linéaire, les coefficients ayant été estimés par la méthode des moindres carrés ordinaires. L'adéquation du modèle mis en œuvre a été vérifiée par l'examen de l'homoscédasticité

des résidus, par représentation graphique des résidus en fonction des valeurs prédites, et de la normalité de leur distribution, évaluée graphiquement par une droite de Henry. La droite de Henry représente les quantiles empiriques des résidus studentisés en fonction des quantiles théoriques d'une loi normale centrée réduite. La superposition de cette droite avec la première bissectrice du plan permet de valider l'hypothèse de normalité des résidus.

A.1.3.2.b. Régression de quantile

Nous avons ensuite effectué une régression de quantile en mettant en œuvre simultanément cinq modèles, basés respectivement sur la médiane, les premier et troisième quartiles et les premier et neuvième déciles. Ces cinq quantiles couvrent l'ensemble de la distribution et ont été précédemment mobilisés dans la littérature [100, 126]. Les coefficients estimés par ces modèles permettent d'évaluer le changement marginal du quantile étudié de la distribution conditionnelle du score d'utilité, suite à un changement marginal de chacun des potentiels facteurs associés. Pour un facteur donné, l'existence d'une différence entre les coefficients estimés par les cinq modèles a été examinée par une régression interquantiles. L'identification d'une différence suppose que la force de l'association entre le score d'utilité SF-6D et le facteur étudié diffère entre les quantiles. L'estimation des intervalles de confiance à 95% a été effectuée par la méthode d'inversion des rangs développée par Koenker et al. (1994) [101] en raison de la petite taille de l'échantillon ne permettant pas un recours à la méthode par bootstrap.

A.1.3.2.c. Comparaison des performances des deux modèles

En complément du R^2 et du R^1 (mobilisé pour la régression de quantile et analogue au R^2 [128]), renseignant spécifiquement sur les performances respectives des deux méthodes, une analyse comparative des performances a été effectuée au moyen d'indicateurs communs : l'erreur absolue et l'erreur quadratique moyennes. Plus ces erreurs sont faibles, plus les valeurs prédites par le modèle sont considérées comme proches des valeurs observées. Dans le cas de la régression de quantile, ces erreurs ont été calculées pour chacun des cinq quantiles séparément. Nous souhaitons cependant également pouvoir disposer d'indicateurs de performance composites à même de refléter la globalité de l'information issue des cinq modèles de la régression de quantile. De façon intuitive, nous avons choisi de sélectionner, pour chaque patient, la meilleure prédiction parmi les cinq modèles, à savoir la valeur prédite la plus proche du score d'utilité observé, puis

nous avons calculé les erreurs absolue et quadratique moyennes associées à ces meilleures prédictions.

Nous avons également effectué une représentation graphique des valeurs prédites en fonction des scores d'utilité SF-6D observés dans l'échantillon pour la régression linéaire d'une part et pour la régression de quantile, en mobilisant les meilleures prédictions, d'autre part.

A.2. Résultats, facteurs associés au score d'utilité SF-6D

Les 36 patients exclus de l'analyse n'étaient pas significativement différents des 176 patients inclus en termes de répartition hommes-femmes (55,6% de femmes versus 52,3% ; $p=0,719$) et d'âge moyen (50,1 ans versus 51,2 ; $p=0,699$). Ces deux critères étaient les seuls, exhaustivement renseignés dans les deux groupes, permettant d'effectuer des comparaisons.

A.2.1. Analyses bivariées

Le score d'utilité moyen était plus faible chez les femmes que chez les hommes ($p<0,001$). Aucune tendance linéaire n'a été graphiquement identifiée entre le score d'utilité et l'âge. Les scores d'utilité moyens ne différaient pas significativement selon les quintiles l'indice de désavantage social FDep2008 ($p=0,882$). On observait cependant une diminution du score d'utilité médian avec l'augmentation du quintile de l'indice de désavantage social FDep2008 sur les quatre premiers quintiles (Tableau 35). De même, aucune différence significative n'était identifiée entre scores d'utilité moyens en mobilisant les quintiles de l'indice de Carstairs dans le cadre une analyse de sensibilité ($p=0,938$).

Le score d'utilité moyen variait selon les groupes de pathologies entre 0,615 pour les troubles de l'humeur et 0,684 pour les troubles psychotiques ($p=0,016$). Les patients considérés comme sévèrement malades avaient des scores d'utilité moyens plus faibles que les patients considérés comme faiblement ou modérément malades ($p=0,020$) (Tableau 35).

Tableau 35. Score d'utilité SF-6D selon les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients (N=176)

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques	N	%	Score d'utilité SF-6D			
			Moyenne	Ecart type	Médiane	p
Sexe						<0,001
Homme	84	47,73	0,685	0,104	0,674	
Femme	92	52,27	0,618	0,122	0,601	
Indice de désavantage social (FDep2008)						0,882
≤-0,374 (≈Q1, moins défavorisé)	32	18,18	0,659	0,105	0,657	
>-0,374 et <-0,060	24	13,64	0,638	0,140	0,656	
=-0,060	51	28,98	0,640	0,104	0,643	
>0,060 et <0,360	31	17,61	0,651	0,128	0,616	
≥0,360 (≈Q5, plus défavorisé)	38	21,59	0,663	0,129	0,629	
Diagnostic principal						0,016
Addictions	14	7,95	0,667	0,087	0,647	
Troubles psychotiques	65	36,93	0,684	0,120	0,672	
Troubles de l'humeur	60	34,09	0,615	0,118	0,609	
Troubles anxieux	26	14,77	0,630	0,117	0,623	
Autres	11	6,25	0,668	0,104	0,660	
Sévérité de la maladie						0,020
Faiblement ou modérément malade	69	39,20	0,676	0,127	0,677	
Sévèrement malade	107	60,80	0,633	0,110	0,632	

Concernant les caractéristiques des prises en charge psychiatriques, seules l'occurrence d'hospitalisation(s) à temps plein au cours de l'année ayant précédé l'enquête et l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel au cours des six derniers mois étaient significativement associées au score d'utilité SF-6D (Tableau 36).

Les patients ayant été hospitalisés à temps plein (avec ou sans ré-hospitalisation et avec ou sans consentement) présentaient en moyenne des scores plus faibles que les patients ne l'ayant pas été (0,619 versus 0,673 ; p=0,002). Parmi les patients hospitalisés à temps plein au moins une fois, ceux n'ayant eu qu'une hospitalisation à temps plein libre présentaient le score moyen le plus faible et ceux hospitalisés une seule fois et sans consentement présentaient le score moyen le plus élevé (Tableau 36).

Au contraire, l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel au cours des six derniers mois était associée à des scores d'utilité SF-6D plus élevés ($p=0,0496$), de même que l'occurrence de prise(s) en charge ambulatoire(s), mais la différence observée entre le score moyen des patients ayant bénéficié de prise(s) en charge en ambulatoire et celui de ceux n'en ayant pas bénéficié n'était pas significative ($p=0,138$) (Tableau 36).

L'intensité des soins reçus à temps partiel et en ambulatoire (nombre de jours et nombre de contacts respectivement) n'était pas significativement associée au score d'utilité SF-6D au seuil de 20% et n'a donc pas été incluse aux analyses multivariées. Une différence significative au seuil de 10% était identifiée pour la variable relative à la durée annuelle de séjour en hospitalisation à temps plein. Cependant, cette différence était principalement observée entre les patients ayant eu zéro jours d'hospitalisation et ceux ayant été hospitalisés au moins un jour, information déjà mobilisée via la variable renseignant sur l'occurrence d'hospitalisation à temps plein. Nous avons donc choisi de ne pas inclure cette variable aux analyses multivariées (Tableau 36).

A.2.2. Analyses multivariées

Huit variables ont été incluses aux analyses multivariées : l'âge ; le sexe ; le diagnostic principal ; la sévérité de la maladie ; l'occurrence d'hospitalisation(s) à temps plein au cours de l'enquête ; l'occurrence d'hospitalisation à temps plein sur l'année ayant précédé l'enquête (incluant l'information sur la survenue ou non de ré-hospitalisation(s) et sur la survenue ou non d'hospitalisation(s) sans consentement) ; l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel sur les six derniers mois et l'occurrence de prise(s) en charge ambulatoire(s) sur le dernier mois.

A.2.2.1. Régression linéaire

Les résultats de la régression linéaire ont mis en évidence que le fait d'être une femme, d'être sévèrement malade et d'avoir été librement hospitalisé à temps plein (avec ou sans ré-hospitalisation(s)) au cours de l'année écoulée (par rapport à une absence d'hospitalisation) étaient associés à des scores d'utilité SF-6D plus faibles. Par opposition, la présence de troubles psychotiques (par rapport aux troubles de l'humeur) et le fait d'avoir bénéficié d'une prise en charge à temps partiel étaient associés à des scores d'utilité plus élevés (Tableau 37). Aucune association significative n'a été mise en évidence entre le score d'utilité SF-6D et les autres variables introduites dans le modèle.

Tableau 36. Score d'utilité SF-6D selon les prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients (N=176)

Prises en charge psychiatriques	N	%	Score d'utilité SF-6D			
			Moyenne	Ecart type	Médiane	p
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête						0,115
Non	132	75,00	0,658	0,122	0,653	
Oui	44	25,00	0,626	0,105	0,608	
Hospitalisation à temps plein (1 an)						<0,001
Non	101	57,39	0,673	0,128	0,673	
Une fois, libre	21	11,93	0,580	0,074	0,579	
Une fois, sans consentement	24	13,64	0,688	0,089	0,696	
Ré-hospitalisation(s), libre	16	9,09	0,594	0,098	0,580	
Ré-hospitalisation(s), sans consentement	14	7,95	0,589	0,077	0,607	
Durée annuelle d'hospitalisation à temps plein, en jours						0,056
0	101	57,39	0,673	0,128	0,673	
]0 ; 11,9]	19	10,80	0,619	0,105	0,591	
]11,9; 32,9]	19	10,80	0,615	0,085	0,601	
]32,9 ; 77,3]	19	10,80	0,623	0,106	0,608	
>73,3	18	10,23	0,618	0,096	0,643	
Prise en charge à temps partiel (1 an)						0,053
Non	95	53,98	0,634	0,118	0,620	
Oui	81	46,02	0,669	0,117	0,672	
Prise en charge à temps partiel (6 mois)						0,050
Non	103	58,52	0,635	0,115	0,630	
Oui	73	41,48	0,671	0,121	0,679	
Durée annuelle de prise en charge à temps partiel, en jours						0,323
0	95	53,98	0,634	0,118	0,620	
]0 ; 12]	21	11,93	0,654	0,116	0,669	
]12 ; 36]	25	14,20	0,681	0,122	0,671	
]36 ; 72]	18	10,23	0,680	0,109	0,689	
>72	17	9,66	0,656	0,125	0,659	
Prise en charge ambulatoire (1 mois)						0,138
Non	55	31,25	0,630	0,103	0,614	
Oui	121	68,75	0,659	0,124	0,656	
Nombre moyen d'actes ambulatoires par mois (1 an)						0,636
0	18	10,23	0,653	0,111	0,647	
]0 ; 1[57	32,39	0,645	0,125	0,643	
]1 ; 2[37	21,02	0,658	0,125	0,630	
]2 ; 4[39	22,16	0,631	0,114	0,624	
>4	25	14,20	0,677	0,109	0,679	

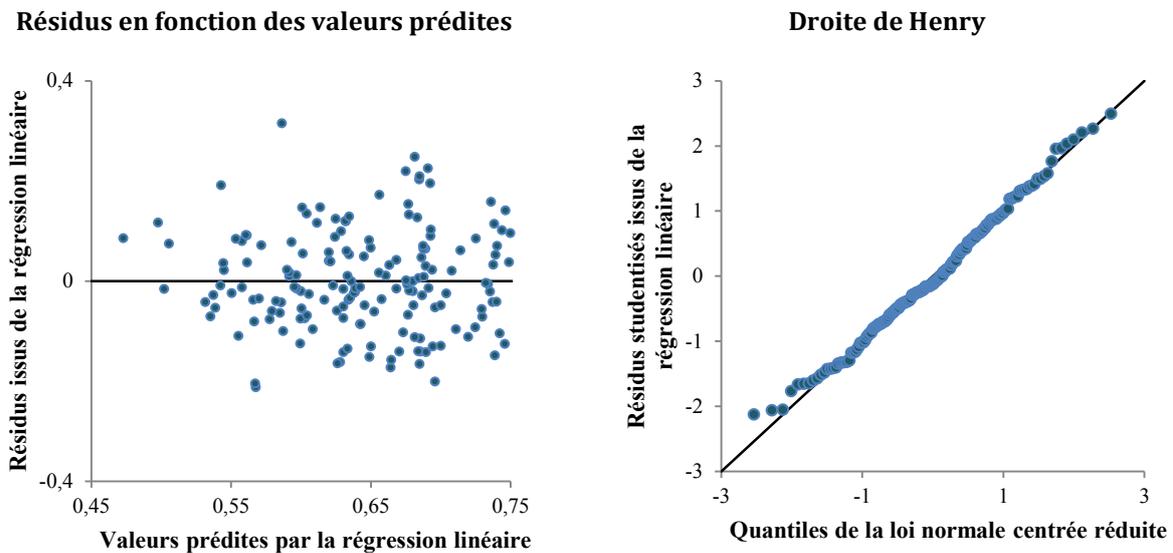
Tableau 37. Coefficients des potentiels facteurs associés au score d'utilité SF-6D issus de la régression linéaire (N=176)

Caractéristiques des patients	Coefficient	Ecart type	p
Constante	0,679	0,052	<0,001
Age	-0,000	0,001	0,554
Sexe¹			
Femme	-0,054	0,017	0,002
Sévérité de la maladie²			
Sévèrement malade	-0,062	0,017	<0,001
Diagnostic principal³			
Addictions	0,053	0,032	0,101
Troubles psychotiques	0,053	0,021	0,014
Troubles anxieux	0,012	0,025	0,625
Autres	0,060	0,035	0,088
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête⁴			
Oui	0,019	0,031	0,538
Hospitalisation à temps plein (1 an)⁵			
Une fois, libre	-0,087	0,027	0,002
Une fois, sans consentement	0,018	0,031	0,554
Ré-hospitalisation(s), libre	-0,080	0,032	0,014
Ré-hospitalisation(s), sans consentement	-0,058	0,036	0,107
Prise en charge à temps partiel (6 mois)⁴			
Oui	0,057	0,018	0,001
Prise en charge ambulatoire (1 mois)⁴			
Oui	0,026	0,024	0,271
R²	0,317		

¹Référence : homme ; ²Référence : faiblement ou modérément malade ; ³Référence : troubles de l'humeur ; ⁴Référence : non ; ⁵Référence : pas d'hospitalisation à temps plein.

Les résidus de la régression linéaire étaient aléatoirement répartis en fonction des valeurs prédites par le modèle et la droite de Henry était presque parfaitement superposée à la bissectrice du plan (Figure 14). Les hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus étaient donc vérifiées.

Figure 14. Vérification graphique des hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus issus de la régression linéaire (N=176)



A.2.2.2. Régression de quantile

Nous avons choisi de présenter les résultats de la régression de quantile par des diagrammes de tendance (Figure 15) [46]. Un diagramme a été présenté pour chaque variable ou modalité de variable pour laquelle une différence significative a été identifiée sur au moins l'un des cinq modèles. Chaque diagramme représentait, pour une variable donnée, les coefficients estimés par les cinq modèles et leurs intervalles de confiance à 95% (les valeurs précises correspondantes sont présentées en annexe 17). La droite horizontale figurant sur ces diagrammes correspond à un coefficient égal à 0 ; une association était considérée comme significative si l'intervalle de confiance du coefficient associé ne chevauchait pas cette droite.

Les résultats ont mis en évidence que les femmes avaient tendance à avoir des scores d'utilité SF-6D plus faibles. L'association identifiée était constante tout au long de la distribution du score d'utilité, les coefficients estimés via les cinq modèles n'étant pas significativement différents les uns des autres.

Le fait d'être sévèrement malade était également associé à des scores d'utilité plus faibles, mais de façon significative seulement sur la partie droite de la distribution. La force de l'association observée était croissante avec le score d'utilité, les coefficients estimés par les modèles sur le 1^{er} et le 9^{ème} décile étant significativement différents les uns des autres (0,031 versus 0,117 ; $p=0,013$).

L'hospitalisation à temps plein libre (par rapport à une absence d'hospitalisation) était associée à des scores d'utilité plus faibles, cette association était significative sur les quatre derniers quantiles dans le cas d'une seule hospitalisation et sur la médiane et le 3^{ème} quartile dans le cas de ré-hospitalisation(s). Les coefficients estimés respectivement pour les 1^{er} et 9^{ème} déciles n'étaient pas significativement différents les uns des autres ($p=0,202$). Les patients hospitalisés sans consentement avaient des scores d'utilité comparables à ceux des patients n'ayant pas vécu d'épisode d'hospitalisation sur l'année ayant précédé l'enquête (diagramme non présenté, voir annexe 17).

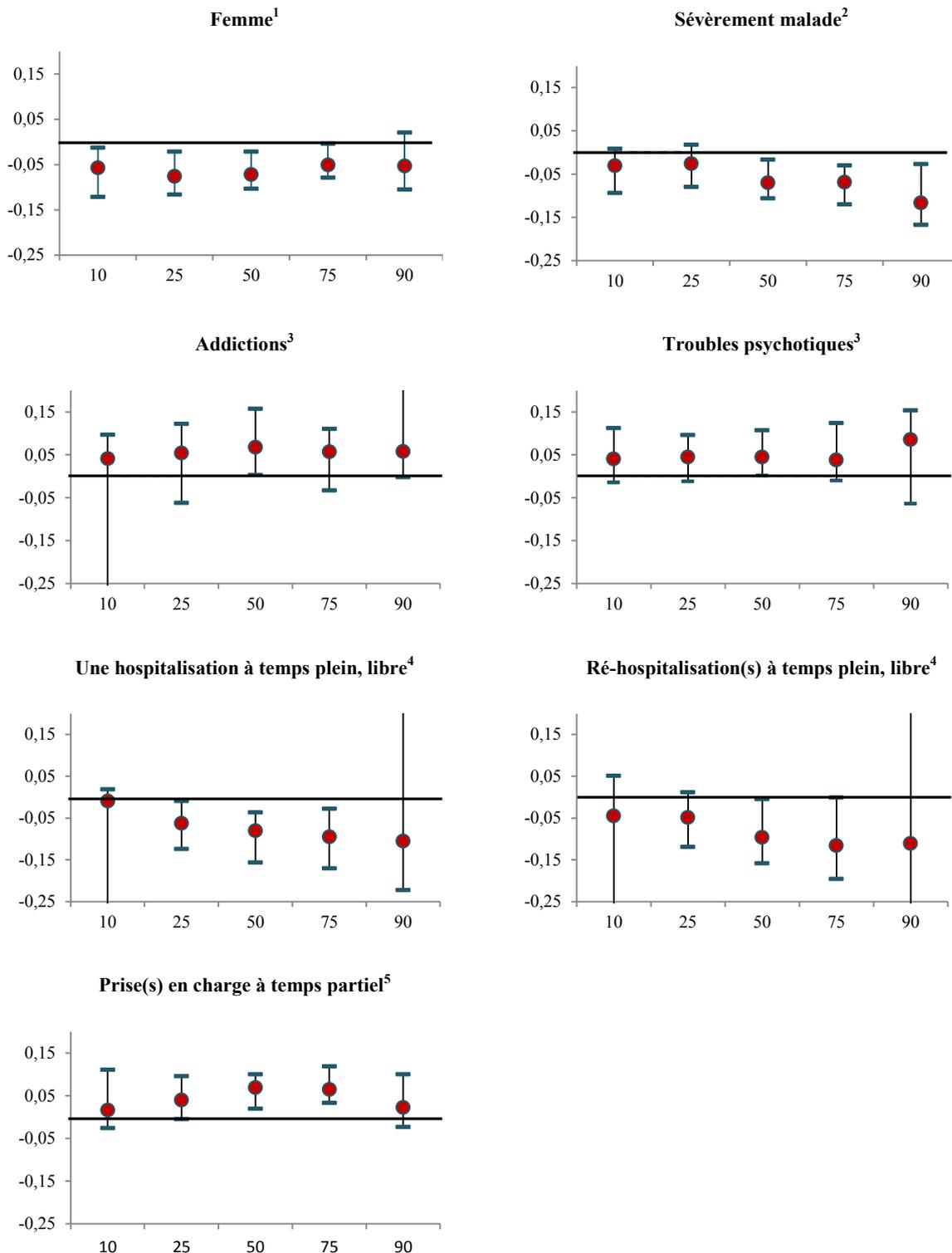
Par opposition, les addictions et les troubles psychotiques (par rapport aux troubles de l'humeur) étaient positivement associés au score d'utilité SF-6D, mais de façon significative seulement au niveau de la médiane.

L'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel était également associée à des scores d'utilité SF-6D plus élevés. Le diagramme présentait une forme en cloche, indiquant une association plus forte au niveau de la médiane, le coefficient estimé pour la médiane étant significativement différent de celui estimé pour le 1^{er} décile (0,069 versus 0,016 ; $p=0,028$).

Les coefficients associés à l'âge et à l'occurrence de prise(s) en charge en ambulatoire(s) n'étaient pas significativement différents de zéro, ce qui indiquait une absence d'association avec le score d'utilité SF-6D. En revanche, les coefficients estimés augmentaient avec le score d'utilité, les coefficients associés respectivement aux 1^{er} et 9^{ème} déciles étant significativement différents l'un de l'autre (âge : -0,001 versus 0,002, $p=0,009$; occurrence de prise(s) en charge ambulatoires : -0,009 versus 0,087, $p=0,011$).

A l'exception de l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel, les associations étaient plus fortes à l'extrémité haute de la distribution (scores élevés) pour les variables pour lesquelles les coefficients différaient entre quantiles (âge, sévérité de la maladie et occurrence de prise(s) en charge ambulatoire(s)).

Figure 15. Coefficients des potentiels facteurs associés au score d'utilité SF-6D issus de la régression de quantile, diagrammes de tendances (N=176)



● Coefficient ■ Intervalle de confiance à 95% ; ¹Référence : homme ; ²Référence : faiblement ou modérément malade ; ³Référence : troubles de l'humeur ; ⁴Référence : pas d'hospitalisation à temps plein ; ⁵Référence : non. ; 10, 1er décile ; 25, 1er quartile ; 50, médiane ; 75, 3ème quartile ; 90, 9ème décile.

A.2.2.3. Comparaison des performances des deux modèles

Le R^2 s'élevait à 0,317 pour la régression linéaire et les R^1 variaient entre 0,125 pour le modèle basé sur le 9^{ème} décile et 0,203 pour le modèle basé sur la médiane. Les erreurs absolue et quadratique moyennes étaient plus faibles pour la régression de quantile lorsque l'on considérait la meilleure prédiction sur l'ensemble des cinq modèles, elles étaient en revanche comparables entre la régression linéaire et la régression sur la médiane (Tableau 38).

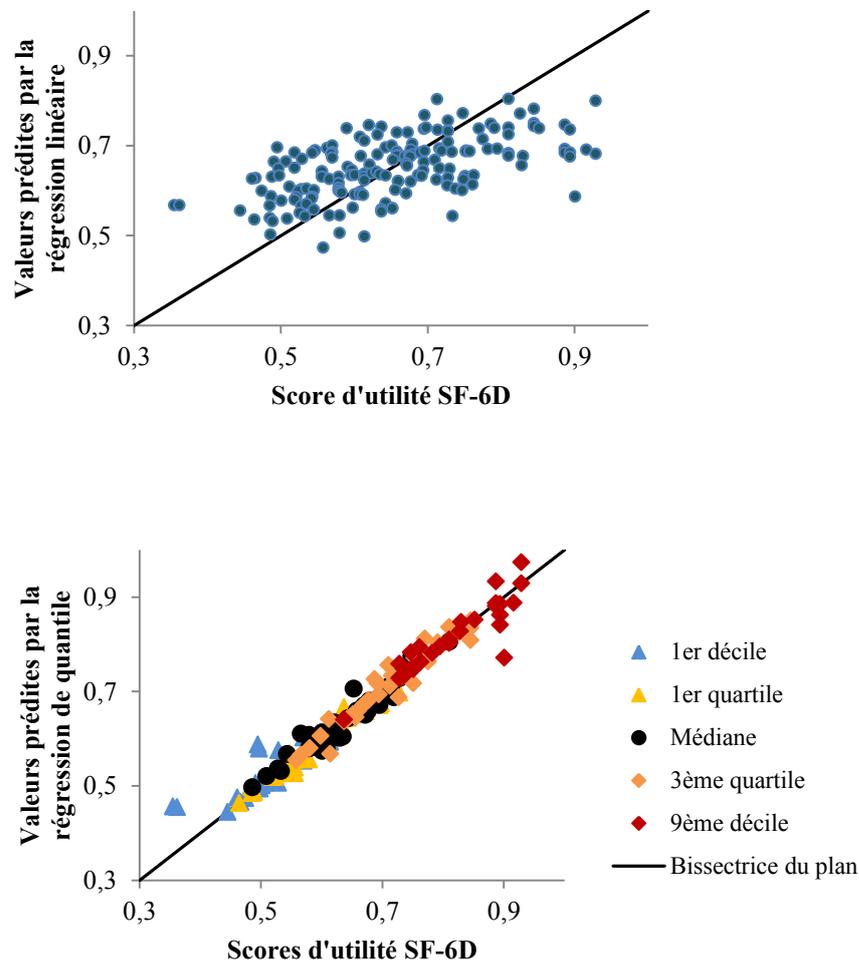
Tableau 38. Performances comparées de la régression linéaire et de la régression de quantile appliquées au score d'utilité SF-6D (N=176)

	Régression linéaire		Régression de quantile				Meilleure prédiction
		1 ^{er} décile	1 ^{er} quartile	Médiane	3 ^{ème} quartile	9 ^{ème} décile	
Erreur absolue moyenne (ET)	0,078 (0,059)	0,126 (0,099)	0,093 (0,082)	0,076 (0,064)	0,097 (0,073)	0,151 (0,108)	0,014 (0,021)
Erreur quadratique moyenne	0,098	0,160	0,124	0,100	0,121	0,186	0,025

ET, écart type.

Les meilleures prédictions de la régression de quantile étaient plus proches de la bissectrice du plan (constitué par les valeurs prédites représentées en fonction des scores d'utilité SF-6D observés) que les prédictions issues de la régression linéaire, indiquant une meilleure concordance pour la régression de quantile lorsque l'on considérait simultanément l'information issue des cinq modèles. Le score d'utilité SF-6D variait entre 0,355 et 0,929 et les valeurs prédites par la régression linéaire s'échelonnaient entre 0,473 et 0,804, confirmant ainsi une faible capacité de ce modèle à estimer respectivement les petits et grands scores d'utilité SF-6D (Figure 16).

Figure 16. Valeurs prédites par la régression linéaire et par la régression de quantile en fonction des scores d'utilité SF-6D observés (N=176)



Lecture : La légende du graphique relatif à la régression de quantile permet d'identifier les modèles dont proviennent les meilleures prédictions. A titre d'exemple, les triangles bleus indiquent quelles sont les meilleures prédictions qui sont issues de la régression sur le premier décile.

A.3. Discussion et conclusion, facteurs associés au score d'utilité SF-6D

Notre travail a permis d'identifier des facteurs sociodémographiques et cliniques associés au score d'utilité SF-6D chez les patients souffrant de troubles mentaux pris en charge par le secteur de psychiatrie générale. Les femmes avaient en effet tendance à avoir des scores d'utilité plus faibles, de même que les patients considérés comme sévèrement malades alors que les patients souffrant de troubles psychotiques, par comparaison à ceux souffrant de troubles de l'humeur, présentaient des scores moyens et médians plus élevés. Concernant les prises en charge psychiatriques, l'hospitalisation à temps plein libre était, par rapport à une absence d'hospitalisation à temps plein, associée à des scores d'utilité

plus faibles alors que les prises en charge à temps partiel étaient associées à des scores d'utilité plus élevés. En revanche, aucune association n'a été identifiée entre scores d'utilité et respectivement l'âge et l'indice de désavantage social de la zone de résidence des patients.

La mise en œuvre de la régression de quantile a notamment permis de préciser les résultats issus de la régression linéaire en mettant en évidence une variation de l'ampleur des associations en différents points de la distribution du score d'utilité SF-6D. On observait notamment une association plus forte entre le fait d'être sévèrement malade et le score d'utilité au niveau des scores élevés, indiquant que les patients se considérant comme bénéficiant d'une bonne qualité de vie voyaient leurs scores d'utilité davantage altérés en cas de troubles sévères. De même, l'association entre l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel et le score d'utilité était plus forte au niveau des scores médians, ce qui indiquait que les prises en charge à temps partiel étaient plus fortement liées à des scores d'utilité élevés chez les patients se percevant comme ayant une qualité de vie relativement ni très bonne ni très mauvaise.

Cet apport de précision et de nuances sur les associations entre les scores d'utilité et les caractéristiques des patients se traduisait en termes de capacité prédictive. En effet, la régression linéaire générait de mauvaises prédictions aux extrémités de la distribution alors que les « meilleures prédictions » issues de la régression de quantile approchaient davantage les scores d'utilité observés sur l'ensemble de la distribution. Cependant, si nous avons intuitivement choisi de mobiliser les « meilleures prédictions » issues de la régression de quantile pour en évaluer les performances, nous ne pouvons garantir la légitimité de cette approche dans la mesure où nous ne l'avons pas vue être utilisée ailleurs.

Nos résultats sont cohérents avec des travaux antérieurs identifiés dans la littérature, ces derniers s'appuyant cependant majoritairement sur une mesure de la qualité de vie non basée sur des scores d'utilité. Bien que le sens de l'association entre genre et qualité de vie varie selon les études, Lokkerbol et al. (2013) ont mis en évidence que les femmes déclaraient une plus faible qualité de vie que les hommes par le biais du SF-6D [39]. Nos travaux confirmaient également l'association négative, précédemment mise en évidence en mesurant la qualité de vie par le « Lancashire Quality of Life Profile » [40, 129], entre qualité de vie et sévérité de la maladie. L'existence d'une association positive entre le score d'utilité SF-6D et les troubles psychotiques (par comparaison aux troubles de

l'humeur) était inattendue mais coïncide avec les résultats de Fleury et al. (2013) [38] qui ont montré qu'au sein d'une population souffrant d'un large spectre de troubles mentaux sévères la qualité de vie subjective mesurée par le questionnaire « Satisfaction with Life Domains Scale » était plus élevée chez les patients souffrant de schizophrénie. Ils ont avancé que cela pouvait être lié à un moindre désir de changement, se matérialisant par le développement de peu de projets personnels, chez ces patients [41] et au fait qu'ils auraient tendance à surestimer leur niveau de fonctionnement [40]. Par effet miroir, nos travaux ont également souligné une plus faible qualité de vie des patients souffrant de troubles de l'humeur (par comparaison aux troubles psychotiques), ce qui va également dans le sens des études antérieures, certaines ayant mobilisé des scores d'utilité [37-38, 45-46]. Dans une étude menée auprès d'une population souffrant de schizophrénie et de troubles schizo-affectifs, Caron et al. (2005) ont identifié une plus faible qualité de vie, mesurée par le « Wisconsin Quality of Life Index », chez les patients ayant été hospitalisés au cours des 12 derniers mois. Cette tendance, également mise en évidence par notre travail, peut être associée au fait qu'une hospitalisation s'accompagne souvent d'une diminution de l'intensité des relations sociales [37], mais également probablement d'une restriction du champ des activités quotidiennes. A notre connaissance aucune étude n'a étudié le lien entre prise(s) en charge à temps partiel et en ambulatoire et qualité de vie, nos résultats ne peuvent donc bénéficier d'une validation externe au regard de l'association positive identifiée.

Notre travail présente plusieurs limites. Nos résultats indiquent en effet qu'une large part de la variance du score d'utilité SF-6D reste inexpliquée et que des facteurs complémentaires à ceux que nous avons étudiés impactent donc ce score. Nous n'avons pu estimer le statut sociodémographique des patients qu'à partir d'un proxy identifié au niveau de leur zone de résidence. Cette méthode est couramment utilisée et, comme nous l'avons spécifié au chapitre V, ne reflète pas directement le statut de l'individu mais permet de l'approcher par celui du contexte dans lequel il vit. Cependant, des connaissances plus précises au niveau individuel auraient peut-être permis de mettre en évidence des associations entre le score d'utilité et le niveau d'études, le niveau de revenu ou la situation au regard de l'emploi, qui sont des facteurs qui ont été précédemment identifiés comme associés à la qualité de vie [37, 42-44]. De plus, une association entre la prise de médicaments antipsychotiques et la qualité de vie, mesurée par le questionnaire EQ-5D, a été mise en évidence dans la littérature, le sens de cette

association demeurant toutefois incertain. En effet, les effets secondaires des médicaments étaient associés à une qualité de vie plus faible, mais une meilleure compliance, générant une diminution des symptômes, était considérée comme indirectement associée à une meilleure qualité de vie [38, 130]. Nous n'avons cependant pas collecté d'information sur les traitements médicamenteux des patients pris en charge et ne pouvions donc prendre en compte cette association.

La petite taille de notre échantillon était probablement à l'origine de la faible ampleur des effets identifiés et de la non significativité d'autres relations. Une étude à plus grande échelle est donc nécessaire pour confirmer les résultats obtenus et potentiellement affiner les associations identifiées.

Enfin, le type de modèles que nous avons mis en œuvre identifie des associations entre scores d'utilité et caractéristiques des patients mais ne permet pas de conclure à l'existence de relations de causes à effets. En effet, s'il est envisageable de faire l'hypothèse que les prises en charge dont ont bénéficié les patients impactent leur qualité de vie, il est également plausible que les prises en charge dispensées le soient sur la base d'indications prenant en considération la qualité de vie du patient au moment de la prise de décision médicale. L'identification de relations de causalité entre scores d'utilité et utilisation des services de soins de santé mentale constituerait un élément clef pour l'aide à la décision, mais aurait nécessité la réalisation d'une enquête à mesures répétées dans le temps au travers de la constitution d'une cohorte. La mise en œuvre d'une telle étude pourra faire l'objet de développements futurs.

Les implications de nos résultats se situent à deux niveaux. Au niveau méthodologique, les résultats de la régression de quantile ont montré que les associations entre le score d'utilité et les caractéristiques des patients ne sont pas les mêmes en différents points de la distribution. La seule analyse des scores d'utilité par des régressions linéaires conduit à occulter une partie de l'information et est donc probablement insuffisante. Au niveau de l'aide à la décision, le fait que les patients précédemment librement hospitalisés aient tendance à présenter des scores d'utilité plus faibles que ceux ne l'ayant pas été et que l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel soit associée à des scores d'utilité plus élevés, à niveau de sévérité et diagnostics comparables, conforte le bien-fondé du développement d'alternatives à l'hospitalisation à temps plein. Bien que l'on observe en France une volonté politique marquée en ce sens [122-123], le développement de ces alternatives reste insuffisant tant à temps complet, par le biais des prises en charge en

appartements thérapeutiques par exemple, qu'à temps partiel [49]. La Cour des comptes explique cette inertie en partie par une résistance de certains professionnels et par une absence de « consensus sur un juste recours à ce type de prises en charge » [49]. L'adhésion des professionnels au développement d'alternatives à l'hospitalisation à temps plein nécessite la production de preuves scientifiques qui en illustrent les bénéfices [122]. Si nous ne pouvons prétendre avoir établi un lien de cause à effet entre hospitalisation à temps plein et faible qualité de vie, nos résultats vont dans le sens de la nécessité d'accélérer le développement d'alternatives permettant le maintien des patients souffrant de troubles mentaux dans leur milieu de vie ordinaire.

B. Facteurs associés au score d'utilité EQ-5D

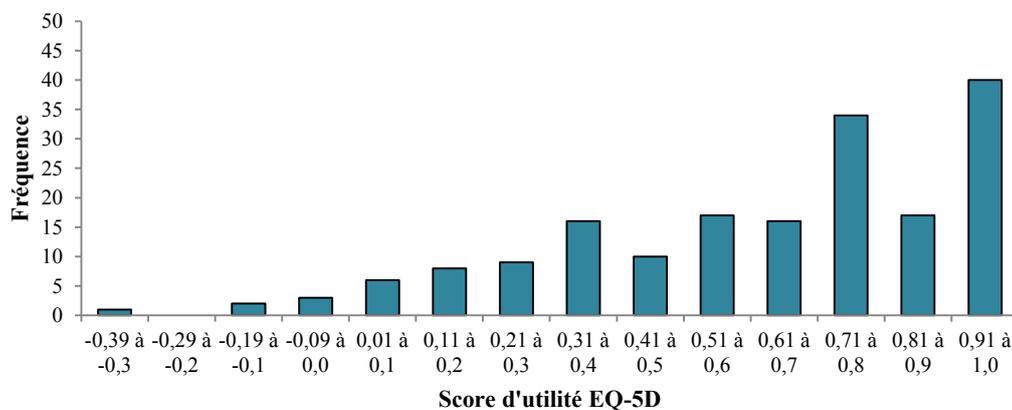
B.1. Méthode

B.1.1. Distribution du score d'utilité EQ-5D

Au total, 179 patients pour lesquels le questionnaire EQ-5D a été complété dans son intégralité et pour lesquels l'ensemble des potentielles caractéristiques associées étaient renseignées ont été inclus à l'analyse.

Les scores d'utilité EQ-5D moyen et médian s'élevaient à 0,627 et 0,732 (écart type, 0,305). Le score variait entre -0,325 et 1,000. Le score d'utilité le plus fréquent était 0,798 (13,4% des patients), suivi de 1,000 (12,3%) puis de 0,910 (10,6% des patients). Nous avons mis en évidence un effet plafond sur ce score au chapitre VI et les trois scores les plus fréquents représentaient à eux seuls plus du tiers de l'échantillon. Le test de normalité de Kolmogorov-Smirnov a conduit au rejet de l'hypothèse de normalité de la distribution ($p < 0,010$), qui présentait un caractère multimodal (Figure 17).

Figure 17. Distribution du score d'utilité EQ-5D (N=179)



B.1.2. Choix des modèles

Les spécificités, souvent évoquées dans la littérature, de la distribution du score d'utilité EQ-5D étaient identifiées dans notre échantillon, notamment la présence d'effet plafond et la nature multimodale, bornée et dissymétrique de la distribution. Ce constat laissait présager, au regard des travaux antérieurs menés dans la littérature [50-51, 131], de faibles performances de la régression linéaire appliquée à nos données et rendait donc nécessaire un recours à des modélisations alternatives, plus adaptées à leur structure [51].

Plusieurs types modélisations du score d'utilité EQ-5D ont été proposées dans la littérature pour pallier les limites de la régression linéaire, sans pour autant qu'une méthode de référence n'émerge [131]. Parmi les modèles mis en œuvre, le modèle en deux parties (modélisant d'une part la probabilité d'être en pleine santé et d'autre part les scores d'utilité inférieurs strictement à 1) [132-133], le modèle censuré de régression sur la médiane [134-136] et le modèle de mélange censuré [51] ont notamment été identifiés dans certaines études comme présentant de meilleures performances que la régression linéaire. Cependant, ces performances étaient souvent évaluées via des indicateurs synthétiques et non de façon plus détaillée sur l'ensemble de la distribution. C'est pourtant en particulier aux extrémités de la distribution que les prédictions de la régression linéaire sont les plus imparfaites, les performances comparatives des modèles alternatifs devraient donc, comme le recommande le NICE [131], être également évaluées en ces endroits.

En l'absence de méthodes de référence pour modéliser le score d'utilité EQ-5D, nous avons choisi de mettre en œuvre quatre modèles. Ces modèles, ainsi que les raisons qui nous ont conduits à leur sélection, sont présentés ci-dessous. Nous avons ensuite comparé leurs performances respectives.

B.1.3. Analyses statistiques

B.1.3.1. Analyses bivariées

L'hypothèse de normalité de la distribution du score d'utilité EQ-5D étant rejetée, les associations entre le score d'utilité et les potentiels facteurs associés ont été étudiées par les tests de Mann-Whitney-Wilcoxon ou de Kruskal-Wallis dans le cas de variables catégorielles. Dans le cas de l'âge, seule variable continue incluse à l'analyse, nous avons étudié graphiquement l'existence d'une relation monotone avec le score d'utilité SF-6D. Si une relation monotone était identifiée, la corrélation entre l'âge et le score d'utilité a été évaluée par le coefficient de corrélation des rangs de Spearman.

Pour chacun des tests effectués, la significativité des relations a été évaluée au seuil de 5%.

B.1.3.2. Analyses multivariées

Nous avons modélisé le score d'utilité EQ-5D en utilisant quatre méthodes distinctes : une régression linéaire, un modèle en deux parties, une régression de quantile et un

modèle de mélange. Les critères d'inclusion des facteurs potentiellement associés dans les modèles étaient similaires à ceux décrits pour la modélisation du score d'utilité SF-6D et reposaient donc à la fois sur les hypothèses précédemment formulées et sur les résultats de l'analyse bivariée afin de garantir la mise en œuvre de modèles parcimonieux. Les facteurs présentant des p-valeurs inférieures au seuil de 20% ont donc été inclus aux analyses multivariées portant sur le score d'utilité EQ-5D. L'âge et le sexe ont toutefois également été intégrés à ces analyses en tant que variables d'ajustement, indépendamment des p-valeurs issues des analyses bivariées. Enfin, sur la base d'une hypothèse forte portant sur des associations entre le score d'utilité SF-6D et les prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients, hypothèse validée dans le cadre de l'étude du score d'utilité SF-6D, et afin d'étudier ces associations « toutes choses égales par ailleurs », nous avons introduit au moins une indicatrice pour chaque catégorie de prise en charge, à temps plein, à temps partiel et en ambulatoire, cela indépendamment des résultats de l'analyse bivariée.

B.1.3.2.a. Régression linéaire

Nous avons en premier lieu effectué une régression linéaire qui, bien que ne semblant pas être adaptée à la structure des données, est la méthode la plus utilisée dans la littérature et constitue donc un étalon. L'adéquation de cette méthode a été évaluée par l'examen de l'homoscédasticité des résidus, par représentation graphique des résidus issus du modèle en fonction des valeurs prédites, et de la normalité de leur distribution, à partir d'une droite de Henry.

B.1.3.2.b. Modèle en deux parties

La réalisation d'un modèle en deux parties permet notamment de prendre en considération l'effet plafond observé sur le score d'utilité EQ-5D. Dans une première partie, nous avons étudié les facteurs associés à la probabilité que le score d'utilité EQ-5D soit égal à 1 (état de parfaite santé) par une régression logistique. Les résultats de cette première partie ont été présentés sous la forme d'odds ratio. Dans une seconde partie, nous avons mis en œuvre une modélisation linéaire généralisée basée sur une distribution gamma et un lien logarithmique, ce seulement pour les patients présentant un score d'utilité EQ-5D strictement inférieur à 1. En raison des contraintes imposées par la distribution gamma, la variable dépendante était la désutilité ($1 - \text{score d'utilité EQ-5D}$). Les résultats ont été présentés sous la forme de rate ratios, égaux à l'exponentielle des coefficients estimés par le modèle. Le choix d'une régression linéaire généralisée était lié

à la non satisfaction des hypothèses nécessaires à la réalisation d'une régression linéaire, avec ou sans transformation logarithmique. Pour la régression logistique, l'adéquation du modèle a été vérifiée par le test d'adéquation de Hosmer et Lemeshow. Pour le modèle linéaire généralisé, un test de Park modifié a permis d'assurer l'adéquation de la distribution gamma et un test de test de Box-Cox nous a conduits à choisir la fonction de lien logarithmique.

B.1.3.2.c. Régression de quantile

Afin de prendre en considération la dissymétrie observée sur la distribution du score d'utilité EQ-5D ainsi que le fait que les forces d'associations peuvent varier en différents points de cette distribution, nous avons mis en œuvre une régression de quantile, présentant également l'avantage d'être robuste à la violation des hypothèses de normalité et d'homoscédasticité des résidus. De la même manière que pour la modélisation du score d'utilité SF-6D, cinq modèles basés respectivement sur la médiane, les 1^{er} et 3^{ème} quartiles et les 1^{er} et 9^{ème} déciles ont été réalisés et les intervalles de confiance ont été estimés par la méthode d'inversion des rangs.

B.1.3.2.d. Modèle de mélange

Le modèle de mélange permet de prendre en compte le caractère multimodal de la distribution. Il s'appuie sur l'hypothèse de l'existence d'hétérogénéité inobservée matérialisée par des classes latentes au sein de la population étudiée. Les classes latentes seraient dans notre cas des sous-groupes de notre échantillon, constitués selon une information non collectée au cours de notre enquête, les associations entre le score d'utilité EQ-5D et les facteurs potentiellement associés pouvant alors varier d'un sous-groupe à l'autre. La pertinence de l'introduction de ces classes latentes est vérifiée secondairement lors de l'évaluation de l'adéquation du modèle dont la méthodologie est décrite ci-après.

Nous avons mis en œuvre un modèle de mélange de lois gaussiennes. Le nombre optimal de classes latentes a été déterminé de façon à minimiser le critère d'information bayésien (BIC, Bayesian Information Criterion), tel que recommandé par Hernández et al. (2010) [51]. Nous avons décrit les classes obtenues selon les caractéristiques des patients et leurs scores d'utilité EQ-5D, chaque patient étant associé à la classe pour laquelle la probabilité d'appartenance était la plus élevée. Par le biais de régressions linéaires prenant en considération les probabilités d'appartenance à chaque classe, les relations

entre le score d'utilité EQ-5D et les facteurs y étant potentiellement associés ont pu être estimées pour chacune des classes latentes.

L'évaluation de l'adéquation du modèle, vérifiant notamment la non violation des hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus, a été effectuée par une régression linéaire classique prenant en considération la variabilité des variances des scores d'utilité entre classes latentes. Pour cela, le score d'utilité a été divisé par la racine carré de sa variance au sein de la classe latente d'appartenance de chaque patient. Il a ensuite été modélisé par une régression linéaire intégrant comme variables explicatives la classe latente d'appartenance et son interaction avec chacun des facteurs précédemment introduits dans le modèle de mélange. Les hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus de ce modèle ont ensuite été vérifiées de la même manière que décrit précédemment pour une régression linéaire.

B.1.3.2.e. Comparaison des performances des modèles

Suivant les recommandations du NICE [131], nous avons comparé les performances des quatre modèles en utilisant des indicateurs communs : l'erreur absolue et l'erreur quadratique moyennes, et par une représentation graphique des valeurs prédites en fonction des scores d'utilité EQ-5D observés dans notre échantillon. Suivant la même logique que pour la modélisation du score d'utilité SF-6D, dans le cas de la régression de quantile, ce graphique a été réalisé en considérant la meilleure prédiction issue des cinq modèles réalisés pour chaque patient. En complément, quand cela nous a semblé pertinent, nous avons également évalué les performances des modèles par des indicateurs leur étant spécifiques : le R^2 pour la régression linéaire et le modèle de mélange, l'indice C pour la régression logistique du modèle en deux parties, le Scaled Pearson Chi2 pour la régression linéaire généralisée et le R^1 pour la régression de quantile.

B.2. Résultats, facteurs associés au score d'utilité EQ-5D

Les 33 patients exclus de l'analyse n'étaient pas significativement différents des 179 patients inclus en termes de répartition hommes-femmes (54,6% de femmes versus 52,5% ; $p=0,830$) et d'âge moyen (50,2 ans versus 51,2 ; $p=0,737$). Ces deux critères étaient les seuls, exhaustivement renseignés dans les deux groupes, permettant d'effectuer des comparaisons.

B.2.1. Analyses bivariées

Les femmes avaient un score d'utilité EQ-5D médian plus faible que celui des hommes ($p=0,006$). Aucune tendance monotone n'a été identifiée graphiquement entre le score d'utilité et l'âge. L'indice de désavantage social FDep2008 n'était pas significativement associé au score d'utilité EQ-5D ($p=0,492$) (Tableau 39). Le résultat était identique pour l'indice de Carstairs ($p=0,616$).

Les patients souffrant de troubles psychotiques présentaient le score d'utilité médian le plus élevé, mais aucune différence significative n'était identifiée entre groupes de pathologies. Les patients considérés comme sévèrement malades avaient des scores d'utilité plus faibles que les patients considérés comme faiblement ou modérément malades ($p=0,044$) (Tableau 39).

Aucune différence significative n'était identifiée au regard des caractéristiques des prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients (Tableau 40). Les mêmes tendances que celles observées pour le score d'utilité SF-6D étaient toutefois mises en évidence : les scores d'utilité moyen et médian étaient plus faibles chez les patients ayant été hospitalisés à temps plein et plus élevés chez les patients ayant été pris en charge à temps partiel et/ou en ambulatoire (Tableau 40).

Tableau 39. Score d'utilité EQ-5D selon les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients (N=179)

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques	N	%	Score d'utilité EQ-5D			
			Moyenne	Ecart type	Médiane	<i>p</i>
Sexe						
Homme	85	47,49	0,705	0,243	0,798	0,006
Femme	94	52,51	0,557	0,339	0,622	
Indice de désavantage social (FDep2008)						
≤-0,374 (≈Q1, moins défavorisé)	33	18,44	0,662	0,287	0,698	0,492
>-0,374 et <-0,060	24	13,41	0,589	0,354	0,733	
=-0,060	51	28,49	0,585	0,334	0,642	
>0,060 et <0,360	33	18,44	0,603	0,282	0,642	
≥0,360 (≈Q5, plus défavorisé)	38	21,23	0,698	0,264	0,798	
Diagnostic principal						
Addictions	14	7,82	0,714	0,218	0,733	0,269
Troubles psychotiques	67	37,43	0,674	0,283	0,798	
Troubles de l'humeur	61	34,08	0,604	0,334	0,732	
Troubles anxieux	26	14,53	0,559	0,317	0,526	
Autres	11	6,15	0,520	0,312	0,561	
Sévérité de la maladie						
Faiblement ou modérément malade	70	39,11	0,685	0,284	0,798	0,044
Sévèrement malade	109	60,89	0,590	0,314	0,642	

Tableau 40. Score d'utilité EQ-5D selon les prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients (N=179)

Prises en charge psychiatriques	N	%	Score d'utilité EQ-5D			
			Moyenne	Ecart type	Médiane	p
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête						
Non	133	74,30	0,632	0,300	0,733	0,921
Oui	46	25,70	0,613	0,324	0,642	
Hospitalisation à temps plein (1 an)						
Non	102	56,98	0,641	0,311	0,733	0,421
Oui	77	43,02	0,609	0,298	0,642	
Hospitalisation à temps plein (1 an)						
Non	102	56,98	0,641	0,311	0,733	0,468
Une fois, libre	21	11,73	0,536	0,315	0,622	
Une fois, sans consentement	24	13,41	0,684	0,276	0,766	
Ré-hospitalisation(s), libre	18	10,06	0,586	0,325	0,632	
Ré-hospitalisation(s), sans consentement	14	7,82	0,619	0,271	0,688	
Durée annuelle d'hospitalisation à temps plein, en jours						
0	102	56,98	0,641	0,311	0,733	0,447
]0 ; 11,9]	19	10,61	0,607	0,298	0,622	
]11,9; 32,9]	20	11,17	0,688	0,249	0,798	
]32,9 ; 77,3]	18	10,06	0,642	0,282	0,688	
>73,3	20	11,17	0,502	0,343	0,466	
Prise en charge à temps partiel (1 an)						
Non	97	54,19	0,625	0,299	0,732	0,752
Oui	82	45,81	0,630	0,733	0,733	
Prise en charge à temps partiel (6 mois)						
Non	105	58,66	0,620	0,296	0,643	0,495
Oui	74	41,34	0,637	0,320	0,744	
Durée annuelle de prise en charge à temps partiel, en jours						
0	97	54,19	0,625	0,299	0,732	0,448
]0 ; 12]	21	11,73	0,547	0,391	0,643	
]12 ; 36]	24	13,41	0,695	0,288	0,798	
]36 ; 72]	20	11,17	0,690	0,286	0,766	
>72	17	9,50	0,569	0,262	0,561	
Prise en charge ambulatoire (1 mois)						
Non	53	31,28	0,583	0,358	0,642	0,463
Oui	123	68,72	0,647	0,277	0,733	
Nombre moyen d'actes ambulatoire par mois (1 an)						
0	19	10,61	0,551	0,409	0,622	0,690
]0 ; 1[58	32,40	0,624	0,310	0,642	
]1 ; 2[37	20,67	0,667	0,301	0,798	
]2 ; 4[39	21,79	0,597	0,278	0,642	
>4	26	14,53	0,680	0,254	0,798	

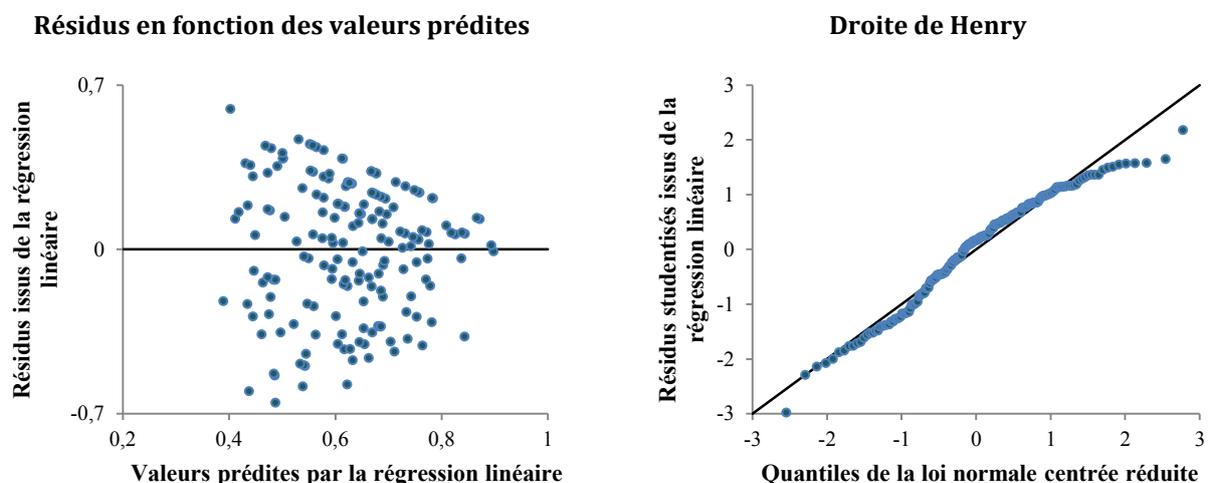
B.2.2. Analyses multivariées

Au total, sept variables ont été introduites aux analyses multivariées : l'âge, le sexe, la sévérité de la maladie, le diagnostic principal, l'occurrence d'hospitalisation(s) à temps plein sur l'année écoulée, l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel sur les six derniers mois et l'occurrence de prise(s) en charge ambulatoire(s) sur le dernier mois. Nous avons choisi d'introduire le diagnostic principal aux analyses multivariées alors que la p-valeur observée dans l'analyse bivariée dépassait le seuil de 20%. Cependant, dans la mesure où le dépassement observé était faible et où notre hypothèse d'une association entre le score d'utilité et le diagnostic principal se vérifiait dans le cadre de l'analyse du score d'utilité SF-6D, supposé mesurer la même entité que le score d'utilité EQ-5D, nous avons choisi d'inclure ce facteur à nos analyses multivariées.

B.2.2.1. Régression linéaire

La régression linéaire a mis en évidence que les femmes et les patients considérés comme sévèrement malades avaient tendance à avoir des scores d'utilité EQ-5D plus faibles (Tableau 41). Cependant, les hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus n'étaient pas vérifiées (Figure 18). Les résidus étaient en effet de moins en moins dispersés à mesure que les valeurs prédites augmentaient, soulignant une absence d'homoscédasticité des résidus, et la droite de Henry s'éloignait de la première bissectrice du plan en son extrémité haute.

Figure 18. Vérification graphique des hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus issus de la régression linéaire (N=179)



B.2.2.2. Modèle en deux parties

Le modèle en deux parties n'a permis d'identifier aucun facteur associé au fait d'avoir un score d'utilité correspondant à un état de parfaite santé (régression logistique). En revanche, parmi les patients ne s'étant pas déclarés en parfaite santé, une avancée en âge, le fait d'être une femme et d'être sévèrement malade étaient associés à une plus grande désutilité, et donc à des scores d'utilité EQ-5D plus faibles (régression linéaire généralisée) (Tableau 41).

B.2.2.3. Régression de quantile

Les résultats de la régression sur la médiane étaient similaires à ceux de la régression linéaire.

Les résultats des modèles sur les autres quantiles, présentés par des diagrammes de tendances (Figure 19), ont mis en évidence une association négative entre l'âge et le score d'utilité, mais exclusivement sur le 1^{er} décile et le premier quartile.

Le fait d'être une femme était associé à des scores d'utilité plus faibles sur le 1^{er} quartile et sur la médiane.

Les patients sévèrement malades avaient également tendance à avoir des scores d'utilité plus faibles, mais les associations n'étaient significatives qu'à gauche de la distribution (1^{er} décile, 1^{er} quartile et médiane).

Enfin l'occurrence de prise(s) en charge ambulatoire(s) était associée à des scores plus élevés sur le 1^{er} décile.

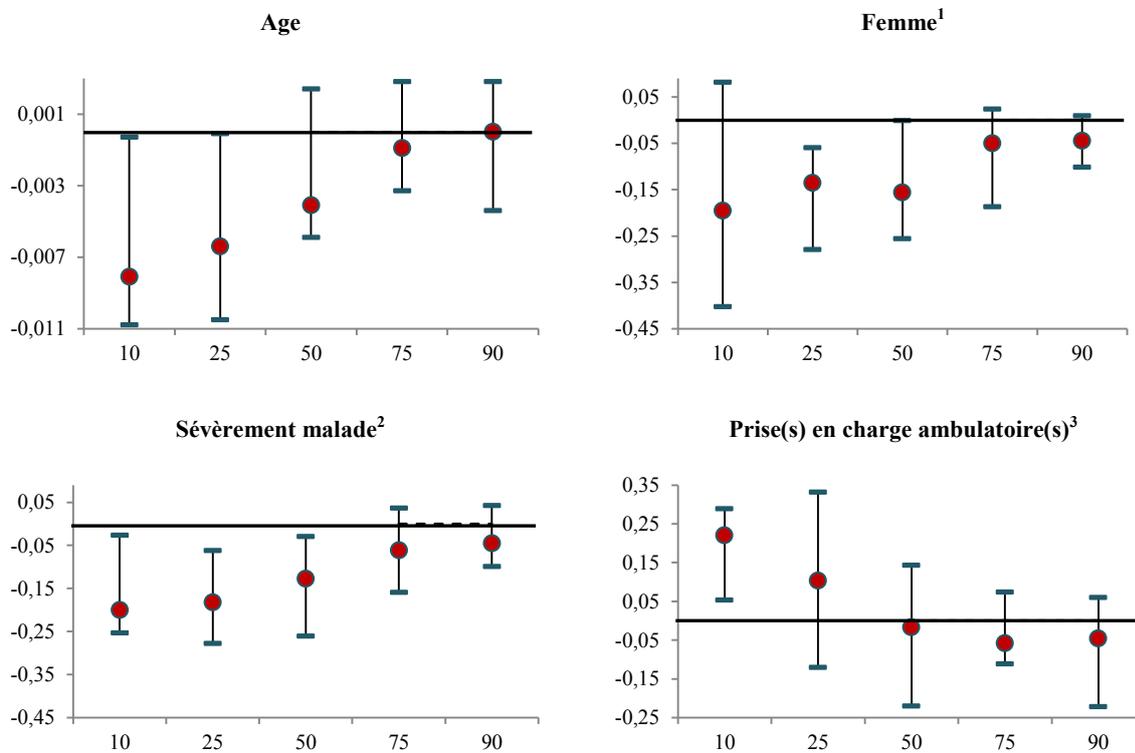
Aucune association n'était identifiée sur la partie droite de la distribution (3^{ème} quartile et 9^{ème} décile). Les coefficients estimés pour les 1^{er} et 9^{ème} déciles étaient significativement différents pour toutes les variables sauf l'occurrence d'hospitalisation à temps plein et les diagnostics principaux, les forces d'associations ayant tendance à diminuer avec l'augmentation du score d'utilité (les coefficients estimés et leurs intervalles de confiance à 95% sont présentés en annexe 18).

Tableau 41. Coefficients, odds ratios et rate ratios des potentiels facteurs associés au score d'utilité EQ-5D issus de la régression linéaire, du modèle en deux parties et de la régression sur la médiane (N=179)

Caractéristiques des patients	Régression linéaire		Modèle en deux parties				Régression sur la médiane	
	Coefficient	p	Régression logistique		Régression linéaire généralisée		Coefficient	Intervalle de confiance à 95%
			Odds ratio	p	Rate ratio	p		
Age	-0,002	0,223	1,011	0,558	1,009	0,040	-0,004	-0,006 ; 0,002
Sexe¹								
Femme	-0,147	0,003	0,412	0,098	1,330	0,023	-0,157	-0,256 ; -0,002
Sévérité de la maladie²								
Sévèrement malade	-0,116	0,019	0,384	0,067	1,271	0,044	-0,127	-0,261 ; -0,029
Diagnostic principal³								
Addictions	0,082	0,365	1,295	0,825	0,780	0,272	-0,033	-0,266 ; 0,182
Troubles psychotiques	0,017	0,773	1,567	0,440	0,972	0,850	-0,103	-0,223 ; 0,177
Troubles anxieux	-0,055	0,429	0,799	0,599	1,107	0,546	-0,206	-0,369 ; 0,061
Autres	-0,085	0,387	1,033	0,937	1,306	0,259	-0,324	-0,526 ; 0,221
Hospitalisation à temps plein (1 an)⁴								
Oui	-0,027	0,626	0,545	0,356	1,094	0,498	-0,042	-0,159 ; 0,120
Prise en charge à temps partiel (6 mois)⁴								
Oui	0,070	0,143	0,935	0,900	0,825	0,087	0,083	-0,076 ; 0,219
Prise en charge ambulatoire (1 mois)⁴								
Oui	0,022	0,690	0,499	0,256	0,883	0,317	-0,017	-0,220 ; 0,144
	R ² : 0,135		Indice C : 0,713		Scaled Pearson Chi2 : 0,945		R ¹ : 0,095	

¹Référence : homme; ²Référence : faiblement ou modérément malade ; ³Référence : troubles de l'humeur ; ⁴Référence : non.

Figure 19. Coefficients des potentiels facteurs associés au score d'utilité EQ-5D issus de la régression de quantile, diagrammes de tendances (N=179)



● Coefficient ■ Intervalle de confiance à 95% ; ¹Référence : homme ; ²Référence : faiblement ou modérément malade ; ³Référence : non. ; 10, 1er décile ; 25, 1er quartile ; 50, médiane ; 75, 3ème quartile ; 90, 9ème décile.

B.2.2.4. Modèle de mélange

Trois classes latentes ont été constituées par le modèle de mélange. Les patients de la classe 1 avaient les scores d'utilité les plus élevés en moyenne, s'échelonnant entre 0,698 et 1,000. Les scores d'utilité des patients de la classe 2 étaient moyens, variant entre 0,201 et 1,000, et ceux des patients de la classe 3 étaient en moyenne les plus faibles, variant de -0,325 à 1,000 (Tableau 42). Les patients des classes 1 et 3 étaient en moyenne plus jeunes (respectivement 48,6 et 49,4 ans) que ceux de la classe 2 (55,2 ans) ($p=0,041$). Les autres caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients ainsi que leurs prises en charge psychiatriques ne différaient pas significativement entre classes (Annexe 19).

Tableau 42. Scores d'utilité EQ-5D observés dans les trois classes latentes issues du modèle de mélange (N=179)

Classes latentes	N	Score d'utilité EQ-5D					
		Moyenne	Ecart type	Etendue	1er quartile	Médiane	3ème quartile
Classe 1	36	0,881	0,087	0,698 - 1,000	0,798	0,899	0,955
Classe 2	59	0,747	0,214	0,201 - 1,000	0,577	0,798	0,910
Classe 3	84	0,434	0,297	-0,325 - 1,000	0,202	0,466	0,643

Les résultats de la modélisation sont présentés dans le tableau 43. Sur la classe 1, une avancée en âge, la présence de troubles psychotiques ou de troubles inclus dans le groupe « autres diagnostics » et l'occurrence de prise(s) en charge ambulatoire(s) étaient associées à des scores d'utilité plus faibles tandis que le fait d'être sévèrement malade et l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel étaient associés à des scores plus élevés.

Sur la classe 2, les patients sévèrement malades étaient identifiés comme ayant des scores d'utilité plus faibles. Tous les groupes diagnostics (par comparaison aux troubles de l'humeur) étaient également associés à des scores plus faibles, à l'exception des troubles psychotiques, associés à des scores plus élevés. Enfin, l'occurrence d'hospitalisation à temps plein et de prise(s) en charge ambulatoire(s) étaient associée à des scores d'utilité plus faibles.

Sur la classe 3, une avancée en âge, le fait d'être une femme et d'être sévèrement malade étaient associés à des scores plus faibles. Par opposition, les patients souffrant d'addictions et pris en charge en ambulatoire au cours du mois ayant précédé l'enquête avaient tendance à présenter des scores plus élevés.

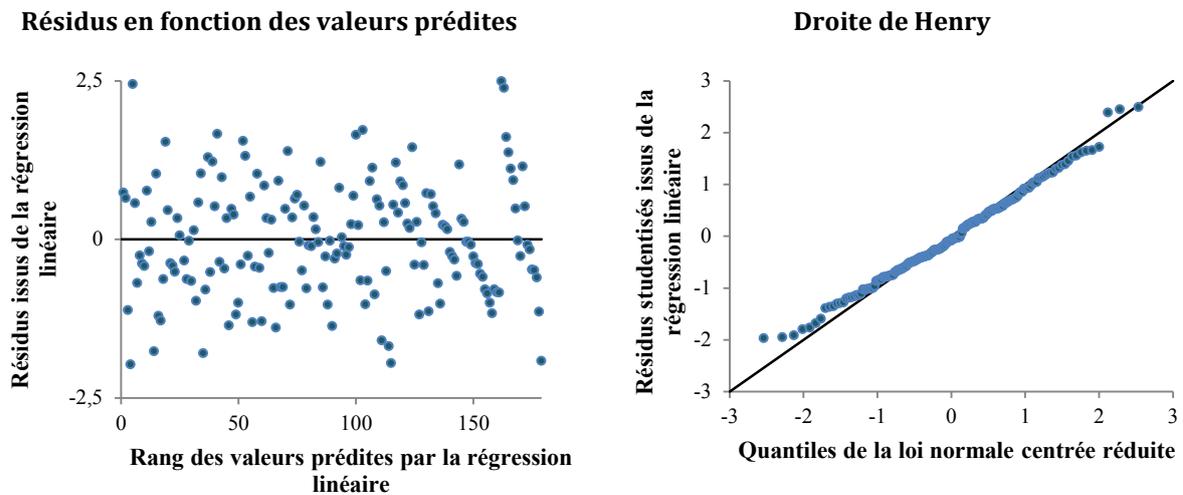
Les vérifications graphiques effectuées permettaient de conclure à l'adéquation du modèle (Figure 20).

Tableau 43. Coefficients des potentiels facteurs associés au score d'utilité EQ-5D
issus du modèle de mélange (N=179)

Caractéristiques des patients	Classe 1		Classe 2		Classe 3	
	Coefficient	<i>p</i>	Coefficient	<i>p</i>	Coefficient	<i>p</i>
Constante	0,918	<0,001	1,053	<0,001	0,763	<0,001
Age	-0,0002	<0,001	-0,0001	0,951	-0,008	<0,001
Sexe¹						
Femme	0,001	0,783	-0,027	0,417	-0,172	0,003
Sévérité de la maladie²						
Sévèrement malade	0,099	<0,001	-0,064	0,050	-0,123	0,023
Diagnostic principal³						
Addictions	-0,004	0,217	-0,209	0,001	0,458	<0,001
Troubles psychotiques	-0,103	<0,001	0,082	0,018	0,127	0,050
Troubles anxieux	-0,001	0,741	-0,390	<0,001	0,111	0,153
Autres	-0,105	<0,001	-0,276	<0,001	0,000	0,997
Hospitalisation à temps plein (1 an)⁴						
Oui	0,001	0,668	-0,201	<0,001	-0,085	0,185
Prise en charge à temps partiel (6 mois)⁴						
Oui	0,099	<0,001	-0,119	0,872	0,057	0,234
Prise en charge ambulatoire (1 mois)⁴						
Oui	-0,107	<0,001	-0,119	0,010	0,170	0,003

¹Référence : homme; ²Référence : faiblement ou modérément malade ; ³Référence : troubles de l'humeur ;
⁴Référence : non.

Figure 20. Vérification graphique des hypothèses d'homoscédasticité et de normalité des résidus issus du modèle de mélange (N=179)



Lecture : La variable dépendante correspondait ici au score d'utilité EQ-5D divisé par sa variance dans chacune des classes latentes. La variable ainsi créée variait sur une grande amplitude, ce qui nous a conduits à remplacer les valeurs prédites par leur rang pour assurer la lisibilité du graphique et pouvoir apprécier l'homoscédasticité des résidus.

B.2.2.5. Comparaison des performances des modèles

Le R^2 de la régression linéaire était faible et s'élevait à 0,135. Les R^1 de la régression de quantile étaient également très faibles à l'exception de celui du modèle basé sur le 1^{er} quartile qui s'élevait à 0,169 (1^{er} décile, 0,105 ; médiane, 0,095 ; 3^{ème} quartile, 0,041 ; 9^{ème} décile, 0,093). Les erreurs absolue et quadratique moyennes étaient les plus faibles pour la régression sur la médiane et la régression linéaire respectivement. La prise en considération de l'ensemble de l'information issue de la régression de quantile via la meilleure prédiction identifiée parmi les cinq modèles permettait d'atteindre des erreurs absolues et quadratiques moyennes très faibles (Tableau 44).

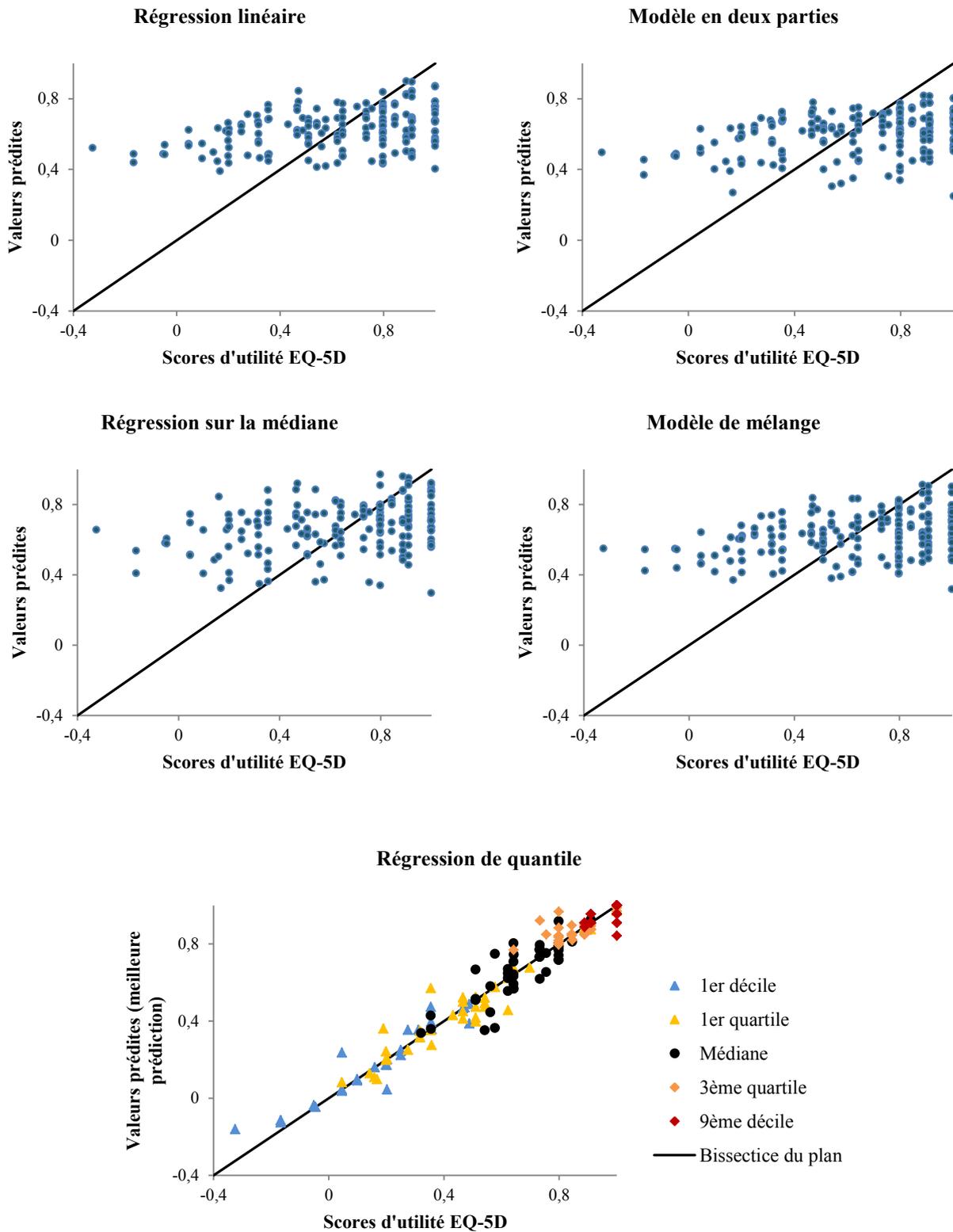
La mise en regard des prédictions issues des différents modèles et des scores d'utilité EQ-5D observés dans l'échantillon indiquait une faible capacité des modèles à prédire les valeurs situées aux extrémités de la distribution. Le modèle en deux parties, la régression sur la médiane et le modèle de mélange ne montraient pas d'apport conséquent sur ce point par comparaison à la régression linéaire. Seule la prise en compte de l'intégralité de l'information issue de la régression de quantile, via la sélection de la meilleure prédiction issue des cinq modèles, permettaient d'approcher la bissectrice du plan, ce qui indiquait

une meilleure concordance entre les valeurs prédites et les scores d'utilité EQ-5D observés (Figure 21).

Tableau 44. Performances comparées des modèles appliqués au score d'utilité EQ-5D (N=179)

Modèles mis en œuvre	Erreur absolue moyenne (Ecart type)	Erreur quadratique moyenne
Régression linéaire	0,236 (0,156)	0,283
Modèle en deux parties	0,243 (0,154)	0,287
Régression de quantile		
1er décile	0,413 (0,312)	0,517
1er quartile	0,295 (0,241)	0,380
Médiane	0,228 (0,186)	0,294
3ème quartile	0,281 (0,264)	0,384
9ème décile	0,338 (0,290)	0,445
<i>Meilleure prédiction</i>	<i>0,039 (0,051)</i>	<i>0,064</i>
Modèle de mélange	0,239 (0,162)	0,288

Figure 21. Valeurs prédites par les modèles mis en œuvre en fonction des scores d'utilité EQ-5D observés (N=179)



Lecture : La légende du graphique relatif à la régression de quantile permet d'identifier les modèles dont proviennent les meilleures prédictions. A titre d'exemple, les triangles bleus indiquent quelles sont les meilleures prédictions qui sont issues de la régression sur le premier décile.

B.3. Discussion et conclusion, facteurs associés au score d'utilité EQ-5D

Les quatre modèles que nous avons mis en œuvre ont permis d'identifier une association négative entre le score d'utilité EQ-5D et le fait d'être une femme ou d'être sévèrement malade respectivement. Cette association entre le genre et le score d'utilité n'était cependant significative qu'au sein des modèles sur le 1^{er} quartile et la médiane dans le cas de la régression de quantile et pour la classe 3 du modèle de mélange, correspondant plutôt à de petits scores d'utilité. De la même manière, le fait d'être sévèrement malade n'était associé à des scores d'utilité plus faible que sur la première moitié de la distribution via la régression de quantile ainsi que sur les classes 2 et 3 du modèle de mélange ; cette association étant inversée dans le cas de la classe 1 correspondant à des scores d'utilité élevés.

Une avancée en âge a également été identifiée comme étant associée à des scores d'utilité plus faibles par le modèle en deux parties, le modèle de mélange et sur le 1^{er} décile et le 1^{er} quartile de la régression de quantile. Ce résultat concorde avec celui de Lokkerbol et al. (2013) identifié dans le cadre d'une étude menée en population générale aux Pays-Bas en utilisant l'EQ-5D [39].

Une association positive entre prise(s) en charge ambulatoire(s) et score d'utilité a été identifiée sur le 1^{er} décile par la régression de quantile et sur la classe 3 du modèle de mélange, classe correspondant à des patients ayant en moyenne de faibles scores d'utilité. On observait cependant un sens d'association inversé sur les classes 1 et 2 du modèle de mélange, présentant en moyenne des scores d'utilité EQ-5D plus élevés que la classe 3. Les autres relations entre prises en charge psychiatriques et score d'utilité EQ-5D n'ont été mises en évidence que par le modèle de mélange. Elles indiquaient une association négative entre l'occurrence d'hospitalisation à temps plein et le score d'utilité sur la classe 2 et association positive entre l'occurrence de prises en charge à temps partiel sur la classe 1. Le sens de ces associations était le même que celui identifié dans le cas du score d'utilité SF-6D.

Enfin, les diagnostics principaux n'étaient significativement associés au score d'utilité EQ-5D que dans le cas du modèle de mélange. Cependant, la faiblesse des effectifs de chaque groupe de pathologies identifiée dans chaque classe latente rendait l'interprétation des résultats délicate.

La régression linéaire générait de mauvaises prédictions aux extrémités de la distribution du score d'utilité EQ-5D et présentait une violation des hypothèses nécessaires à sa mise en œuvre. Cela correspondait à ce que nous avons identifié dans la littérature et justifiait la mise en œuvre de modèles alternatifs. Cependant, le modèle en deux parties, la régression sur la médiane et le modèle de mélange ne surclassaient pas la régression linéaire en termes de performances, présentant des prédictions imparfaites aux extrémités de la distribution, notamment de petits scores d'utilité surestimés et de grands scores sous-estimés. Les associations identifiées entre le score d'utilité EQ-5D et les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients ainsi qu'avec les caractéristiques des prises en charge psychiatriques dont ils ont bénéficié doivent donc être considérées avec précautions. Si la prise en considération de l'ensemble de l'information issue de la régression de quantile permettait de mieux approcher les scores d'utilité EQ-5D observés, les erreurs absolue et quadratique moyennes étaient plus de deux fois supérieures à celles estimées dans le cadre de l'analyse du score d'utilité SF-6D.

Les résultats issus de l'analyse du score d'utilité EQ-5D présentent les mêmes limites que celles évoquées dans le cadre de l'analyse du score d'utilité SF-6D auxquelles s'ajoutent des limites qui leur sont spécifiques. Nous n'avons pas mis en œuvre tous les modèles identifiés dans la littérature comme pouvant être adaptés à la modélisation du score d'utilité EQ-5D. En particulier, nous n'avons pas introduit de censure dans les modèles que nous avons réalisés. Cependant, aucun de ces modèles n'a généré de prédictions en dehors des limites théoriques du score d'utilité EQ-5D, une censure, qui pourrait s'avérer indispensable sur d'autres jeux de données, n'était donc pas nécessaire ici.

Nous avons choisi les modèles adaptés à l'analyse du score d'utilité sur la base d'une revue de la littérature qui s'est avérée très largement centrée sur des problématiques de « mapping », ayant pour objectif de prédire un score d'utilité à partir d'autres outils de mesure. Nous poursuivions cependant un objectif descriptif et nous n'avons donc pas calibré nos modèles pour qu'ils génèrent les meilleures prédictions. Nous n'avons en effet pas choisi le jeu de variables introduit sur des critères de performances mais sur la base d'hypothèses et avons notamment inclus des variables d'ajustement potentiellement nuisibles à leurs performances prédictives. Les performances prédictives restent cependant un bon indicateur comparatif, notamment dans le cas de modèles descriptifs introduisant le même jeu de variables, ce qui était le cas dans notre travail.

Les modélisations que nous avons mises en œuvre traitent le score d'utilité EQ-5D comme une variable continue alors qu'il ne peut prendre, en théorie, qu'un nombre de valeurs discrètes restreint à 243. Ce nombre de valeurs distinctes peut, de surcroît, en pratique être inférieur à 243 [131], tous les états de santé théoriques n'étant pas systématiquement représentés dans les populations étudiées. Dans notre échantillon, seuls 44 scores d'utilité EQ-5D distincts étaient répertoriés, ce qui interrogeait effectivement le caractère continu de ce score. Une alternative à la modélisation du score d'utilité EQ-5D consiste donc en la modélisation des réponses directes aux dimensions du questionnaire EQ-5D. Cette méthode est restrictive car elle ne permet de prendre en compte que les déclarations des patients et occulte les préférences de la population générale pour les états de santé décrits par le questionnaire EQ-5D. Elle demeure cependant une option pertinente en cas de non adéquation ou de mauvaises performances des modélisations du score d'utilité et informe, au moins partiellement, sur les caractéristiques des patients qui y sont associées.

Nous avons mis en œuvre cette analyse par dimensions et en avons présenté les résultats en annexe 20. Différentes associations ont été mises en évidence selon les dimensions considérées. Un âge avancé était notamment associé à la déclaration de davantage de problèmes de mobilité et d'autonomie mais à la déclaration de moins de problèmes dans la réalisation des activités courantes. Les femmes déclaraient quant à elles davantage de douleurs et gênes, de problèmes d'anxiété ou dépression et de problèmes dans la réalisation de leurs activités courantes. Enfin, être sévèrement malade était associé à davantage de problèmes sur toutes les dimensions à l'exception de celle concernant l'anxiété et la dépression, la relation la plus forte étant identifiée sur la question de l'autonomie. L'identification de différents facteurs en fonction des dimensions de qualité de vie étudiées concorde avec les résultats de Ruggeri et al. (2002) [40] et suggère qu'une analyse par dimension est un complément intéressant à l'analyse des facteurs associés au score d'utilité.

Un âge avancé, être une femme et être sévèrement malade étaient associés à des scores d'utilité EQ-5D plus faibles dans plusieurs modèles, et chacune de ces trois caractéristiques étaient également identifiées comme associées à une probabilité plus grande de déclarer des problèmes pour plusieurs dimensions du questionnaire EQ-5D. Cette constance dans les résultats conforte l'existence de ces associations.

Cependant, aucune de ces caractéristiques n'était associée à la probabilité d'avoir un score d'utilité égal à 1 dans le modèle en deux parties et aucune association n'était identifiée sur la partie droite de la distribution du score d'utilité (3^{ème} quartile et 9^{ème} décile) par la régression de quantile. Cette absence de résultat est potentiellement liée à la faible sensibilité du score d'utilité EQ-5D à l'extrémité haute de sa distribution qui a été mise en évidence dans la littérature [61-62] mais également par nos travaux (cf. chapitre VI). Cette faible sensibilité est en partie à l'origine de la non adaptation de la régression linéaire pour modéliser le score d'utilité EQ-5D. Cette spécificité de la distribution n'est pas particulière à notre échantillon et a été précédemment rapportée dans la littérature [50-52]. Pourtant, la régression linéaire reste la méthode la plus courante pour étudier les facteurs associés au score d'utilité EQ-5D, ce qui devrait conduire à interroger la fiabilité des résultats obtenus et à engager une véritable réflexion méthodologique sur la manière d'analyser ce score et à la production de recommandations claires sur la nécessité de rapporter des indicateurs d'adéquation et de performances des modèles mis en œuvre dans la littérature.

IX. Discussion générale, perspectives et conclusion

Nous avons mené une enquête afin de mesurer la qualité de vie des patients pris en charge par le secteur de psychiatrie générale. Au total, 212 patients ont pu être inclus à nos analyses, leur qualité de vie a été évaluée par les questionnaires SF-36 et EQ-5D permettant le calcul de scores d'utilité, par l'intermédiaire du SF-6D dans le cas du SF-36. Cette enquête nous a permis de constituer un premier jeu de données sur la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux en France, incluant l'ensemble des troubles et prenant en compte l'ensemble des modalités de prise en charge.

Les scores d'utilité des patients souffrant de troubles mentaux s'élevaient en moyenne à 0,684 lorsqu'ils étaient évalués avec le SF-6D et à 0,624 lorsqu'ils l'étaient avec l'EQ-5D, ce qui mettait en évidence un écart important avec un état de parfaite santé (score d'utilité égale à 1). Par rapport à la population générale, les scores d'utilité SF-6D (SF-12) des patients souffrant de troubles mentaux étaient en moyenne inférieurs de 0,083, ce qui représentait un différentiel de 11% ; différentiel qui s'élevait respectivement à 8 et 19% pour les scores de qualité de vie physique et psychique issus du SF-12. Ces écarts représentent la perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux et permettent d'objectiver l'impact négatif de ces troubles sur la qualité de vie des personnes atteintes en France.

L'étude des facteurs associés aux scores d'utilité a mis en évidence que, quel que soit le score mobilisé (SF-6D ou EQ-5D), les femmes et les patients sévèrement malades avaient une probabilité plus importante d'avoir de faibles scores. Les patients ayant été librement hospitalisés à temps plein au cours de l'année écoulée avaient également tendance à présenter des scores d'utilité SF-6D plus faibles que les patients n'ayant pas été hospitalisés alors que les patients pris en charge à temps partiel avaient tendance à avoir des scores d'utilité SF-6D plus élevés.

Nous n'avons identifié aucun instrument de mesure de la qualité de vie de référence dans le champ de la santé mentale, en particulier en vue de calculer des scores d'utilité. En effet, si le SF-36 était de loin l'instrument le plus utilisé, le SF-6D qui en est dérivé ainsi que le questionnaire EQ-5D ne bénéficient pas d'un large consensus dans le champ de la santé mentale et n'ont été que peu usités. Nous avons cependant choisi de mobiliser ces deux instruments dans la mesure où ils constituent actuellement le seul moyen de ne pas

laisser la psychiatrie en marge des processus d'évaluation économique qui sont de plus en plus prégnants comme support à la décision en santé [10].

Le SF-6D et l'EQ-5D étaient supposés mesurer la même entité, à savoir les préférences de la population générale pour les états de santé dans lesquels se trouvaient les patients souffrant de troubles mentaux. Ils présentaient cependant une faible concordance, indiquant que le choix d'utiliser le SF-6D ou l'EQ-5D dans une étude en impacte les résultats. Comme il n'est pas toujours envisageable d'intégrer ces deux instruments aux études menées, nous avons comparé leurs performances afin d'éclairer le choix de recourir à l'un ou à l'autre.

La comparaison que nous avons effectuée suggère que le SF-6D serait plus adapté que l'EQ-5D au champ de la santé mentale. En effet, si les deux instruments présentaient des performances comparables en termes d'acceptabilité, de validité discriminante et de validité convergente, l'EQ-5D présentait un certain nombre de limites :

- Il était peu sensible au niveau des scores d'utilité élevés, illustré notamment par la présence d'un effet plafond qui n'était pas mis en évidence pour le SF-6D.
- Cet effet plafond était probablement en partie à l'origine des difficultés que nous avons rencontrées pour modéliser ce score. Les modèles mis en œuvre étaient en effet générateurs d'erreurs absolues et quadratiques importantes. De plus, ils ne permettaient d'identifier aucun facteur associé à des scores d'utilité élevés. La régression de quantile mettait en évidence que les forces d'associations entre le score d'utilité EQ-5D et les facteurs associés avaient tendance à diminuer à mesure que l'on s'approchait de la borne haute de la distribution, les associations devenant systématiquement non significatives au niveau des 3^{ème} quartile et 9^{ème} décile.

Cependant, le développement récent de l'EQ-5D-5L décrivant davantage d'états de santé que l'EQ-5D à trois niveaux (3 125 versus 243) est susceptible de résoudre le problème d'effet plafond rencontré avec cet instrument.

- L'EQ-5D n'est aujourd'hui pas inclus aux enquêtes en population générale en France et ne permet donc pas de mesurer la perte de qualité de vie attribuable aux troubles mentaux. Il a cependant été intégré à des enquêtes menées en population générale en Angleterre et il n'est pas exclu qu'il le soit dans les enquêtes futures en France.

Bien que le SF-6D ne présente pas d'effet plafond et soit plus facile à modéliser de façon adéquate, il présente également des limites. Le plus important est que les préférences associées aux états de santé qu'il décrit n'ont pas été mesurées en population générale française. Son utilisation en France, en considérant les préférences de la population britannique, induit donc probablement des biais liés à des différences culturelles entre la France et le Royaume-Uni à l'origine de préférences distinctes pour les états de santé décrits. Toutefois, la mise en œuvre d'une enquête permettant d'obtenir des scores d'utilité SF-6D français résoudrait ce problème. Secondairement, l'utilisation du score d'utilité SF-6D suppose de recourir en amont au questionnaire SF-36 qui, plus long que l'EQ-5D, peut être incompatible avec des contraintes de temps inhérentes à certaines études. Une solution pourrait être ici de faire appel au questionnaire SF-12, plus proche en termes de longueur de l'EQ-5D que du SF-6D et permettant de dériver des scores d'utilité très proches de ceux estimés à partir du SF-36.

Enfin, les spécificités des distributions des scores d'utilité en complexifient la modélisation. Il est apparu dans nos travaux que le choix du modèle impacte les résultats des analyses et les conclusions formulées. La large prédominance de la régression linéaire pour étudier les facteurs associés aux scores d'utilité dans la littérature conduit donc probablement à des conclusions erronées dans la mesure où ce type de modèles n'est pas toujours adapté à la structure des données. Cela justifie qu'une véritable réflexion soit engagée sur le report systématique d'indicateurs d'adéquation et de performance des modèles dans les articles publiés et sur l'utilisation de modèles adaptés aux spécificités des distributions des scores d'utilité mobilisés. Le recours à la régression de quantile permet de mieux décrire les associations entre scores d'utilité et facteurs associés, nos résultats ayant montré que ces associations variaient tout au long de la distribution des scores d'utilité, notamment concernant la sévérité de la maladie et l'occurrence de prises en charge à temps partiel. L'utilisation de ce type de modèles est donc recommandée en complément éventuel d'autres modèles de régression. En effet, si une innovation de prise en charge peut être identifiée comme bénéfique en moyenne, cet effet moyen peut masquer une variabilité potentiellement à l'origine d'une augmentation des inégalités qui ne peut être mise en évidence que par une exploration plus large de la distribution des scores d'utilité.

IX.1. Limites

Au-delà des limites spécifiques à chacune des analyses que nous avons menées, notre travail souffre de quatre principales limites. Il s'agit de la taille modeste de l'échantillon sur lequel nos analyses ont été réalisées ; de l'incertitude régnant autour de la fiabilité des diagnostics et de leur pertinence dans le champ de la psychiatrie ; de la non prise en considération de certaines populations atteintes de troubles mentaux auxquelles le système de soins de santé mental doit pourtant chercher à apporter des réponses et enfin de la non prise en considération de l'ensemble des caractéristiques des prises en charge psychiatriques dans l'étude des facteurs associés aux scores d'utilité.

IX.1.1. Une taille d'échantillon modeste

Notre échantillon se composait de 212 patients pris en charge par le secteur de psychiatrie, ce qui est faible au regard de la diversité des situations cliniques rencontrées mais également de la variabilité des contextes de vie des patients. Cependant, à l'exception des enquêtes menées en population générale, les tailles d'échantillon que nous avons répertoriées au travers de notre revue de la littérature étaient relativement faibles. En effet, sur les 149 études que nous avons identifiées, incluant les études en population générale, 64% présentaient des tailles d'échantillon en deçà de 212. Bien que modeste, la taille de notre échantillon n'est donc pas déraisonnable au regard des autres travaux menés dans le champ de la santé mentale.

La taille de l'échantillon est une variable particulièrement importante dans le cas de la mise en œuvre de modélisations prenant en compte plusieurs facteurs potentiellement associés. De ce fait, il est possible que nos analyses n'aient pas permis d'identifier des associations pourtant existantes entre qualité de vie et facteurs associés en raison d'un manque de puissance lié à la taille modeste de notre échantillon. Nous avons néanmoins constitué un premier jeu de données en France qui pourra être enrichi et répété dans le temps. De plus, l'absence de consensus autour des instruments de mesure de la qualité de vie rendait inenvisageable la tenue d'une enquête à très grande échelle en amont de la vérification de la faisabilité de la démarche.

IX.1.2. La question du diagnostic des troubles mentaux

Nous avons intégré les diagnostics principaux de troubles mentaux à nos analyses en nous appuyant sur la CIM 10 qui est la classification retenue pour définir les diagnostics dans le système d'information propre à la psychiatrie en France (RIM-P). Si la notion de diagnostic principal est consensuelle dans le champ des maladies somatiques où elle repose sur des définitions partagées par l'ensemble des praticiens, il semble que ce soit moins le cas en psychiatrie. En effet, plusieurs systèmes de classification existent, les principaux sont la CIM-10 et le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^{ème} version (DSM-IV) [137], la cinquième version ayant été développée récemment, mais sont critiqués et ne sont pas systématiquement concordants [137-138]. Les critiques formulées ont trait au fait que ces outils ne prennent pas en compte les répercussions des symptômes liés aux troubles sur la vie des personnes porteuses et au caractère stigmatisant du diagnostic générant une réticence des soignants à caractériser les troubles de façon formelle [138-139]. Il existe donc une incertitude autour du diagnostic en psychiatrie qui pourrait varier à la fois selon l'outil de classification utilisé mais également selon les praticiens, des disparités potentielles de codage des diagnostics dans le RIM-P ayant été évoquées dans la littérature et par les psychiatres de notre équipe [140-141]. Dans ce contexte, les diagnostics rapportés au cours de notre enquête doivent être considérés avec prudence, d'autant plus que nous les avons considérés par grands groupes en raison notamment de la petite taille de notre échantillon.

IX.1.3. Des populations laissées pour compte

Nous avons précédemment spécifié que le système de soins de santé mentale, et plus particulièrement le secteur de psychiatrie générale, a vocation à répondre aux besoins de soins d'une population donnée, résidant sur un territoire défini. Notre travail s'est focalisé sur les patients suivis par les différentes structures de prise en charge du secteur de psychiatrie et n'a pas, de ce fait, inclus les nombreuses personnes souffrant de troubles mentaux qui ne recourent pas au système de soins de santé mentale. La notion de non recours doit cependant être traitée avec précautions dans la mesure où la présence d'un trouble n'est pas nécessairement associée à un besoin de soins [142]. Du point de vue du système de soins, la question se pose donc davantage en termes d'accès aux soins, qui peut être rendu difficile par les représentations négatives des troubles mentaux qui retardent la demande d'aide ou par les situations de précarité dans lesquelles se trouvent

certaines populations [122]. Le projet ESEMeD (the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders) mené dans 6 pays européens, dont la France faisait partie, a mis en évidence que 48% des personnes souffrant de troubles mentaux en population générale et présentant un besoin de soins ne déclaraient aucun contact avec le système de soins sur l'année écoulée et que près de 75% d'entre elles n'avaient eu aucun contact avec un professionnel spécialisé en soins de santé mentale [142]. Nous n'avons pas intégré ces populations à nos analyses dans la mesure où leur qualité de vie est déjà mesurée par des enquêtes en population générale, l'enquête issue du projet ESEMeD évoqué ci-dessus mais également l'enquête HSM.

Cependant, d'autres populations ne sont pas étudiées par les enquêtes en population générale et n'ont pas été non plus intégrées à notre travail. Il s'agit des enfants, des personnes résidant en structures médico-sociales, des personnes sans-abri et de la population carcérale. La qualité de vie des personnes incarcérées n'a notamment pas été investiguée en France et constitue pourtant un élément essentiel devant permettre d'améliorer les prises en charge en milieu carcéral où plus d'un tiers de la population serait atteinte de troubles mentaux et où les moyens psychiatriques n'ont pas évolué à la mesure de l'augmentation du nombre de détenus [49]. Les spécificités de ces populations nécessitent cependant la tenue d'études particulières à même de prendre en compte les contraintes auxquelles doit faire face le système de soins pour répondre à leurs besoins.

IX.1.4. Une description parcellaire des prises en charge psychiatriques

Nous avons pris en compte les caractéristiques des prises en charge psychiatriques dont ont bénéficié les patients comme potentiels facteurs associés aux scores d'utilité. Pour cela, nous avons construit plusieurs variables afin de décrire les types de prises en charge reçues (survenue d'hospitalisation à temps plein, occurrence de prises en charge à temps partiel et en ambulatoire), l'intensité des soins prodigués, mesurée par le nombre de jours de prise en charge et de contacts ambulatoires, ainsi que l'occurrence ou non de ré-hospitalisation(s) et de prise(s) en charge sans consentement. Ces variables ne reflètent pas la globalité du parcours de prise en charge des patients. En effet, la notion de parcours de prise en charge, au centre des préoccupations [19], intègre l'ensemble des interactions du patient avec le système de soins tout en prenant en considération leur ordonnancement dans le temps. Cette vision englobante de la prise en charge est particulièrement pertinente dans le cas de troubles nécessitant des soins au long cours

dont les spécificités et l'intensité peuvent varier dans le temps. Le parcours de prise en charge intègre ainsi de nombreuses informations qui sont difficiles à matérialiser et à résumer par les méthodes statistiques classiques et la question de savoir ce qu'englobe précisément le parcours de prise en charge dans le champ de la santé mentale n'a pas été tranchée.

IX.2. Perspectives

Le travail de la thèse s'inscrit dans un programme de recherche plus large porté par une équipe de recherche émergente en santé mentale créée dans le cadre de l'appel à recherches 2010 lancé par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP).

Parmi les travaux de recherche en cours, le projet de cohortes sur les maladies psychiatriques (Psy-Coh) intègre une mesure de la qualité de vie permettant le calcul de scores d'utilité et nous permettra donc de préciser nos résultats. Une autre thématique abordée par notre équipe est la notion de parcours de prise en charge qui sera introduite à ce travail et aux travaux futurs afin de mieux appréhender les caractéristiques des prises en charge psychiatriques associées à la qualité de vie des patients souffrant de troubles mentaux.

IX.2.1. Vers une mesure de la qualité de vie à partir d'échantillons de tailles plus importantes

Nous avons précédemment souligné la taille modeste de l'échantillon sur lequel s'appuient les analyses que nous avons menées. La meilleure solution pour accéder à des données disponibles à plus grande échelle serait une mesure de la qualité de vie en routine dans les services de soins de santé mentale. Cependant, la mise en œuvre d'une telle collecte n'étant pas envisagée à ce jour, nous projetons de nous appuyer sur des données de qualité de vie collectées dans le cadre du projet de cohortes Psy-Coh.

Ce projet est porté par la fondation FondaMental et financé dans le cadre du programme gouvernemental « Investissements d'avenir ». Il intègre une mesure de la qualité de vie par le questionnaire EQ-5D-5L et permettra de constituer une base de données longitudinale incluant 2000 patients souffrant de schizophrénie, de troubles bipolaires et du syndrome d'Asperger suivis sur 10 ans. Les inclusions reposent sur l'infrastructure des Centres Experts, structures récemment créées en vue de permettre un diagnostic

précoce des troubles mentaux et d'offrir un bilan diagnostique complet réalisé par une équipe pluridisciplinaire (psychiatres, psychologues et assistants sociaux notamment). Le caractère exhaustif et systématique du bilan diagnostique réalisé permettra de constituer des populations homogènes et de diminuer l'incertitude régnant autour de la question du diagnostic. De plus, la richesse des données cliniques, ayant notamment trait à la sévérité des troubles et aux symptômes qu'ils génèrent, et sociodémographiques collectées permettra de mieux appréhender les facteurs associés à la qualité de vie et leur caractère longitudinal apportera un début de réponse sur les liens de causes à effets pouvant exister.

Dans ce projet, la qualité de vie est mesurée par le questionnaire EQ-5D-5L qui, s'il permet de décrire davantage d'états de santé que l'EQ-5D à trois niveaux, mobilisé dans notre travail, n'a pas été évalué en termes de performances auprès des patients souffrant de troubles mentaux en France. Au vu des résultats de nos travaux, nous proposerons d'y intégrer le SF-12.

IX.2.2. Vers une meilleure connaissance du parcours de prise en charge

Afin de pouvoir prendre en compte de façon exhaustive les caractéristiques des prises en charge dont bénéficient les patients souffrant de troubles mentaux comme facteurs potentiellement associés à leur qualité de vie, nous travaillons actuellement sur la définition du parcours de prise en charge en psychiatrie et sur une méthode permettant de le décrire de façon pertinente. Pour cela, nous faisons appel à une analyse par séquences qui est une méthode empruntée aux sciences sociales permettant de définir un certain nombre d'états correspondant à une utilisation des services de soins (l'occurrence d'une hospitalisation à temps plein libre par exemple) un jour donné [143, 144]. Le parcours de prises en charge se matérialise alors par la mise bout à bout de ces différents états, auxquels sont associées des durées de prise en charge. Autant de séquences que de patients pouvant être définies, l'information est synthétisée par des méthodes de classification permettant d'identifier les séquences (ou parcours) qui se ressemblent et d'obtenir des groupes de parcours homogènes. A titre d'exemple, nous pouvons faire l'hypothèse que la typologie obtenue conduira à distinguer des parcours de prises en charge discontinus reposant largement sur le recours à l'hospitalisation à temps plein de parcours davantage axés sur des prises en charge alternatives basées sur un suivi continu au long cours.

Sous réserve du succès de cette méthode, nous l'appliquerons aux données collectées au cours de notre enquête sur la qualité de vie des patients pris en charge par le secteur de psychiatrie générale de façon à étudier les associations entre la qualité de vie et le parcours de prise en charge dans son ensemble.

La notion de parcours de prise en charge peut s'étendre à la notion de parcours de vie qui prend en considération d'éventuels recours aux secteurs social et médico-social ainsi que les activités professionnelles ou de loisirs des usagers des services de soins de santé mentale. Cette notion permet notamment de faire le lien entre les secteurs sanitaire et médico-social, tous les deux impliqués dans la prise en charge des patients souffrant de troubles mentaux. Un tel travail constitue cependant une perspective à plus long terme pour notre équipe.

IX.3. Conclusion

Notre travail a permis d'objectiver l'impact négatif des troubles mentaux sur la qualité de vie des personnes atteintes en France. Leurs scores d'utilité moyens s'élevaient à 0,684 dans le cas d'une mesure par le SF-6D et à 0,624 dans le cas de l'EQ-5D et étaient inférieurs de 11% à ceux de la population générale. Ces premières données sont essentielles afin de pouvoir mesurer l'évolution de l'ampleur de ces conséquences négatives en parallèle de l'évolution des prises en charge. Nous avons identifié plusieurs facteurs associés aux scores d'utilité. Le fait d'être une femme ou d'être sévèrement malade étaient associés à des scores d'utilité plus faibles, de même que l'occurrence d'hospitalisation(s) à temps plein libre, par rapport à une absence d'hospitalisation, tandis que l'occurrence de prise(s) en charge à temps partiel était associée à des scores d'utilité plus élevés. Ces deux dernières relations n'étaient toutefois identifiées que pour le score d'utilité SF-6D.

Les différences importantes que nous avons identifiées entre les scores d'utilité SF-6D et EQ-5D font du choix de l'instrument le plus adapté un enjeu majeur pour prendre en compte précisément les facteurs associés aux scores d'utilité et ainsi mettre en œuvre des évaluations économiques de qualité à même d'éclairer la décision en santé. La mise en évidence d'une faible sensibilité du score d'utilité EQ-5D et les difficultés rencontrées pour modéliser ce score de façon adaptée présagent d'une meilleure adéquation du SF-6D au champ de la santé mentale. Cependant, des travaux menés sur des cohortes de tailles conséquentes, intégrant une description plus précise de la situation clinique dans laquelle

se trouvent les patients, notamment par un bilan diagnostic exhaustif et systématique, seront mis en œuvre pour préciser nos résultats.

X. Références bibliographiques

1. Fayers, P.M., Machin D. Quality of Life, The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-Reported Outcomes. 2nd ed. Chichester: Wiley and Sons Editors, 2007, 544p.
2. WHOQOL Group. Programme on mental health, WHOQOL user manual. Geneva: WHO, 1998, 106p.
3. Leplège A., Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *Journal of the American Medical Association* 1997;278(1):47-50.
4. Guyatt G.H., Feeny D.H., Patrick D.L. Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine* 1993;118:622–629.
5. Barry M.M., Zissi A. Quality of life as an outcome measure in evaluating mental health services: a review of the empirical evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1997;32:38–47.
6. Katschnig H., 2006. Quality of life in mental disorders: challenges for research and clinical practice. *World Psychiatry* 2006;(3);139–145.
7. Basu D. Quality-of-life issues in mental health care: past, present, and future. *German Journal of Psychiatry* 2004;7(3):35–43.
8. Drummond M.F., O'Brien B., Stoddart G.L., Torrance G.W. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 1997, 305p.
9. Feeny D. A utility approach to the assessment of health-related quality of life. *Medical Care* 2000;38(9, sup 2):151-154.
10. Sonntag M., König H-H., Konnopka A. The estimation of utility weights in cost-utility analysis for mental disorders: a systematic review. *Pharmacoeconomics* 2013; 31:1131-1154.
11. Torrance G.W. Measurement of health state utilities for economic appraisal. *Journal of Health Economics* 1986;5:1-30.

12. Chevalier J. Mesure de l'utilité attachée aux états de santé. Valorisation de l'index d'utilité EQ-5D et évolution de l'échelle actuelle en France, 177p. Thèse : Sciences Economiques : Université Paris IX Dauphine : 2010.
13. World Health Organization (WHO), Regional Office for Europe. Health topics, mental health. Disponible sur : <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health> [consulté le 15 mai 2014].
14. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020. Genève : OMS, 2013, 52p.
15. World Health Organization (WHO), Regional Office for Europe. Health topics, data and statistics. Disponible sur : <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/data-and-statistics> [consulté le 15 mai 2014].
16. Assemblée Nationale. Rapport d'information déposé par la Commission des Affaires Sociales en conclusion des travaux de la mission sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie et présenté par M. Denys Robiliard. Paris : Assemblée Nationale, 2013, 133p. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rap-info/i1662.pdf> [consulté le 25 mai 2014].
17. Chevreur K., Prigent A., Bourmaud A., Leboyer M., Durand-Zaleski I. The cost of mental disorders in France. *European Neuropsychopharmacology* 2013;23(8):879-86.
18. The Sainsbury Centre for Mental Health. The economic and social costs of mental illness. London: The Sainsbury Centre for Mental Health, 2003,16p.
19. Ministère des affaires sociales et de la santé. Stratégie nationale de santé, feuille de route. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013, 29p.
20. Coldefy M., Le Fur P., Lucas Gabrielli V., Mousquès J. Cinquante ans de sectorisation psychiatrique en France : des inégalités persistantes de moyens et d'organisation. Paris : Questions d'économie de la santé (IRDES), 2009, 8p.
21. Thornicroft G., Tansella M. Components of a modern mental health service: A pragmatic balance of community and hospital care: overview of systematic evidence. *The British Journal of Psychiatry* 2004;185:283–290.
22. Moffitt T.E., Caspi A., Taylor A., Kokaua J., Milne B.J., Polanczyk G., Poulton R. How common are common mental disorders? Evidence that lifetime prevalence rates

- are doubled by prospective vs. retrospective ascertainment. *Psychological Medicine* 2010;40:899–909.
23. Van Straten A., Cuijpers P., van Zuuren F.J., Smits N., Donker M. Personality traits and health-related quality of life in patients with mood and anxiety disorders. *Quality of Life Research* 2007;16:1–8.
 24. Hayhurst K.P., Drake R.J., Massie J.A., Dunn G., Barnes T.R.E., Jones P.B., Lewis S.W. Improved quality of life over one year is associated with improved adherence in patients with schizophrenia. *European Psychiatry* 2013;29(3):191-6.
 25. Grandes G., Montoya I., Arietaleanizbeaskoa M.S., Arce V., Sanchez A., on behalf of the MAS. The burden of mental disorders in primary care. *European Psychiatry*. 2011;26:428–435.
 26. World Health Organization (WHO). *The World Health Report, 2001: Mental Health: New Understanding, New Hope*. Geneva: WHO, 2001, 169p.
 27. Awad A.G., Voruganti L.N.P., Heslegrave R.J. Measuring quality of life in patients with schizophrenia. *PharmacoEconomics* 1997;11(1):32–47.
 28. Awad A.G., Voruganti L.N.P. Measuring quality of life in patients with schizophrenia, an update. *PharmacoEconomics* 2012;30(3):183–195.
 29. Pinikahana J., Happell B., Hope J., Keks N.A. Quality of life in schizophrenia: a review of the literature from 1995 to 2000. *International Journal of Mental Health Nursing* 2002;11:103–111.
 30. Bobes J., Garcia-Portilla P., Sfiiz P.A., Bascarfin T., Bousofio M. Quality of life measures in schizophrenia. *European Psychiatry* 2005;20,S313–S317.
 31. Michalak E.E., Yatham L.N., Lam R.W. Quality of life in bipolar disorder: a review of the literature. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005;3:72. doi: 10.1186/1477-7525-3-72.
 32. IsHak W.W., Brown K., Aye S.S., Kahloon M., Mobaraki S., Hanna R. Health related quality of life in bipolar disorder. *Bipolar Disorders* 2012;14(1):6–18.
 33. Ara R., Wailoo A.J. NICE DSU Technical Support Document 12: the use of health state utility values in decision models. Sheffield: NICE, DSU, SchARR, 2011, 30p. Disponible sur : <http://www.nicedsu.org.uk> [consulté le 25 mai 2014].

34. Haute Autorité de Santé (HAS). Guide méthodologique, Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2011, 83p.
35. Brazier J. Is the EQ-5D fit for purpose in mental health. *The British Journal of Psychiatry* 2010;197:348-349.
36. Knapp M., Mangalore R. The trouble with QALYs.... *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2007;16(4):289–293.
37. Caron J., Mercier C., Diaz P., Martin A. Socio-demographic and clinical predictors of quality of life in patients with schizophrenia or schizo-affective disorder. *Psychiatry Research* 2005;137:203-213.
38. Fleury M.J., Grenier G., Bamvita J-M., Tremblay J., Schmitz N., Caron J. Predictors of quality of life in a longitudinal study of users with severe mental disorders. *Health and Quality of Life Outcomes* 2013;11:92. doi:10.1186/1477-7525-11-92.
39. Lokkerbol J., Adema D., de Graaf R., ten Have M., Cuijpers P., Beekman A., Smit F. Non-fatal burden of disease due to mental disorders in the Netherlands. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2013;48:1591–1599.
40. Ruggieri M., Gater R., Barbui C., Tansella M. Determinants of subjective quality of life in patients attending community-based mental health services. The South-Verona Outcome Project 5. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2002;105:131-140.
41. Mercier C., Péladeau N., Tempier R. Age, gender and quality of life. *Community Mental Health Journal* 1998;34:487-500.
42. Eklund M., Hansson L., Bejerholm U. relationships between satisfaction with occupational factors and health-related variables in schizophrenia outpatients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2001;36:79-85.
43. Nordt C., Müller B., Rössler W., Lauber C. Predictors and course of vocational status, income, and quality of life in people with severe mental illness: a naturalistic study. *Social Science & Medicine* 2007;65:1420-1429.
44. Caron J., Tempier R., Mercier C., Leouffre P. Components of Social Support and Quality of Life in Severely Mentally Ill, Low Income Individuals and a General Population Group. *Community Mental Health Journal* 1998 ;34(5):459-475.

45. Saarni S.I., Suvisaari J., Sintonen H., Pirkola S., Koskinen S., Aromaa A., Lonnqvist, J. Impact of psychiatric disorders on health-related quality of life: General population survey. *The British Journal Psychiatry* 2007;190:326–332.
46. Fernández A., Bellón Saameño J.Á., Pinto-Meza A., Luciano J.V., Autonell J., Palao D., Salvador-Carulla L., Campayo J.G., Haro J.M., Serrano A. and the DASMAP investigators. Burden of chronic physical conditions and mental disorders in primary care. *The British Journal of Psychiatry* 2010;196:302–309.
47. Günther O., Roick C., Angermeyer M.C., König H-H. The EQ-5D in alcohol dependent patients: Relationships among health-related quality of life, psychopathology and social functioning. *Drug and Alcohol Dependence* 2007;86:253–264.
48. Borge L., Martinsen E.W., Ruud T., Watne O., Friis S. Quality of life, loneliness, and social contact among long-term psychiatric patients. *Psychiatric Services* 1999;50(1):81-4.
49. Cour des comptes. L'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan « psychiatrie et santé mentale » (2005-2010). Paris : Cour des comptes, 2011, 202p.
50. Brazier J.E., Yang Y., Tsuchiya A., Rowen D.L. A review of studies mapping (or cross walking) non-preference based measures of health to generic preference-based measures. *The European Journal of Health Economics* 2010;11:215–225.
51. Hernández Alava M., Wailoo A.J., Ara R. Tails from the peak district: adjusted censored mixture models of EQ-5D health state utility values. HEDS Discussion Paper 10/08. Sheffiled: School of Health and Related Research, 2010, 35p. Disponible sur : <http://eprints.whiterose.ac.uk/74602/3/10.08.pdf> [consulté le 25 mai 2014]
52. Browne C., Brazier J., Carlton J., Alavi Y., Jofre-Bonet M. Estimating quality adjusted life years from patient reported visual functioning. *Eye* 2012;26:1295–1301.
53. Marra C.A., Esdaile J.M., Guh D., Kopec J.A., Brazier J.E., Koehler B.E., Chalmers A., Anis A.H. A comparison of four indirect methods of assessing utility values in rheumatoid arthritis. *Medical Care* 2004;42(11):1125-31.
54. Gaujoux-Viala C., Rat A.C., Guillemin F., Flipo R.M., Fardellone P., Bourgeois P., Fautrel B. Comparison of the EQ-5D and the SF-6D utility measures in 813 patients

- with early arthritis: results from the ESPOIR cohort. *The Journal of Rheumatology* 2011;38(8):1576-84.
55. Whitehurst D.G., Bryan S., Lewis M. Systematic review and empirical comparison of contemporaneous EQ-5D and SF-6D group mean scores. *Medical Decision Making* 2011;31(6):34-44.
56. Petrou S., Hockley C. An investigation into the empirical validity of the EQ-5D and SF-6D based on hypothetical preferences in a general population. *Health Economics* 2005;14:1169–1189.
57. Van Stel H.F., Buskens E. Comparison of the SF-6D and the EQ-5D in patients with coronary heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes* 2006;4:20. doi: 10.1186/1477-7525-4-20.
58. Longworth L., Bryan S. An empirical comparison of EQ-5D and SF-6D in liver transplant patients. *Health Economics* 2003;12:1061–1067.
59. Brazier J., Roberts J., Tsuchiya A., Busschbach J. A comparison of the EQ-5D and SF-6D across seven patient groups. *Health Economics* 2004;13(9):873-84.
60. Mann R, Gilbody S, Richards D. Putting the 'Q' in depression QALYs: a comparison of utility measurement using EQ-5D and SF-6D health related quality of life measures. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2009;44(7):569-78.
61. Turner N., Campbell J., Peters T.J., Wiles N., Hollinghurst S. A comparison of four different approaches to measuring health utility in depressed patients. *Health and Quality of Life Outcomes* 2013;11:81. doi: 10.1186/1477-7525-11-81.
62. McCrone P., Patel A., Knapp M., Schene A., Koeter M., Ammadio F., Ruggeri M., Giessler A., Puschner B., Thornicroft G. A comparison of SF-6D and EQ-5D utility scores in a study of patients with schizophrenia. *Journal of mental health policy and economics* 2009;12(1):27-31.
63. Lamers L.M., Bouwmans C.A.M., van Straten A., Donker M.C.H., Hakkaart L. Comparison of EQ-5D and SF-6D utilities in mental health patients. *Health Economics* 2006;15:1229-1236.
64. Gerhards S.A.H., Marcus J. H. Huibers, Kevin A. T. M. Theunissen, L. Esther de Graaf., Guy A. M. Widdershoven, Silvia M. A. A. Evers. The Responsiveness of

- Quality of Life Utilities to Change in Depression: A Comparison of Instruments (SF-6D, EQ-5D, and DFD). *Value in Health* 2011;14:732-739.
65. Direction de la Recherche, des Etudes et des Statistiques. Les enquêtes Handicap-Santé (2008-2009). Disponible sur : <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html> [consulté le 28 février 2014].
66. Wilson I.B., Cleary P.D. Linking clinical variables with health-related quality of life. *Journal of the American Medical Association* 1995;273(1):59–65.
67. Sintonen H. The 15-D measure of health related quality of life: reliability, validity and sensitivity of its health state descriptive system. Melbourne: Centre for Health Program Evaluation, 1994, 30p. Disponible sur : <http://www.buseco.monash.edu.au/centres/che/pubs/wp41.pdf> [consulté le 26 mai 2014].
68. Rabin R., de Charro F. EQ-5D : a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of Medicine* 2001;33:337-343.
69. Horsman J., Furlong W., Feeny D., Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003;1:54.
70. Kind P., Gudex C.M. Measuring health status in the community: a comparison of methods. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1994;48:86-91.
71. Seiber W.J., Groessl E.J., David K.M., Ganiats T.G., Kaplan R.M. Quality of Well Being Self-Administered (QWB-SA) Scale, User's Manual. San Diego: Health Services Research Center, University of California, 2008, 42p.
72. Ware J.E Jr, Sherbourne C.D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 1992;30(6):473-83.
73. Ware J.E., Kosinski M., Keller S.D. A 12-item short-form health survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care* 1996;34:220–233.
74. Connell J., Brazier J., O'Cathain A., Lloyd-Jones M., Paisley S. Quality of life of people with mental health problems: a synthesis of qualitative research. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012;10:138. doi: 10.1186/1477-7525-10-138.

75. World Health Organization (WHO). The Global Burden of Disease: 2004 update. Geneva: WHO, 2008, 160p.
76. Emery M.P., Perrier L.L., Acquadro C. Patients-reported outcome and quality of life instruments database (PROQOLID): frequently asked questions. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005;3:12. doi: 10.1186/1477-7525-3-12.
77. Testa M.A., Simonson D.C. Assessment of quality of life outcomes. *New England Journal of Medicine* 1996;334:835–840.
78. Boyer L., Lançon C., Baumstarck K., Parola N., Berbis J., Auquier, P. Evaluating the impact of a quality of life assessment with feedback to clinicians in patients with schizophrenia: randomized controlled trial. *The British Journal of Psychiatry* 2013;202:447–453.
79. Fitzpatrick R., Fletcher A., Gore S., Jones D., Spiegelhalter D., Cox D. Quality of life measures in health care. I: applications and issues in assessment. *British Medical Journal* 1992;305:1074–1077.
80. SAE données administratives - ministère chargé de la santé, DREES, données 2011. Disponible sur : http://www.sae-diffusion.sante.gouv.fr/Collecte_2012/ [consulté le 25 mai 2014].
81. Leplège A., Ecosse E., Pouchot J., Coste J., Perneger T. Le questionnaire MOS SF-36, Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. Paris : Editions Estem, 2001, 156p.
82. Prigent A., Simon S., Durand-Zaleski I., Leboyer M., Chevreur K.. Quality of life instruments used in mental health research: Properties and utilization. *Psychiatry Research* 2014;215(1):1-8.
83. Brazier J., Roberts J., Deverill M. The estimation of a preference-based measure of health from the SF-36. *Journal of health economics* 2002;21:271-292.
84. Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, Ministère de la santé et des solidarités. Note DREES-OSAM N°06/35 du 3 novembre 2006. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/note_arh_rimp_03112006.pdf [consulté le 25 mai 2014].

85. Krieger N. Overcoming the absence of socioeconomic data in medical records: validation and application of a census-based methodology. *American Journal of Public Health* 1992;82(5):703-710.
86. Diez Roux A.V., Kiefe C.I., Jacobs D.R., Haan M., Jackson A.A., Nieto F.J., Paton C.C., Schultz R. Area characteristics and individual-level socioeconomic position indicators in three population-based epidemiologic studies. *Annals of Epidemiology* 2001;11:395-405.
87. Morris R., Carstairs V. Which deprivation? A comparison of selected deprivation indexes. *Journal of Public Health Medicine* 1991;13(4):318-326.
88. Rey G., Rican S., Jouglu E. Mesure des inégalités de mortalité par cause de décès. Approche écologique à l'aide d'un indice de désavantage social. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2011;8-9:87-90.
89. Carstairs V., Fellow H., Morris R. Deprivation and health in Scotland. *Health Bulletin* 1990; 48:162–175.
90. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Données détaillées localisées du recensement de la population, années 2008 et 2010. Disponible sur : <http://www.insee.fr>.
91. Guy W. ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology. Rockville: U.S. Department of Health, Education, and Welfare, 1976.
92. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Le panorama des établissements de santé, édition 2013. Paris : DREES, 2014, 170p.
93. Amelie-direct.fr. Annuaire en ligne de l'Assurance Maladie. Disponible sur : <http://ameli-direct.ameli.fr/> [consulté le 27 mai 2014].
94. Pages Jaunes. Disponible sur : <http://www.pagesjaunes.fr/> [consulté le 27 mai 2014].
95. Répertoire FINESS (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux). Disponible sur : www.finess.sante.gouv.fr [consulté le 25 mai 2014].
96. Base de données Eco-Santé 2014. Disponible sur : www.ecosante.fr [consulté le 25 mai 2014].
97. Direction générale de la compétitivité, de l'industrie et des services. Données détaillées des professionnels libéraux en 2011. Disponible sur :

<http://www.dgcis.gouv.fr/secteurs-professionnels/chiffres-cles-des-professions-liberales> [consulté le 24 mai 2014].

98. Dolan P. Modelling valuations for EuroQol health states. *Medical Care* 1997; 35:1095-1108.
99. Martin P., Azorin J-M. *Qualité de vie et schizophrénies*. Paris : John Libbey Eurotext, 2004, 128p.
100. Seymour J., McNamee P., Scott A., Tinelli M. Shedding new light onto the ceiling and floor? A quantile regression approach to compare EQ-5D and SF-6D responses. *Health Economics* 2010;19(6):683-96.
101. Koenker R. Confidence intervals for regression quantiles in “Proceedings of the fifth Prague symposium on asymptotic statistics”. New York: Springer-Verlag, 1994, p. 349-359.
102. Terwee C.B., Bot S.D.M., de Boer M.R., van der Windt D.A.W.M., Knol D.L., Dekker J., Bouter L.M., de Vet H.C.W. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology* 2007;60:34-42.
103. Walters S.J., Brazier J.E. Comparison of the minimally important difference for two health state utility measures: EQ-5D and SF-6D. *Quality of Life Research* 2005;14:1523–1532.
104. Bland J.M., Altman D.G. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *Lancet* 1986;327:307-310.
105. Pickard A.S., Johnson J.A., Feeny D.H. Responsiveness of generic health-related quality of life measures in stroke. *Quality of Life Research* 2005;14:207–219.
106. Herzog A.R., Bachman J.G. Effects of questionnaire length on response quality. *Public Opinion Quarterly* 1981;45:549-559.
107. Brazier J.E., Roberts J. The estimation of a preference-based measure of health from the SF-12. *Medical Care* 2004;42:851–859.
108. Barton G.R., Sach T.H., Avery A.J., Jenkinson C., Doherty M., Whynes D.K., Muir K.R. A comparison of the performance of the EQ-5D and SF-6D for individuals aged ≥ 45 years. *Health Economics* 2008;17(7):815-32.

109. Cunillera O., Tresserras R., Rajmil L., Vilagut G., Brugulat P., Herdman M., Mompart A., Medina A., Pardo Y., Alonso J., Brazier J., Ferrer M. Discriminative capacity of the EQ-5D, SF-6D, and SF-12 as measures of health status in population health survey. *Quality of Life Research* 2010;19(6):853-64.
110. Heintz E., Wiréhn A.B., Peebo B.B., Rosenqvist U., Levin L.Å. QALY weights for diabetic retinopathy--a comparison of health state valuations with HUI-3, EQ-5D, EQ-VAS, and TTO. *Value in Health* 2012;15(3):475-84.
111. Bleichrodt H. A new explanation for the difference between time trade-off utilities and standard gamble utilities. *Health Economics* 2002;11:447-456.
112. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, [fichier électronique], INSEE [producteur] : Malakoff, France ; Centre Maurice Halbwachs (CMH): Paris, France, [diffuseur], 2008.
113. Ware J.E., Kosinski M., Keller S.D. How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales. 2nd ed. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1995, 84p.
114. Cohen J. A power primer. *Psychological Bulletin* 1992;112:155-159.
115. Barrera T.L., Hiatt E.L., Jo Dunn N., Teng E.J. Impact of panic disorder on quality of life among veterans in a primary care pilot study. *Comprehensive Psychiatry* 2013;54:256-261.
116. Parks J., Svendsen D., Singer P., Foti M.E. Morbidity and Mortality in People with Serious Mental Illness. Alexandria: National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) Medical Directors Council, 2006, 87p.
117. De Hert M., Correll C.U., Bobes J., Cetkovich-Bakmas M., Cohen D., Asai I., Detraux, J., Gautam S., Möller H.J., Ndeti D.M., Newcomer J.W., Uwakwe R., Leucht S. Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World Psychiatry* 2011;10:52-77.
118. Johnson J.G., Cohen P., Dohrenwend B.P., Link B.G., Brook J.S. A longitudinal investigation of social causation and social selection processes involved in the association between socioeconomic status and psychiatric disorders. *Journal of Abnormal Psychology* 1999;108:490-499.

119. Ware J.E., Kosinski M., Keller S.D. A 12-item short-form health survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care* 1996;34:220–233.
120. World Health Organization (WHO). *Mental Health: Facing the Challenges, Building Solutions*, Report from the WHO European Ministerial Conference. Copenhagen: WHO, 2005, 195p.
121. Collins P.Y., Insel T.R., Chockalingam A., Daar A., Maddox Y.T. Grand challenges in global mental health: Integration in research, policy, and PRACTICE. *PLoS Medicine* 2013;10(4). doi: 10.1371/journal.pmed.1001434.
122. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. *Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015*. Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2012, 41p.
123. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. *Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2005-2008*. Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2005, 98p.
124. Koenker R., Hallock K. Quantile regression. *Journal of Economic Perspectives* 2001;15(4):143-156.
125. Neri L., McEwan P., Sennfalt K., Baboolal K. Characterizing the relationship between health utility and renal function after kidney transplantation in UK and US: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012;10:139. doi: 10.1186/1477-7525-10-139.
126. Tinelli M., Ryan M., Bond C., Scott A. Valuing Benefits to Inform a Clinical Trial in Pharmacy. Do Differences in Utility Measures at Baseline Affect the Effectiveness of the Intervention? *Pharmacoeconomics* 2013;31:163–171.
127. Trent M., Lehmann H.P., Qian Q., Thompson C.B., Ellen J.M., Frick K.D. Adolescent and parental utilities for the health states associated with pelvic inflammatory disease. *Sexually Transmitted Infections* 2011;87(7):583-7.

128. Koenker R., Machado J.A.F. Goodness of fit and related inference processes for quantile regression. *Journal of the American Statistical Association* 1999;94:1296-1310.
129. Bengtsson-Tops A., Hansson L., Sandlund M., Bjarnason O., Korkeila J., Merinder L., Nilsson L., Sørgaard K.W., Vinding H.R., Middelboe T. Subjective versus interviewer assessment of global quality of life among persons with schizophrenia living in the community: a Nordic multicenter study. *Quality of Life Research* 2005;14:221-229.
130. Staring A.B.P., Mulder C.L., Duivenvoorden H.J., De Haan L., Van der Gaag M. Fewer symptoms vs. more side-effects in schizophrenia? Opposing pathways between antipsychotic medication compliance and quality of life. *Schizophrenia Research* 2009;113:27-33.
131. Longworth L., Rowan D. NICE DSU technical support document 10: the use of mapping methods to estimate health state utility values. Sheffield: NICE DSU, 2011, 31p. Disponible sur : <http://www.nicedsu.org.uk> [consulté le 25 mai 2014]
132. Huang I.C., Frangakis C., Atkinson M.J., Willke R.J., Leite W.L., Vogel W.B, Wu A.W. Addressing ceiling effects in health status measures: A comparison of techniques applied to measures for people with HIV disease. *Health Services Research* 2008;43(1P1):327-339.
133. Chuang, L.H., Kind, P. Converting the SF-12 into the EQ-5D: an empirical comparison of methodologies. *Pharmacoeconomics* 2009;27(6):491-505.
134. Rowen D., Brazier J., Roberts J. Mapping SF-36 onto the EQ-5D index: how reliable is the relationship? *Health and Quality of Life Outcomes* 2009;7:27. doi: 10.1186/1477-7525-7-27.
135. Sullivan P.W., Ghushchyan V. Mapping the EQ-5D index from the SF-12: US general population preferences in a nationally representative sample. *Medical Decision Making* 2006;26(4):401-409.
136. Payakachat N., Summers K.H., Pleil A.M., Murawski M.M., Thomas J 3rd, Jennings K., Aderson J.G. Predicting EQ-5D utility scores from the 25-item National Eye Institute Vision Function Questionnaire (NEI-VFQ 25) in patients with age-related macular degeneration. *Quality of Life Research* 2009;18(7):801-813.

137. Andrews C., Slade T., Peters L. Classification in psychiatry: ICD-10 versus DSM-IV. *The British Journal of Psychiatry* 1999;174:3-5.
138. Direction de la Recherche, de l'Évaluation, des Études et des Statistiques (DREES). Organisation des soins en psychiatrie et santé mentale, « actes du séminaire recherche ». Paris : DREES, série études et recherche, n°129, 2014, 150p. Disponible sur : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt129.pdf> [consulté le 30 mai 2014].
139. Coldefy M., Nestrigue C., Or Z. Étude de faisabilité sur la diversité des pratiques en psychiatrie. Paris : Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES), 2012, 57p. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2012/rap1896.pdf> [consulté le 30 mai 2014].
140. Coldefy M., Nestrigue C. La prise en charge de la dépression dans les établissements de santé. Paris : Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES), 2013, 6p.
141. Richieri R., Boyer L., Lancon C. Fiabilité des références diagnostiques du Recueil d'Informations Médicalisées en Psychiatrie. *Santé Publique* 2011;23:31-38.
142. Alonso J., Codony M., Kovess V., Angermeyer M.C., Katz S.J., Haro J.M., de Girolamo G., de Graaf R., Demyttenaere K., Vilagut G., Almansa J., Lépine J.P., Brugha T.S. Population level of unmet need for mental healthcare in Europe. *The British Journal of Psychiatry* 2007;190:299-306.
143. Bras H., Liefbroer A.C., Elzinga C.H. Standardization of Pathways to Adulthood? An Analysis of Dutch Cohorts Born Between 1850 and 1900. *Demography* 2010;47(4):1013-1034.
144. Elzinga C.H. Combinatorial Representations of Token Sequences. *Journal of Classification* 2005;22(1):87-118.

XI. Annexes

Annexe 1. Articles sélectionnés par la revue de la littérature

- Allgulander C., Jørgensen T., Wade A., François C., Despiegel N., Auquier P., Toumi M., 2007. Health-related quality of life (HRQOL) among patients with Generalised Anxiety Disorder: evaluation conducted alongside an escitalopram relapse prevention trial. *Current Medical Research and Opinion* 23(10), 2543-9.
- Allison D.B., Mackell J.A., McDonnell D.D., 2003. The impact of weight gain on quality of life among persons with schizophrenia. *Psychiatric Services* 54, 565-7.
- Alonso J., Angermeyer M.C., Bernert S., Bruffaerts R., Brugha T.S., Bryson H., de Girolamo G., Graaf R., Demyttenaere K., Gasquet I., Haro J.M., Katz S.J., Kessler R.C., Kovess V., Lépine J.P., Ormel J., Polidori G., Russo L.J., Vilagut G., Almansa J., Arbabzadeh-Bouchez S., Autonell J., Bernal M., Buist-Bouwman M.A., Codony M., Domingo-Salvany A., Ferrer M., Joo S.S., Martínez-Alonso M., Matschinger H., Mazzi F., Morgan Z., Morosini P., Palacín C., Romera B., Taub N., Vollebergh W.A.; ESEMeD/MHEDEA 2000 Investigators, European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) Project., 2004. Disability and quality of life impact of mental disorders in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 420, 38-46.
- Angermeyer M.C., Holzinger A., Matschinger H., Stengler-Wenzke K., 2002. Depression and quality of life: results of a follow-up study. *International Journal of Social Psychiatry* 48(3), 189-199.
- Awad A.G., Voruganti L.N., Heslegrave R.J., 1997. A conceptual model of quality of life in schizophrenia: description and preliminary clinical validation. *Quality of Life Research* 6, 21-6.
- Awad A.G., Lapierre Y.D., Angus C., Rylander A., 1997. Quality of life and response of negative symptoms in schizophrenia to haloperidol and the atypical antipsychotic remoxipride. *Journal of Psychiatry and Neuroscience* 22, 244-81.
- Bankole A.O., Cohen C.I., Vahia I., Diwan S., Kehn M., Ramirez P.M., 2007. Factors affecting quality of life in a multiracial sample of older persons with schizophrenia. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 15, 1015-23.
- Barber J.A., Palmese L., Reutenauer E.L., Grilo C.M., Tek C., 2011. Implications of weight-based stigma and self-bias on quality of life among individuals with schizophrenia. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 199(7), 431-5.
- Bebbington P.E., Angermeyer M., Azorin J.M., Marwaha S., Marteau F., Toumi M., 2009. Side-effects of antipsychotic medication and health-related quality of life in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 438, 22-8.
- Becchi A., Rucci P., Placentino A., Neri G., de Girolamo G., 2004. Quality of life in patients with schizophrenia - Comparison of self-report and proxy assessments. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39, 397-401.
- Bejerholm U., Eklund M., 2007. Occupational engagement in persons with schizophrenia: relationships to self-related variables, psychopathology, and quality of life. *American Journal of Occupational Therapy* 61, 21-32.
- Bengtsson-Tops A., Hansson L., Sandlund M., Bjarnason O., Korkeila J., Merinder L., Nilsson L., Sørgaard K.W., Vinding H.R., Middelboe T., 2005. Subjective versus interviewer assessment of global quality of life among persons with schizophrenia living in the community: a Nordic multicentre study. *Quality of Life Research* 14, 221-9.
- Berger M., Poli F., Dazord A., 1998. Evaluation of quality of life concerning chronically mentally ill patients living in community support systems. *Encephale* 24, 9-17
- Blenkiron P., Hammill C.A., 2003. What determines patients' satisfaction with their mental health care and quality of life? *Postgraduate Medical Journal* 79, 337-40.

- Bow-Thomas C.C., Velligan D.I., Miller A.L., Olsen J., 1999. Predicting quality of life from symptomatology in schizophrenia at exacerbation and stabilization. *Psychiatry Research* 159, 140-6.
- Boyer L., Lançon C., Baumstarck K., Parola N., Berbis J., Auquier P., 2013. Evaluating the impact of a quality of life assessment with feedback to clinicians in patients with schizophrenia: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry* 202, 447-53.
- Brenner K., St-Hilaire A., Liu A., Laplante D.P., King S., 2011. Cortisol response and coping style predict quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia Research* 128(1-3), 23-9.
- Bret P., Jolivel C., Bret M.C., 1997. Impact of clozapine on the quality of life of schizophrenic patients. *Information psychiatrique* 73, 999- 1005.
- Bret P., Jolivel C., Bret M.C., Veylit S., Martin C., Garcia P., 1998. Economic assessment of clozapine (Léponex(r)), atypical neuroleptic, in treatment of neuroleptic-resistant schizophrenia. *Encephale* 24, 365-77.
- Brissos S., Dias V.V., Carita A.I., Martínez-Arán A., 2008. Quality of life in bipolar type I disorder and schizophrenia in remission: clinical and neurocognitive correlates. *Psychiatry Research* 160, 55-62.
- Brissos S., Balanzá-Martinez V., Dias V.V., Carita A.I., Figueira M.L., 2011. Is personal and social functioning associated with subjective quality of life in schizophrenia patients living in the community? *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 261(7), 509-17.
- Browne S., Clarke M., Gervin M., Waddington J.L., Larkin C., O'Callaghan E., 2000. Determinants of quality of life at first presentation with schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry* 176, 173-6.
- Byford S., Fiander M., Torgerson D.J., Barber J.A., Thompson S.G., Burns T., Van Horn E., Gilvarry C., Creed F., 2000. Cost-effectiveness of intensive v. standard case management for severe psychotic illness. *The British Journal of Psychiatry* 176, 537-43.
- Carlson J.A., Sarkin A.J., Levack A.E., Sklar M., Tally S.R., Gilmer T.P., Groessl E.J., 2011. Evaluating a measure of social health derived from two mental health recovery measures: the California Quality of Life (CA-QOL) and Mental Health Statistics Improvement Program Consumer Survey (MHSIP). *Community Mental Health Journal* 47(4), 454-62.
- Caron J., Mercier C., Diaz P., Martin A., 2006. Socio-demographic and clinical predictors of quality of life in patients with schizophrenia or schizo-affective disorder. *Psychiatry Research* 137, 203-13.
- Carta M., Petretto D., Adamo S., Bhat K., Lecca M., Mura G., Carta V., Angermeyer M., Moro M., 2012. Counseling in primary care improves depression and quality of life. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health* 8, 152-7.
- Cass A.R., Volk R.J., Nease D.E. Jr., 1999. Health-related quality of life in primary care patients with recognized and unrecognized mood and anxiety disorders. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 29(3), 293-309.
- Cohen C.I., Ramirez P.M., Kehn M., Magai C., Eimicke J., Brenner R., 2003. Assessing quality of life in older persons with schizophrenia. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 11, 658-66.
- Cohen R.M., Greenberg J.M., IsHak W.W., 2013. Incorporating multidimensional patient-reported outcomes of symptom severity, functioning, and quality of life in the Individual Burden of Illness Index for Depression to measure treatment impact and recovery in MDD. *JAMA Psychiatry* 70(3), 343-50.
- Cramer J., Rosenheck R., Xu W., Henderson W., Thomas J., Charney D., 2001. Detecting improvement in quality of life and symptomatology in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 27, 227-34.
- de Tychey C., Briançon S., Lighezzolo J., Spitz E., Kabuth B., de Luigi V., Messembourg C., Girvan F., Rosati A., Thockler A., Vincent S., 2008. Quality of life, postnatal depression and baby gender. *Journal of Clinical Nursing* 17, 312-22.

- Demyttenaere K., Andersen H.F., Reines E.H., 2008. Impact of escitalopram treatment on Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire scores in major depressive disorder and generalized anxiety disorder. *International Clinical Psychopharmacology* 23(5), 276-86.
- Dickerson F.B., Ringel N.B., Parente F., 1998. Subjective quality of life in out-patients with schizophrenia: clinical and utilization correlates. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 98, 124-7.
- Dimitriou P., Anthony D., Dyson S., 2009. Quality of life for patients with schizophrenia living in the community in Greece. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16, 546-52.
- Divanon F., Delamillieure P., Lehaguez A., Vasse T., Morello R., Gourevitch R., Langlois S., Assouly-Besse F., Guelfi J.D., Petit M., Dollfus S., 2006. Comparative evaluation of quality of life in patients with schizophrenia treated with conventional versus atypical neuroleptics: Results of a transversal study. *Encephale* 32, 459-65.
- Doeschate M.C., Koeter M.W.J., Bockting C.L.H., Schene A.H., 2010. Health related quality of life in recurrent depression: A comparison with a general population sample. *Journal of Affective Disorders* 120, 126-32.
- Eack S.M., Newhill C.E., Anderson C.M., Rotondi A.J., 2007. Quality of life for persons living with schizophrenia: More than just symptoms. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 30, 219-22.
- Fan X., Henderson D.C., Chiang E., Briggs L.B., Freudenreich O., Evins A.E., Cather C., Goff D.C., 2007. Sexual functioning, psychopathology and quality of life in patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research* 94, 119-27.
- Fan X., Henderson D.C., Nguyen D.D., Cather C., Freudenreich O., Evins A.E., Borba C.P., Goff D.C., 2008. Posttraumatic stress disorder, cognitive function and quality of life in patients with schizophrenia. *Psychiatry Research* 86, 131-42.
- Faulkner G., Cohn T., Remington G., Irving H., 2007. Body mass index, waist circumference and quality of life in individuals with schizophrenia. *Schizophrenia Research* 90, 174-8.
- Fenn H.H., Bauer M.S., Altshuler L., Evans D.R., Williford W.O., Kilbourne A.M., Beresford T.P., Kirk G., Stedman M., Fiore L.; VA Cooperative Study #430 Team., 2006. Medical comorbidity and health-related quality of life in bipolar disorder across the adult age span. *Journal of Affective Disorders*. 86(1), 47-60. Erratum in: *Journal of Affective Disorders*. 2006 90(2-3), 275.
- Fitzgerald P.B., De Castella A.R., Filia K., Collins J., Brewer K., Williams C.L., Davey P., Kulkarni J., 2003. A longitudinal study of patient- and observer-rated quality of life in schizophrenia. *Psychiatry Research* 119, 55-62.
- Fleury M.J., Grenier G., Bamvita J.M., Tremblay J., Schmitz N., Caron J., 2013. Predictors of quality of life in a longitudinal study of users with severe mental disorders. *Health Quality of Life Outcomes* 11(1), 92.
- Foldemo A., Bogren L., 2002. Need assessment and quality of life in outpatients with schizophrenia: a 5-year follow-up study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16, 393-8.
- Folsom D.P., Depp C., Palmer B.W., Mausbach B.T., Golshan S., Fellows I., Cardenas V., Patterson T.L., Kraemer H.C., Jeste D.V., 2009. Physical and mental health-related quality of life among older people with schizophrenia. *Schizophrenia Research* 108, 207-13.
- Forman-Hoffman V.L., Carney C.P., Sampson T.R., Peloso P.M., Woolson R.F., Black D.W., Doebbeling B.N., 2005. Mental health comorbidity patterns and impact on quality of life among veterans serving during the first Gulf War. *Quality of Life Research* 14, 2303-14.
- Freitag S., Braehler E., Schmidt S., Glaesmer H., 2013. The impact of forced displacement in World War II on mental health disorders and health-related quality of life in late life - a German population-based study. *International Psychogeriatrics* 25(2), 310-9.

- Gater R.A., Kind P., Gudex C., 1995. Quality of life in liaison psychiatry. A comparison of patient and clinician assessment. *The British Journal of Psychiatry* 166, 515-20.
- Geronimi-Ferret D., Lesay M., Barges-Bertocchio M.H., Cornet-Bonnefont M., Robert H., 1997. Cost-effectiveness assessment of clozapine versus previous neuroleptics. *Encephale* 23 (suppl 4), 24-31.
- Gibbie T.M., Hides L.M., Cotton S.M., Lubman D.I., Aitken C., Hellard M., 2011. The relationship between personality disorders and mental health, substance use severity and quality of life among injecting drug users. *The Medical Journal of Australia* 195(3), S16-21.
- Goodwin A.M., Madell D.L., 2002. Measuring the quality of life of people with severe and enduring mental health problems in different settings. *Journal of Mental Health* 11, 305-17.
- Górna K., Jaracz K., Rybakowski J., 2009. Relationship between psychopathological symptoms and quality of life in patients with first episode of schizophrenia. A follow-up study. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna* 9, 189-99.
- Gostautas A., Pranckeviciene A., Matoniene V., 2006. Changes in depression and quality of life during inpatient treatment of depression. *Medicina (B Aires)* 42, 472-8.
- Hansson L., Eklund M., Bengtsson-Tops A., 2001. The relationship of personality dimensions as measured by the temperament and character inventory and quality of life in individuals with schizophrenia or schizoaffective disorder living in the community. *Quality of Life Research* 10, 133-9.
- Hansson L., Sandlund M., Bengtsson-Tops A., Bjarnason O., Karlsson H., Mackeprang T., Merinder L., Nilsson L., Sørgaard K., Vinding H., Middelboe T., 2003. The relationship of needs and quality of life in persons with schizophrenia living in the community. A Nordic multi-center study. *Nordic Journal of Psychiatry* 57, 5-11.
- Hayhurst K.P., Drake R.J., Massie J.A., Dunn G., Barnes T.R., Jones P.B., Lewis S.W., 2013. Improved quality of life over one year is associated with improved adherence in patients with schizophrenia. *European Psychiatry*.
- Heggelund J., Hoff J., Helgerud J., Nilsberg G.E., Morken G., 2011. Reduced peak oxygen uptake and implications for cardiovascular health and quality of life in patients with schizophrenia. *BMC Psychiatry* 11, 188.
- Heider D., Angermeyer M.C., Winkler I., Schomerus G., Bebbington P.E., Brugha T., Azorin J.M., Toumi M., 2007. A prospective study of Quality of life in schizophrenia in three European countries. *Schizophrenia Research* 93, 194-202.
- Herman M., 2004. Neurocognitive functioning and quality of life among dually diagnosed and non-substance abusing schizophrenia inpatients. *International Journal of Mental Health Nursing* 13, 282-91.
- Heslegrave R.J., Awad A.G., Voruganti L.N., 1997. The influence of neurocognitive deficits and symptoms on quality of life in schizophrenia. *Journal of Psychiatry and Neuroscience* 22, 235-43.
- Ho B.C., Nopoulos P., Flaum M., Arndt S., Andreasen N.C., 1998. Two-year outcome in first-episode schizophrenia: predictive value of symptoms for quality of life. *American Journal of Psychiatry* 155, 1196-201.
- Hofer A., Kemmler G., Eder U., Edlinger M., Hummer M., Fleischhacker W.W., 2004. Quality of life in schizophrenia: the impact of psychopathology, attitude toward medication, and side effects. *Journal of Clinical Psychiatry* 65, 932-9.
- Hofstetter J.R., Lysaker P.H., Mayeda A.R., 2005. Quality of sleep in patients with schizophrenia is associated with quality of life and coping. *BMC Psychiatry* 5, 13.
- Holzner B., Kemmler G., Meise U., 1998. The impact of work-related rehabilitation on the quality of life of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 33, 624-31.

- Hu J., 2007. Depression and health-related quality of life for low-income African-American women in the U.S. *Journal of Community Health Nursing* 24, 253-65.
- Jarbin H., Hansson L., 2004. Adult quality of life and associated factors in adolescent onset schizophrenia and affective psychotic disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39, 725-9.
- Jones G.N., Ames S.C., Jeffries S.K., Scarinci I.C., Brantley P.J., 2001. Utilization of medical services and quality of life among low-income patients with generalized anxiety disorder attending primary care clinics. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 31(2), 183-98.
- Jones P.B., Barnes T.R., Davies L. Dunn G., Lloyd H., Hayhurst K.P., Murray R.M., Markwick A., Lewis S.W., 2006. Randomized controlled trial of the effect on quality of life of second- vs first-generation antipsychotic drugs in schizophrenia: Cost Utility of the Latest Antipsychotic Drugs in Schizophrenia Study (CUtLASS 1). *Archives of General Psychiatry* 3, 1079-87.
- Jukić V., Barić V., Culav-Sumić J., Herceg M., Majdanić Z., Werft-Cop M., 2003. The impact of novel antipsychotic drugs on quality of life among people suffering from schizophrenia. *Collegium Antropologicum* 27 (suppl 1), s119-24.
- Karow A., Moritz S., Lambert M., Schoder S., Krausz M., 2005. PANSS syndromes and quality of life in schizophrenia. *Psychopathology* 38, 320-6.
- Karow A., Pajonk F.G., Reimer J., Hirdes F., Osterwald C., Naber D., Moritz S., 2008. The dilemma of insight into illness in schizophrenia: self- and expert-rated insight and quality of life. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 258, 152-9.
- Kasckow J., Montross L., Golshan S., Mohamed S., Patterson T., Sollanzano E., Zisook S., 2007. Suicidality in middle aged and older patients with schizophrenia and depressive symptoms: relationship to functioning and Quality of Life. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22, 1223-8.
- Kentros M.K., Terkelsen K., Hull J., Smith T.E., Goodman M., 1997. The relationship between personality and quality of life in persons with schizoaffective disorder and schizophrenia. *Quality of Life Research* 6, 118-22.
- Khatri N., Romney D.M., Pelletier G., 2001. Validity of self-reports about quality of life among patients with schizophrenia. *Psychiatric Services* 52, 534-5.
- Kolotkin R.L., Corey-Lisle P.K., Crosby R.D., Swanson J.M., Tuomari A.V., L'italien G.J., Mitchell J.E., 2008. Impact of obesity on health-related quality of life in schizophrenia and bipolar disorder. *Obesity* 16, 749-54.
- Kovess-Masféty V., Xavier M., Moreno Kustner B., Suchocka A., Sevilla-Dedieu C., Dubuis J., Lacalmontie E., Pellet J., Roelandt J.L., Walsh D., 2006. Schizophrenia and quality of life: a one-year follow-up in four EU countries. *BMC Psychiatry* 6: 39.
- Kurtz M.M., Tolman A., 2011. Neurocognition, insight into illness and subjective quality-of-life in schizophrenia: what is their relationship? *Schizophrenia Research* 127(1-3), 157-62.
- Kurtz M.M., Bronfeld M., Rose J., 2012. Cognitive and social cognitive predictors of change in objective versus subjective quality-of-life in rehabilitation for schizophrenia. *Psychiatry Research* 200(2-3), 102-7.
- Kusel Y., Laugharne R., Perrington S., McKendrick J., Stephenson D., Stockton-Henderson J., Barley M., McCaul R., Burns T., 2007. Measurement of quality of life in schizophrenia: A comparison of two scales. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 42, 819-23.
- Langeland E., Wahl A.K., Kristoffersen K., Nortvedt M.W., Hanestad B.R., 2007. Quality of life among Norwegians with chronic mental health problems living in the community versus the general population. *Community Mental Health Journal* 43, 321-39.
- Lizer M.H. Jawaid S.A.P. Marsh W. Mogili L., 2011. The impact of a pharmacist assisted clinic upon medication adherence and quality of life in mental health patients. *Pharmacy Practice* 9, 3 (122-127).

- Lloyd K., Latif M.A., Simpson S., Shrestha K.L., 2010. Switching stable patients with schizophrenia from depot and oral antipsychotics to long-acting injectable risperidone: efficacy, quality of life and functional outcome. *Human Psychopharmacology* 25(3), 243-52.
- Lysaker P.H., LaRocco V.A., 2009. Health-related quality of life and trauma history in adults with schizophrenia spectrum disorders. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 197, 311-5.
- Maat A., Fett A.K., Derks E.; GROUP Investigators., 2012. Social cognition and quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia Research* 137(1-3), 212-8.
- Mahmoud R.A., Engelhart L.M., Janagap C.C., Oster G., Ollendorf D., 2004. Risperidone versus conventional antipsychotics for schizophrenia and schizoaffective disorder: Symptoms, quality of life and resource use under customary clinical care. *Clinical Drug Investigation* 24, 275-86.
- Malla A., Williams R., Kopala L., Smith G., Talling D., Balshaw R., 2006. Outcome on quality of life in a Canadian national sample of patients with schizophrenia and related psychotic disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 430, 22-8.
- Margetić B.A., Jakovljević M., Ivanec D., Margetić B., 2011. Temperament, character, and quality of life in patients with schizophrenia and their first-degree relatives. *Comprehensive Psychiatry* 52(4), 425-30.
- Mauriño J., Cordero L., Ballesteros J., 2012. The subjective well-being under neuroleptic scale - short version (SWN-K) and the SF-36 health survey as quality of life measures in patients with schizophrenia. *Patient Preference and Adherence* 6, 83-5.
- Marwaha S., Johnson S., Bebbington P., Angermeyer M.C., Brugha T., Azorin J.M., Kilian R., Kornfeld A., Toumi M., EuroSC Study Group., 2008. Correlates of subjective quality of life in people with schizophrenia: Findings from the EuroSC study. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 196, 87-94.
- McCabe R., Rader-Wanner U.U., Hoffmann K., Priebe S., 1999. Therapeutic relationships and quality of life: association of two subjective constructs in schizophrenia patients. *International Journal of Social Psychiatry* 45, 276-83.
- McCall W.V., Blocker J.N., D'Agostino R. Jr, Kimball J., Boggs N., Lasater B., Haskett R., Krystal A., McDonald W.M., Rosenquist P.B., 2010. Treatment of insomnia in depressed insomniacs: effects on health-related quality of life, objective and self-reported sleep, and depression. *Journal of Clinical Sleep Medicine* 6(4), 322-9.
- Meesters P.D., Comijs H.C., de Haan L., Smit J.H., Eikelenboom P., Beekman A.T., Stek M.L., 2013. Subjective quality of life and its determinants in a catchment area based population of elderly schizophrenia patients. *Schizophrenia Research* 147(2-3), 275-80.
- Meijer C.J., Schene A.H., Koeter M.W., 2002. Quality of life in schizophrenia measured by the MOS SF-36 and the Lancashire Quality of Life Profile: a comparison. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 105, 293-300.
- Meijer C.J., Koeter M.W., Sprangers M.A., Schene A.H., 2009. Predictors of general quality of life and the mediating role of health related quality of life in patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 44, 361-8.
- Moore M., Höfer S., McGee H., Ring L., 2005. Can the concepts of depression and quality of life be integrated using a time perspective? *Health and Quality of Life Outcomes* 3, 1.
- Morales-Manrique C.C., Palepu A., Castellano-Gomez M., Aleixandre-Benavent R., Valderrama-Zurián J.C.; Cocaine Group Comunidad Valenciana., 2011. Quality of life, needs, and interest among cocaine users: differences by cocaine use intensity and lifetime severity of addiction to cocaine. *Substance Use and Misuse* 46(4), 390-7.
- Narvaez J.M., Twamley E.W., McKibbin C.L., Heaton R.K., Patterson T.L., 2008. Subjective and objective quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia Research* 98, 201-8.

- Norman R.M., Malla A.K., McLean T., Voruganti L.P., Cortese L., McIntosh E., Cheng S., Rickwood A., 2000. The relationship of symptoms and level of functioning in schizophrenia to general well being and the Quality of Life Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 102, 303-9.
- Nuevo R., Leighton C., Dunn G., Dowrick C., Lehtinen V. Dalgard O.S., Casey P., Vázquez-Barquero J.L., Ayuso-Mateo J.L., 2010. Impact of severity and type of depression on quality of life in cases identified in the community. *Psychological Medicine* 11, 1-92.
- Packer S., Husted J., Cohen S., Tomlinson G., 1997. Psychopathology and quality of life in schizophrenia. *Journal of Psychiatry and Neuroscience* 22, 231-4.
- Patterson T.L., Shaw W., Semple S.J., Moscona S., Harris M.J., Kaplan R.M., Grant I., Jeste D.V., 1997. Health-related quality of life in older patients with schizophrenia and other psychoses: relationships among psychosocial and psychiatric factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12, 452-61.
- Petrak F., Hardt J., Kappis B., Nickel R., Tiber Egle U., 2003. Determinants of health-related quality of life in patients with persistent somatoform pain disorder. *European Journal of Pain* 7, 463-71.
- Pitkänen A., Hätönen H., Kuosmanen L., Välimäki M., 2009. Individual quality of life of people with severe mental disorders. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16, 3-9.
- Pitkänen A., Välimäki M., Kuosmanen L., Katajisto J., Koivunen M., Hätönen H., Patel A., Knapp M., 2012. Patient education methods to support quality of life and functional ability among patients with schizophrenia: a randomised clinical trial. *Quality of Life Research* 21(2), 247-56.
- Priebe S., Warner R., Hubschmid T., Eckle I., 1998. Employment, attitudes toward work, and quality of life among people with schizophrenia in three countries. *Schizophrenia Bulletin* 24, 469-77.
- Priebe S., Roeder-Wanner U.U., Kaiser W., 2000. Quality of life in first-admitted schizophrenia patients: a follow-up study. *Psychological Medicine* 30, 225-30.
- Pyne J.M., Patterson T.L., Kaplan R.M., Gillin J.C., Koch W.L., Grant I., 1997. Assessment of the quality of life of patients with major depression. *Psychiatric Services* 48, 224-30.
- Ravindran A.V., Matheson K., Griffiths J., Merali Z., Anisman H., 2002. Stress, coping, uplifts, and quality of life in subtypes of depression: a conceptual frame and emerging data. *Journal of Affective Disorders* 71, 121-30.
- Reed C., Monz B.U., Perahia D.G., Gandhi P., Bauer M., Dantchev N., Demyttenaere K., Garcia-Cebrian A., Grassi L., Quail D., Tylee A., Montejo A.L., 2009. Quality of life outcomes among patients with depression after 6 months of starting treatment: results from FINDER. *Journal of Affective Disorders* 113, 296-302.
- Reine G., Simeoni M.C., Auquier P., Loundou A., Aghababian V., Lancon C., 2005. Assessing health-related quality of life in patients suffering from schizophrenia: a comparison of instruments. *European Psychiatry* 20, 510-9.
- Renwick L., Jackson D., Foley S., Owens E., Ramperti N., Behan C., Anwar M., Kinsella A., Turner N., Clarke M., O'Callaghan E., 2012. Depression and quality of life in first-episode psychosis. *Comprehensive Psychiatry* 53(5), 451-5.
- Revicki D.A., Simon G.E., Chan K., Katon W., Heiligenstein J., 1998. Depression, health-related quality of life, and medical cost outcomes of receiving recommended levels of antidepressant treatment. *The Journal of Family Practice* 47, 446-52.
- Revicki D.A., Paramore L.C., Sommerville K.W., Swann A.C., Zajecka J.M.; Depakote Comparator Study Group., 2003. Divalproex sodium versus olanzapine in the treatment of acute mania in bipolar disorder: health-related quality of life and medical cost outcomes. *Journal of Clinical Psychiatry* 64(3), 288-94.
- Ritchie C.W., Chiu E., Harrigan S., Hall K., Hassett A., Macfarlane S., Mastwyk M., O'Connor D.W., Opie J., Ames D., 2003. The impact upon extra-pyramidal side effects, clinical symptoms and quality of

life of a switch from conventional to atypical antipsychotics (risperidone or olanzapine) in elderly patients with schizophrenia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18, 432-40.

Robb J.C., Cooke R.G., Devins G.M., Young L.T., Joffe R.T., 1997. Quality of life and lifestyle disruption in euthymic bipolar disorder. *Journal of Psychiatric Research* 31(5), 509-17.

Rocca P., Giugiaro M., Montemagni C., Rigazzi C., Rocca G., Bogetto F., 2009. Quality of life and psychopathology during the course of schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry* 50, 542-8.

Rocca P., Castagna F., Mongini T., Montemagni C., Bogetto F., 2010. Relative contributions of psychotic symptoms and insight to quality of life in stable schizophrenia. *Psychiatry Research* 177(1-2), 71-6.

Rocca P., Pulvirenti L., Montemagni C., Rasetti R., Rocca G., Bogetto F., 2010. Basic symptoms in stable schizophrenia: Relations with functioning and quality of life. *Clinical Neuropsychiatry* 7, 3 (100-110).

Röder-Wanner U.U., Priebe S., 1998. Objective and subjective quality of life of first-admitted women and men with schizophrenia. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 248, 250-8.

Rondanelli M., Giacosa A., Opizzi A., Pelucchi C., Vecchia C.L., Montorfano G., Negroni M., Berra B., Politi P., Rizzo A.M., 2010. Effect of omega-3 fatty acids supplementation on depressive symptoms and on health-related quality of life in the treatment of elderly women with depression: A double-blind, placebo-controlled, randomized clinical trial. *Journal of the American College of Nutrition* 29, 1 (55-64).

Ropers G., Rohl K.P., Spancken E., 1997. Improving quality of life: Effects of a community-oriented deinstitutionalization program. *Information psychiatrique* 73, 786-91.

Ruggeri M., Gater R., Bisoffi G., Barbui C., Tansella M., 2002. Determinants of subjective quality of life in patients attending community-based mental health services. The South-Verona Outcome Project 5. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 105, 131-40.

Saarni S.I., Viertiö S., Perälä J., Koskinen S., Lönnqvist J., Suvisaari J., 2010. Quality of life and lifestyle disruption in euthymic bipolar disorder. *The British Journal of Psychiatry* 197(5), 386-94.

Sainfort F., Becker M., Diamond R., 1996. Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: Patient self-report versus provider perspectives. *American Journal of Psychiatry* 153, 497-502.

Salomé F., Petitjean F., Germain C., Demant J.C., 2004. The subjective quality of life of patients with schizophrenia: influence of psychopathology and patients' expectations. A comparative study. *Encephale* 30, 60-8.

Saloppé X., Pham T.H., 2007. The impact of mental disorders on quality of life perceived by patients discharged from a security psychiatric hospital. *Encephale* 33, 892-901.

Sareen J., Jacobi F., Cox B.J., Belik S.L., Clara I., Stein M.B., 2006. Disability and poor quality of life associated with comorbid anxiety disorders and physical conditions. *Archives of Internal Medicine* 166(19), 2109-16.

Sareen J., Stein M.B., Campbell D.W., Hassard T., Menec V., 2005. The relation between perceived need for mental health treatment, DSM diagnosis, and quality of life: A Canadian population-based survey. *Canadian Journal of Psychiatry* 50, 87-94.

Schennach-Wolff R., Jäger M., Obermeier M., Schmauss M., Laux G., Pfeiffer H., Naber D., Schmidt L.G., Gaebel W., Klosterkötter J., Heuser I., Kühn K.U., Lemke M.R., Rütger E., Klingberg S., Gastpar M., Seemüller F., Möller H.J., Riedel M., 2010. Quality of life and subjective well-being in schizophrenia and schizophrenia spectrum disorders: valid predictors of symptomatic response and remission? *The World Journal of Biological Psychiatry* 11(5), 729-38.

Sherbourne D.C., Unetzer J., Schoenbaum M., Duan N., Lenert L.A., Sturm R., Wells K.B., 2001. Can utility-weighted health-related quality-of-life estimates capture health effects of quality improvement for depression? *Medical Care* 39, 1246-59.

- Sidlova M., Prasko J., Jelenova D., Kovacsova A., Latalova K., Sigmundova Z., Vrbova K., 2011. The quality of life of patients suffering from schizophrenia—a comparison with healthy controls. *Biomedical papers of the medical faculty of the university Palacky, Olomouc, Czechoslovakia* 155(2), 173-80.
- Simon N.M., Otto M.W., Korbly N.B., Peters P.M., Nicolaou D.C., Pollack M.H., 2002. Quality of life in social anxiety disorder compared with panic disorder and the general population. *Psychiatric Services* 53(6), 714-8.
- Skantze K., 1998. Subjective quality of life and standard of living: a 10-year follow-up of out-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 98, 390-9.
- Skerseter I., Baigi A., Haglund L., 2006. Functional status and quality of life in patients with first-episode major depression. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 13, 205-13.
- Small G.W., Birkett M., Meyers B.S., Koran L.M., Bystritsky A., Nemeroff C.B., 1996. Impact of physical illness on quality of life and antidepressant response in geriatric major depression. Fluoxetine Collaborative Study Group. *Journal of the American Geriatrics Society* 44, 1220-5.
- Smith J.L., Rost K.M., Nutting P.A., Elliott C.E., 2001. Resolving disparities in antidepressant treatment and quality-of-life outcomes between uninsured and insured primary care patients with depression. *Medical Care* 39, 910-22.
- Sobocki P., Ekman M., Agren H., Krakau I., Runeson B., Mårtensson B., Jönsson B., 2007. Health-related quality of life measured with EQ-5D in patients treated for depression in primary care. *Value in Health* 10, 153-60.
- Spitzer R.L., Kroenke K., Linzer M., Hahn S.R., Williams J.B., deGruy F.V. 3rd, Brody D., Davies M., 1995. Health-related quality of life in primary care patients with mental disorders. Results from the PRIME-MD 1000 Study. *The Journal of the American Medical Association* 274, 1511-7.
- Staring A.B., Van der Gaag M., Van den Berge M., Duivenvoorden H.J., Mulder C.L., 2009. Stigma moderates the associations of insight with depressed mood, low self-esteem, and low quality of life in patients with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Research* 115, 363-9.
- Staring A.B., Mulder C.L., Duivenvoorden H.J., De Haan L., Van der Gaag M., 2009. Fewer symptoms vs. more side-effects in schizophrenia? Opposing pathways between antipsychotic medication compliance and quality of life. *Schizophrenia Research* 113, 27-33.
- Strassnig M., Brar J.S., Ganguli R., 2003. Body mass index and quality of life in community-dwelling patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research* 62, 73-6.
- Swan A., Watson H.J., Nathan P.R., 2009. Quality of life in depression: an important outcome measure in an outpatient cognitive-behavioural therapy group programme? *Clinical Psychology and Psychotherapy* 16, 485-96.
- Tyson P.J., Laws K.R., Flowers K.A., Mortimer A.M., Schulz J., 2008. Attention and executive function in people with schizophrenia: Relationship with social skills and quality of life. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice* 12, 112-9.
- van Straten A., Cuijpers P., van Zuuren F.J., Smits N., Donker M., 2007. Personality traits and health-related quality of life in patients with mood and anxiety disorders. *Quality of Life Research* 16(1), 1-8.
- Vojta C., Kinosian B, Glick H, Altshuler L, Bauer MS., 2001. Self-reported quality of life across mood states in bipolar disorder. *Comprehensive Psychiatry* 42(3), 190-5.
- Voruganti L.P., Awad A.G., Parker G., Forrest C., Usmani Y., Fernando M.L., Senthilal S., 2007. Cognition, functioning and quality of life in schizophrenia treatment: results of a one-year randomized controlled trial of olanzapine and quetiapine. *Schizophrenia Research* 96, 146-55.
- Warner R., de Girolamo G., Belevi G., Bologna C., Fioritti A., Rosini G., 1998. The quality of life of people with schizophrenia in Boulder, Colorado, and Bologna, Italy. *Schizophrenia Bulletin* 24, 559-68.

Zissi A., Barry M.M., Cochrane R., 1998. A mediational model of quality of life for individuals with severe mental health problems. *Psychological Medicine* 28(5), 1221-30.

Zivin K., McCarthy J.F., McCammon R.J., Valenstein M., Post E.P., Welsh D.E., Kilbourne A.M., 2008. Health-related quality of life and utilities among patients with depression in the department of veterans affairs. *Psychiatric Services* 59, 1331-4.

Annexe 2. Instruments de mesure de la qualité de vie identifiés par la revue de la littérature (N=56)

Nom de l'instrument	Auteur(s)
(Psychological) General Well-Being Scale	Dupuy et Ware
15D	Sintonen
Adjective Mood Scale	Von Zerssen
Batelle Quality of Life Scale	Revicki et al.
Behavior and Symptom Identification Scale	Eisen
California Quality of Life	-
Carers' and Users' Expectations of Service - User version	Lelliott
Drug User Quality of Life Scale	Brogly et al.
Echelle d'autoévaluation se composant de 8 visages	Geronimi-Ferret et al.
EuroQol - 5 Dimensions	Kind
Everyday Life Questionnaire	Bullinger
Five Accomplishments	Goodwin et Madell
General Well-Being Schedule	Dupuy
Gurin's global quality of life question	Gurin
Health Measurement Questionnaire	Gudex et al.
Illness Intrusiveness Rating Scale	Devins et al.
Lancashire Quality of Life Profile	Oliver
Life Experiences Checklists - User	Ager
MacMaster Health Utilities Index-Mark 3	Feeny
Manchester Short Assessment of Quality of Life	Priebe
Modular System for Quality of Life	Pukrop et al.
MOS 12 Item Short-Form Health Survey	Ware et al.
MOS 20 Item Short-Form Health Survey	Ware et al.
MOS 36 Item Short-Form Health Survey	Ware et Sherbourne
Munich List of Life Dimensions	Heinisch
Nottingham Health profile	Hunt et al.
Personal Evaluation of transitions in Treatment	Voruganti
Profil de la Qualité de Vie Subjective or Subjective Quality of Life Profile	Gerin
Psychiatric Symptoms You Currently Have	Andreasen
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire	Jean Endicott
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire - short form	Jean Endicott
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Scale - 18	Ritsner et al.
Quality of Life for Proxies	Ruggeri et al.
Quality of Life Index	Spitzer et al.

Nom de l'instrument	Auteur(s)
Quality of Life Interview	Lehman
Quality of Life Questionnaire - Interviewer rating version	Bigelow
Quality of Life Scale	Heinrichs et al.
Quality of Life Scale – short form	Bilker et al.
Quality of Life schedule	Zissi
Quality of Life Self-Assessment Inventory	Skantze et al.
Quality of Well-Being Scale	Kaplan et al.
Satisfaction with Life Domains Scale	Baker et Intagliata
Satisfaction with Life Scale - Diener	Diener
Satisfaction with Life Scale - Stein	Stein
Scale to Measure Subjective Well-being under Neuroleptic Treatment	Naber
Scale to Measure Subjective Well-being under Neuroleptic Treatment – short version	Naber
Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life - shorter Direct Weighting	Hickey et al.
Schizophrenia Care Assessment Program Instrument	Fitzgerald et al.
Schizophrenia Quality of Life	Auquier et al.
Sickness Impact Profile	Bergner et al.
Social Functioning Scale	Birchwood et al.
Tableau d'évaluation assistée de la qualité de vie	Tignol
Values Satisfaction	Hartley
WHO Quality of Life Assessment	WHOQOL Group
WHO Quality of Life Assessment-BREF	WHOQOL Group
Wisconsin Quality of Life Index Client Questionnaire or Quality of Life Index for Mental Health	Becker

Annexe 3. Typologies des instruments de mesure de la qualité de vie

Tableau 45. Instruments de mesure inclus dans les groupes issus de la typologie : modèle basé sur les caractéristiques intrinsèques (N=48)

Nom de l'instrument	Groupe d'appartenance (modèle 1)
15D	
EuroQol - 5 Dimensions	
Everyday Life Questionnaire	
MacMaster Health Utilities Index-Mark 3	
MOS 12 Item Short-Form Health Survey	
MOS 20 Item Short-Form Health Survey	
MOS 36 Item Short-Form Health Survey	
Nottingham Health profile	GRD-I
Quality of Life for Proxies	
Quality of Well-Being Scale	
Scale to Measure Subjective Well-being under Neuroleptic Treatment	
Schizophrenia Quality of Life	
Tableau d'évaluation assistée de la qualité de vie	
WHO Quality of Life Assessment-BREF	
(Psychological) General Well-Being Scale	
Echelle d'autoévaluation se composant de 8 visages	
General Well-Being Schedule	
Gurin's global quality of life question	
Health Measurement Questionnaire	
Illness Intrusiveness Rating Scale	
Profil de la Qualité de Vie Subjective or Subjective Quality of Life Profile	PSG-I
Quality of Life Index	
Satisfaction with Life Domains Scale	
Satisfaction with Life Scale - Diener	
Satisfaction with Life Scale – Stein	
Sickness Impact Profile	

Nom de l'instrument	Groupe d'appartenance (modèle 1)
Behavior and Symptom Identification Scale	
Lancashire Quality of Life Profile	
Life Experiences Checklists - User	
Modular System for Quality of Life	
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire	
Quality of Life Interview	
Quality of Life Questionnaire - Interviewer rating version	SOA-I
Quality of Life Scale	
Quality of Life Scale - short form	
Quality of Life schedule	
Social Functioning Scale	
Wisconsin Quality of Life Index Client Questionnaire or Quality of Life Index for Mental Health	
Carers' and Users' Expectations of Service - User version	
Drug User Quality of Life Scale	
Manchester Short Assessment of Quality of Life	
Munich List of Life Dimensions	
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire - short form	
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Scale - 18	EA-I
Quality of Life Self-Assessment Inventory	
Scale to Measure Subjective Well-being under Neuroleptic Treatment – short version	
Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life - shorter Direct Weighting	
WHO Quality of Life Assessment	

GRD-I, instruments génériques récemment développés ; PSG-I, petits instruments incluant la thématique de santé/bien-être général ; SOA-I, instruments spécifiques abordant la qualité de vie objective et la thématique des activités quotidiennes ; EA-I, instruments européens incluant la question de l'autonomie.

Tableau 46. Instruments de mesure inclus dans les groupes issus de la typologie :
modèle basé sur les caractéristiques d'utilisation (N=52)

Nom de l'instrument	Groupe d'appartenance (modèle 2)
Five Accomplishments	
Health Measurement Questionnaire	
Life Experiences Checklists - User	
Nottingham Health profile	RTG-I
Quality of Life Questionnaire - Interviewer rating version	
Quality of Life schedule	
Values Satisfaction	
EuroQol - 5 Dimensions	
Lancashire Quality of Life Profile	
MOS 12 Item Short-Form Health Survey	
MOS 36 Item Short-Form Health Survey	
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire	LTG-I
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire - short form	
Quality of Life Interview	
Quality of Life Scale	
Quality of Life Self-Assessment Inventory	
WHO Quality of Life Assessment-BREF	
15D	
Adjective Mood Scale	
Carers' and Users' Expectations of Service - User version	
Drug User Quality of Life Scale	
Echelle d'autoévaluation se composant de 8 visages	
Everyday Life Questionnaire	
Manchester Short Assessment of Quality of Life	
Modular System for Quality of Life	
Munich List of Life Dimensions	EUR-I
Profil de la Qualité de Vie Subjective or Subjective Quality of Life Profile	
Quality of Life for Proxies	
Satisfaction with Life Domains Scale	
Scale to Measure Subjective Well-being under Neuroleptic Treatment	
Scale to Measure Subjective Well-being under Neuroleptic Treatment - short version	
Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life - shorter Direct Weighting	
Schizophrenia Care Assessment Program Instrument	
Schizophrenia Quality of Life	

Nom de l'instrument	Groupe d'appartenance (modèle 2)
Social Functioning Scale	
Tableau d'évaluation assistée de la qualité de vie	
WHO Quality of Life Assessment-BREF	
(Psychological) General Well-Being Scale	
Batelle Quality of Life Scale	
Behavior and Symptom Identification Scale	
Gurin's global quality of life question	
Illness Intrusiveness Rating Scale	
MOS 20 Item Short-Form Health Survey	
Personal Evaluation of transitions in Treatment	
Psychiatric Symptoms You Currently Have	AM-I
Quality of Life Index	
Quality of Well-Being Scale	
Quality of Life Scale - short form	
Satisfaction with Life Scale - Diener	
Satisfaction with Life Scale - Stein	
Sickness Impact Profile	
Wisconsin Quality of Life Index Client Questionnaire ou (Quality of Life Index for Mental Health)	

RTG-I, instruments à usage restreint, tant temporel que géographique ; LTG-I, instruments à large utilisation, tant temporelle que géographique ; EUR-I, instruments utilisés en Europe ; AM-I, instruments utilisés en Amérique du Nord.

Annexe 4. Cahier de recueil de l'enquête mise en œuvre au CHD Daumézon

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS PRIS EN CHARGE PAR LES SECTEURS DE PSYCHIATRIE

Gestionnaire de l'Etude : URC Eco IDF - AP-HP

VERSION DU 1^{er} SEPTEMBRE 2010

CAHIER DE RECUEIL DE DONNEES

- Date : |_|_| - |_|_| - |_|_|_|_|
- Identification du secteur : |_|_|
- Identification de l'unité : |_|_|

CODE DU PATIENT DANS L'ETUDE : |_|_| |_|_| |_|_|_|

Code secteur Code unité Code patient

1 – ENTRETIEN AVEC LES PERSONNELS SOIGNANTS

1.1 - CRITERES DE SELECTION

CRITERES D'INCLUSION	<u>OUI</u>	<u>NON</u>
Sujet majeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient de langue française	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient ayant pour diagnostic principal posé par un psychiatre de la structure au sein de laquelle il est suivi, l'un des diagnostics répertoriés dans le chapitre « Troubles mentaux et du comportement » de la CIM10 (Classification Internationale des Maladies) à l'exception des retards mentaux, des troubles mentaux organiques et des troubles du développement psychologique (autres que les troubles envahissants du développement qui sont inclus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient bénéficiant du régime de Sécurité sociale ou équivalent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si une case NON est cochée, le patient ne peut pas être inclus

CRITERES DE NON-INCLUSION	<u>OUI</u>	<u>NON</u>
Patient mineur et /ou suivi dans un service de psychiatrie infanto-juvénile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contre-indication médicale <ul style="list-style-type: none">- Isolement thérapeutique- Phase aigüe de la maladie- Autres (précisez) :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient placé sous sauvegarde de justice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opposition du tuteur d'un patient placé sous tutelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient ayant déjà répondu au questionnaire dans une autre unité de soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si une case OUI est cochée, le patient ne peut pas être inclus

1.2 - MODE DE PRISE EN CHARGE DU PATIENT AU MOMENT DE L'ENQUETE :

Hospitalisation complète	
Hospitalisation à temps plein	<input type="checkbox"/>
Appartement thérapeutique	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation à temps partiel	
Hospitalisation de jour	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation de nuit	<input type="checkbox"/>
Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP)	<input type="checkbox"/>
Atelier thérapeutique	<input type="checkbox"/>
Activité ambulatoire	
Accueil et soins en Centre Médico Psychologique (CMP)	
- Accueil et soins au CMP	<input type="checkbox"/>
- Activité d'accueil et de soins dans un lieu autre que les CMP	<input type="checkbox"/>

1.3 - MOIS, ANNEE DE NAISSANCE ET SEXE DU PATIENT

- Mois et année de naissance : |__|__| - |__|__|__|__|

- Sexe : Masculin Féminin

1.4 - DIAGNOSTICS DU PATIENT :

Cocher la case correspondant aux diagnostics du patient (le diagnostic principal de la séquence d'une part et le diagnostic de la pathologie principale d'autre part).

LIBELLE DU DIAGNOSTIC	CODE CIM10	DIAGNOSTIC PRINCIPAL DE LA SEQUENCE	DIAGNOSTIC DE LA PATHOLOGIE PSYCHIATRIQUE
TROUBLES MENTAUX ET DU COMPORTEMENT LIES A L'UTILISATION DE SUBSTANCES PSYCHO-ACTIVES			
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	F10		
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'opiacés	F11		
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de dérivés du cannabis	F12		
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de sédatifs ou d'hypnotiques	F13		
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de cocaïne	F14		
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de stimulants, y compris la caféine	F15		
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'hallucinogènes	F16		
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de tabac	F17		
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de solvants volatiles	F18		
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de drogues multiples et troubles liés à l'utilisation d'autres substances psycho-actives	F19		
SCHIZOPHRENIE, TROUBLES SCHIZOTYPIQUES ET TROUBLES DELIRANTS			
Schizophrénie	F20		
Troubles schizotypiques	F21		
Troubles délirants chroniques	F22		
Troubles psychotiques aigus et transitoires	F23		
Trouble délirant induit	F24		
Troubles schizo-affectifs	F25		
Autres troubles psychotiques non organiques	F28		
Psychose non organique, sans précision	F29		
TROUBLES DE L'HUMEUR (AFFECTIFS)			
Episode maniaque	F30		

LIBELLE DU DIAGNOSTIC	CODE CIM10	DIAGNOSTIC PRINCIPAL DE LA SEQUENCE	DIAGNOSTIC DE LA PATHOLOGIE PSYCHIATRIQUE
Trouble affectif bipolaire	F31		
Episodes dépressifs	F32		
Troubles dépressifs récurrents	F33		
Troubles de l'humeur (affectifs) persistants	F34		
Autres troubles de l'humeur (affectifs)	F38		
Trouble de l'humeur [affectif] sans précision	F39		
TROUBLES NEVROTIQUES, TROUBLES LIES A DES FACTEURS DE STRESS ET TROUBLES SOMATOFORMES			
Troubles anxieux phobiques	F40		
Autres troubles anxieux	F41		
Trouble obsessionnel compulsif	F42		
Réactions à un facteur de stress important, et troubles de l'adaptation	F43		
Troubles dissociatifs (de conversion)	F44		
Troubles somatoformes	F45		
Autres troubles névrotiques	F48		
SYNDROMES COMPORTEMENTAUX ASSOCIES A DES PERTURBATIONS PHYSIOLOGIQUES ET A DES FACTEURS PHYSIQUES			
Troubles de l'alimentation	F50		
Troubles du sommeil non organiques	F51		
Dysfonctionnement sexuel, non dû à un trouble ou à une maladie organique	F52		
Troubles mentaux et du comportement associés à la puerpéralité, non classés ailleurs	F53		
Facteurs psychologiques ou comportementaux, associés à des maladies ou à des troubles classés ailleurs	F54		
Abus de substances n'entraînant pas la dépendance	F55		
Syndromes comportementaux non spécifiés associés à des perturbations physiologiques ou à des facteurs physiques	F59		
TROUBLES DE LA PERSONNALITE ET DU COMPORTEMENT CHEZ L'ADULTE			
Troubles spécifiques de la personnalité	F60		
Troubles mixtes de la personnalité et autres troubles de la personnalité	F61		
Modifications durables de la personnalité non attribuables à une lésion ou à une maladie cérébrale	F62		
Troubles des habitudes et des Impulsivité/impulsions	F63		
Troubles de l'identité sexuelle	F64		
Troubles de la préférence sexuelle	F65		

LIBELLE DU DIAGNOSTIC	CODE CIM10	DIAGNOSTIC PRINCIPAL DE LA SEQUENCE	DIAGNOSTIC DE LA PATHOLOGIE PSYCHIATRIQUE
Problèmes psychologiques et comportementaux associés au développement sexuel et à l'orientation sexuelle	F66		
Autres troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte	F68		
Trouble de la personnalité et du comportement chez l'adulte, sans précision	F69		
TROUBLES DU DEVELOPPEMENT PSYCHOLOGIQUE			
Troubles envahissants du développement (dont Autisme, Syndrome de Rett, Syndrome d'Asperger, ...)	F84		
TROUBLES DU COMPORTEMENT ET TROUBLES EMOTIONNELS APPARAISSANT HABITUELLEMENT DURANT L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE			
Troubles hyperkinétiques	F90		
Troubles de conduite	F91		
Troubles mixtes des conduites et des émotions	F92		
Troubles émotionnels débutant spécifiquement dans l'enfance	F93		
Troubles du fonctionnement social débutant spécifiquement dans l'enfance ou à l'adolescence	F94		
Tics	F95		
Autres troubles du comportement et autres troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance ou à l'adolescence	F98		
AUTRES			
Trouble mental, sans autre indication	F99		
Non déterminé à ce jour Cause (premier rendez-vous, ...) :			

1.5 – SEVERITE DE LA MALADIE : ECHELLE CGI-S (CLINICAL GLOBAL IMPRESSION – SEVERITY)

En fonction de votre expérience clinique, déterminez le niveau global actuel de la gravité de la personne :

- Non évalué
- Normal, pas du tout malade
- A la limite
- Légèrement malade
- Modérément malade
- Manifestement malade
- Gravement malade
- Parmi les patients les plus malades

2 – ENTRETIEN AVEC LE PATIENT

Votre participation à cette recherche est volontaire et ne modifie pas la qualité de votre prise en charge médicale. Pour que la recherche soit informative, une réponse à toutes les questions est attendue sans aucune obligation de votre part. Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification et d'opposition au traitement automatisé des données (loi « informatique et liberté », loi 78.17 du 6 août 1978, modifié le 6 août 2004) par l'intermédiaire de votre médecin.

2.1 - QUESTIONNAIRE EQ-5D :

2.2 – QUESTIONNAIRE D’ETAT DE SANTE SF-36 :

MERCI DE VOTRE COLLABORATION.

Annexe 5. Lettre d'information aux patients

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS PRIS EN CHARGE PAR LES SECTEURS DE PSYCHIATRIE INFORMATION AU PATIENT

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Cette étude est gérée par l'Unité de Recherche Clinique en Economie de la santé d'Ile-de-France (URC Eco IDF - Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) et a pour objectif d'évaluer la qualité de vie des patients suivis par les établissements de psychiatrie publics afin d'établir un état des lieux. Cette qualité de vie sera comparée à celle de la population générale afin d'identifier de potentielles différences et de mettre en valeur les conséquences de la pathologie mentale pour ceux qui en souffrent.

Pour mener à bien cette étude, les personnes suivies dans différentes structures de soins et acceptant de participer pourront répondre à des questionnaires sur leur qualité de vie au cours d'un entretien avec un professionnel extérieur à la structure de soins.

Si vous acceptez de prendre part à cette étude, vous participerez à un entretien au cours duquel une personne garante de la confidentialité des informations transmises, vous proposera de répondre aux questions de deux outils de mesure de la qualité de vie. Cet entretien est prévu pour durer en moyenne 30 minutes et ne sera en aucun cas répété. Des données individuelles vous concernant (âge, sexe, type de prise en charge, diagnostic principal) seront recueillies ainsi que les données présentes dans le dossier médical informatisé de l'établissement vous concernant (Recueil d'Information Médicalisé en Psychiatrie), comprenant des données médicales et socio-économiques (type de domicile, situation scolaire et situation professionnelle par exemple).

Aucun examen, mesure ou entretien supplémentaire ne sera nécessaire dans le cadre de cette étude. Les données enregistrées concerneront uniquement les éléments recueillis au cours de votre suivi dans votre structure de prise en charge actuelle et au cours de l'entretien.

Le Docteur : Blaise Kamendje

Adresse : 1 route de Chanteau, 45 400 Fleury-les-Aubrais

Tél. :

sera votre référent concernant toute question, interrogation ou commentaire au regard de cette étude.

Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués par ce médecin ainsi que toute information relative aux données vous concernant.

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez à tout moment demander d'interrompre votre participation sans aucun préjudice ni conséquence sur le type et la qualité de votre prise en charge.

Toutes vos données seront rendues anonymes et feront l'objet d'un enregistrement informatisé dans une base de données regroupant les données de l'ensemble des participants à cette étude. Toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles.

Les formalités de déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) ont été effectuées conformément à la législation en vigueur. Suivant les dispositions de la loi « Informatique et libertés » (loi 78.17 du 6 août 1978, modifié le 6 août 2004), vous pourrez, à tout moment, exercer votre droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès du médecin qui vous a proposé de participer à cette étude.

Nous vous remercions par avance de votre participation.

Annexe 6. Modalités de construction du SF-6D issu du SF-36

Annexe 7. Eléments sociodémographiques renseignés dans le recueil complémentaire du RIM-P

NOM et Prénom du patient :

Date de naissance :

Pour chaque élément, une seule réponse est possible.

Domicile du patient

- Stable (correspond à la situation d'un patient ne rencontrant aucun problème d'hébergement au début et à la fin de la prise en charge. Sont inclus ici les gens du voyage, les personnes vivant dans des habitats mobiles et dans des institutions sociales ou médico-sociales, y compris en milieu pénitentiaire) ;
- Précaire (hébergement potentiellement problématique ou incertitude sur sa durée (chez des amis, en centre d'hébergement et de réadaptation sociale, ou dans un squat). Sont incluses ici les personnes accueillies temporairement ;
- Hôpital (sans perspective de logement à la sortie, concerne essentiellement les patients hospitalisés depuis longtemps pour lesquels aucune solution d'hébergement à la sortie n'est connue) ;
- Sans abri (absence totale d'hébergement même temporaire) ;
- Sans information.

Mode de vie

- Chez ses deux parents (un enfant dont les parents, séparés, ont la garde de façon alternée et qui passe un temps environ identique en durée chez l'un et l'autre de ses parents est considéré comme vivant chez ses deux parents) ;
- Chez un seul parent ;
- Seul ;
- Seul avec enfant(s) (y compris s'il ne s'agit pas de ses propres enfants) ;
- En couple sans enfant(s) : (c'est bien la situation effective qu'il convient de noter, indépendamment du fait que le couple soit légalisé sous quelque forme que ce soit) ;
- En couple avec enfant(s) ;
- Dans de la famille ou chez des proches (le mot famille est entendu ici à l'exclusion des père, mère et enfants) ;
- En famille d'accueil (hors accueil familial thérapeutique qui est une modalité de prise en charge à temps complet) ;
- En institution (incluant maisons de retraite, établissements pénitentiaires et unités de long séjour notamment) ;
- Sans information.

Situation scolaire

La réponse à fournir est celle qui décrit la situation au moment où le patient entre en soins. Pour les adultes en activité, l'item 6 – Sans objet doit être renseigné.

- Scolarité en classe ordinaire : situation d'un enfant ou adolescent en classe maternelle, primaire, secondaire d'enseignement général – lycée technique, lycée professionnel – CAP, BEP, et enseignement supérieur (université, école, institut) ;
- Scolarité en classe spécialisée de l'Éducation Nationale : C.P. d'adaptation, CLIS, UPI... ;
- Scolarité en établissement médico-social : avec intervention d'un enseignant de l'éducation nationale ou assimilé ;
- Scolarité en établissement sanitaire : scolarité dans l'établissement sanitaire de prise en charge (souvent en hospitalisation à temps plein ou de jour) ou dans un autre établissement sanitaire (ex. : maison pour enfants à caractère sanitaires (MECS)) avec intervention d'un enseignant de l'éducation nationale ou assimilé ;
- Non scolarisé : situation d'un enfant non présent dans un établissement scolaire (non inscrit, absentéisme durable) ;
- Sans objet ;
- Sans information.

Situation professionnelle

La réponse à fournir est celle qui décrit la situation au moment où le patient entre en soins. Toute personne qui a un emploi est considérée comme ayant une activité professionnelle même si elle est en congé de maladie, de maternité ou en congé de longue durée.

- Activité en milieu ordinaire (y compris avec adaptation du poste de travail ou d'accompagnement du travailleur ou en entreprise adaptée) ;
- Activité en milieu protégé (ESAT) ;
- Demandeur d'emploi depuis 12 mois et plus ;
- Demandeur d'emploi depuis moins de 12 mois ;
- Sans activité professionnelle (femmes au foyer, retraités, invalidité) ;
- Sans objet (pour les enfants ou adolescents en situation scolaire) ;
- Sans information.

Prestation liée à un handicap (avec ou sans condition de ressource, de type AAH, ACTP, Prestation de Compensation, AEEH, APA, Invalidité, autre)

- Oui ;
- Non ;
- Sans information.

Minimum Social (RMI, API, autre)

- Oui ;
- Non ;
- Sans information.

CMU complémentaire

- Oui ;
- Non ;
- Sans information.

Responsabilité légale (selon l'âge du patient)

- Mineur ;
- Mineur émancipé ;
- Mineur protégé ;
- Capable majeur ;
- Majeur protégé ;
- Sans information.

Nature de la protection (selon la réponse cochée à l'item « responsabilité légale »)

- Mesure administrative ambulatoire ;
- Mesure judiciaire ambulatoire ;
- Mesure administrative avec placement ;
- Mesure judiciaire avec placement ;
- Sauvegarde ;
- Curatelle ;
- Tutelle ;
- Sans information.

Annexe 8. Lieux et jours de réalisation de l'enquête

Secteur de psychiatrie générale	Unité de soins	Jour d'enquête
G01	Unité de soins à temps complet Chaslin	22 septembre 2010
		24 janvier 2011
	CMP Pablo Picasso	7 juillet 2010
		13 septembre 2010
	CMP Bel Air	14 et 15 septembre 2010
	CMP du Chêne Maillard	16 et 17 septembre 2010
	CATTP du Chêne Maillard	16 et 17 septembre 2010
10 février 2011		
Hôpital de jour Les Tilleuls	8 et 9 septembre 2010	
	8 février 2011	
G02	Unité de soins à temps complet Moreau de Tours	13, 21 et 22 septembre 2010
		13 et 17 février 2012
		29 mars 2012
	CMP Frantz Fanon	8, 9, 10, 13, 14, 15 et 22 septembre 2010
		14 février 2012
	CMP Meung-sur-Loire	7 et 14 septembre 2010
		16 février 2012
	CATTP La Cigogne	5 mars 2012
		9 et 10 septembre 2010
CATTP Frantz Fanon	15 février 2012	
	5 mars 2012	
CPA Olivet	16 et 17 septembre 2010	
	15 et 17 février 2012	
DSPI/Le Stade	13, 21 et 22 septembre 2010	
	16 février 2012	
G05	Unité de soins à temps complet Morel	6 et 7 octobre 2010
		24 janvier 2012
	CMP La Source	11, 12 et 13 octobre 2010
	Maison thérapeutique Vignat	10 janvier 2012
CATTP Cossonnière	4 et 5 octobre 2010	
G08	Unité de soins à temps complet Mézie	27 et 30 janvier 2012
	CMP Pithiviers	27, 28, 29 et 30 septembre 2010
	CATTP Pithiviers	10 et 11 janvier 2012

Au total, 47 jours d'enquête ont été effectués. Lorsque deux enquêteurs étaient présents dans deux unités de soins distinctes le même jour, deux jours d'enquête ont été décomptés.

Annexe 9. Caractéristiques sociodémographiques des patients renseignées via le recueil complémentaire du RIM-P (N=212)

Variabiles renseignées dans le recueil complémentaire du RIM-P	N	%
Domicile du patient		
Stable	184	86,79
Précaire (incluant les personnes hospitalisées sans perspective de logement à la sortie et les sans-abri)	11	5,19
Sans information ou recueil non renseigné	17	8,02
Mode de vie		
Chez ses deux parents ou chez un seul parent	19	8,96
Seul	87	41,04
Seul avec enfant(s)	9	4,25
En couple sans enfant	31	14,62
En couple avec enfant(s)	27	12,74
Dans de la famille ou chez des proches	5	2,36
En institution	13	6,13
Sans information ou recueil non renseigné	21	9,91
Situation professionnelle		
En activité (milieu ordinaire ou protégé)	50	23,58
Demandeur d'emploi	9	4,25
Sans activité	100	47,17
Sans objet	32	15,09
Sans information ou recueil non renseigné	21	9,91
Prestation liée à un handicap		
Oui	64	30,19
Non	94	44,34
Sans information ou recueil non renseigné	54	25,47
Minimum social		
Oui	21	9,91
Non	123	58,02
Sans information ou recueil non renseigné	68	32,08
CMU complémentaire		
Oui	8	3,77
Non	127	59,91
Sans information ou recueil non renseigné	77	36,32

Annexe 10. Répartition des patients selon leur diagnostic principal de séquence retenu pour l'analyse (N=212)

Libellé CIM-10	Code CIM10	N	%
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	F10	14	6,60
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'opiacés	F11	1	0,47
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de sédatifs ou d'hypnotiques	F13	1	0,47
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de drogues multiples et troubles liés à l'utilisation d'autres substances psycho-actives	F19	1	0,47
Schizophrénie	F20	40	18,87
Troubles schizotypiques	F21	1	0,47
Troubles délirants chroniques	F22	12	5,66
Troubles psychotiques aigus et transitoires	F23	3	1,42
Trouble délirant induit	F24	2	0,94
Troubles schizo-affectifs	F25	9	4,25
Autres troubles psychotiques non organiques	F28	2	0,94
Psychose non organique, sans précision	F29	3	1,42
Episode maniaque	F30	3	1,42
Trouble affectif bipolaire	F31	11	5,19
Episodes dépressifs	F32	31	14,62
Troubles dépressifs récurrents	F33	15	7,08
Troubles de l'humeur (affectifs) persistants	F34	5	2,36
Troubles de l'humeur (affectifs) sans précision	F39	6	2,83
Troubles anxieux phobiques	F40	1	0,47
Autres troubles anxieux	F41	16	7,55
Trouble obsessionnel compulsif	F42	3	1,42
Réactions à un facteur de stress important, et troubles de l'adaptation	F43	6	2,83
Autres troubles névrotiques	F48	1	0,47
Troubles de l'alimentation	F50	1	0,47
Facteurs psychologiques ou comportementaux, associés à des maladies ou à des troubles classés ailleurs	F54	1	0,47
Syndromes comportementaux non spécifiés associés à des perturbations physiologiques ou à des facteurs physiques	F59	1	0,47
Troubles spécifiques de la personnalité	F60	3	1,42
Troubles mixtes de la personnalité et autres troubles de la personnalité	F61	1	0,47
Troubles des habitudes et des Impulsivité/impulsions	F63	1	0,47
Trouble de la personnalité et du comportement chez l'adulte, sans précision	F69	2	0,94
Troubles mixtes des conduites et des émotions	F92	2	0,94
Non renseigné	-	13	6,13

Annexe 11. Validité convergente avec les questions de la dimension « santé psychique » du SF-36, non incluses dans le SF-6D

Vous êtes-vous senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? (N=201)	N	Score d'utilité SF-6D-RU			Score d'utilité EQ-5D-FR			Score d'utilité EQ-5D-RU		
		Moyenne (ET)	Médiane	<i>p</i>	Moyenne (ET)	Médiane	<i>p</i>	Moyenne (ET)	Médiane	<i>p</i>
En permanence	16	0,576 (0,090)	0,554	0,378	0,403 (0,217)	0,469	0,918	0,273 (0,277)	0,273	0,700
Très souvent	18	0,550 (0,081)	0,542	0,351	0,412 (0,289)	0,466	0,205	0,310 (0,285)	0,239	0,173
Souvent	20	0,577 (0,092)	0,600	0,045	0,548 (0,353)	0,592	0,794	0,475 (0,371)	0,353	0,530
Quelque fois	50	0,632 (0,105)	0,613	0,281	0,595 (0,294)	0,642	0,367	0,563 (0,323)	0,699	0,547
Rarement	34	0,656 (0,092)	0,652	0,001	0,666 (0,228)	0,715	0,004	0,624 (0,271)	0,725	0,007
Jamais	63	0,727 (0,107)	0,716	-	0,763 (0,291)	0,888	-	0,727 (0,304)	0,796	-

ET, écart type. Lecture : les p-valeurs sont présentées pour chaque couple de niveaux de réponse successifs. Par exemple, pour le score d'utilité SF-6D-RU, la p-valeur associée à la différence des scores entre les réponses « en permanence » et « très souvent » est égale à 0,378.

Vous êtes-vous senti(e) calme et détendu(e) ? (N=200)	N	Score d'utilité SF-6D-RU			Score d'utilité EQ-5D-FR			Score d'utilité EQ-5D-RU		
		Moyenne (ET)	Médiane	p	Moyenne (ET)	Médiane	p	Moyenne (ET)	Médiane	p
En permanence	10	0,772 (0,124)	0,753	0,952	0,789 (0,316)	0,899	-	0,758 (0,308)	0,822	1,000
Très souvent	16	0,775 (0,097)	0,779	0,004	0,828 (0,219)	0,899	0,978	0,794 (0,252)	0,822	0,226
Souvent	56	0,684 (0,107)	0,683	0,001	0,728 (0,292)	0,798	0,179	0,713 (0,295)	0,726	0,001
Quelque fois	64	0,628 (0,090)	0,619	0,003	0,571 (0,291)	0,622	0,001	0,513 (0,323)	0,689	0,343
Rarement	34	0,572 (0,072)	0,562	0,864	0,571 (0,262)	0,622	0,938	0,481 (0,309)	0,603	0,010
Jamais	20	0,568 (0,105)	0,557	-	0,329 (0,249)	0,356	0,002	0,222 (0,262)	0,201	-

Vous êtes-vous senti(e) heureux(e) ? (N=201)	N	Score d'utilité SF-6D-RU			Score d'utilité EQ-5D-FR			Score d'utilité EQ-5D-RU		
		Moyenne (ET)	Médiane	p	Moyenne (ET)	Médiane	p	Moyenne (ET)	Médiane	p
En permanence	8	0,802 (0,111)	0,819	0,291	0,877 (0,160)	0,955	-	0,874 (0,142)	0,924	0,374
Très souvent	17	0,744 (0,140)	0,805	0,032	0,732 (0,366)	0,888	0,475	0,700 (0,355)	0,796	0,340
Souvent	50	0,671 (0,111)	0,660	0,190	0,664 (0,321)	0,766	0,279	0,636 (0,350)	0,725	0,125
Quelque fois	68	0,645 (0,097)	0,645	0,005	0,617 (0,292)	0,643	0,249	0,549 (0,327)	0,708	0,080
Rarement	36	0,590 (0,086)	0,566	0,332	0,514 (0,286)	0,510	0,070	0,439 (0,317)	0,378	0,560
Jamais	22	0,573 (0,089)	0,551	-	0,553 (0,262)	0,622	0,606	0,489 (0,309)	0,621	-

ET, écart type. Lecture: les p-valeurs sont présentées pour chaque couple de niveaux de réponse successifs. Par exemple, pour le score d'utilité SF-6D-RU et la question « Vous êtes-vous senti(e) heureux(e) ? », la p-valeur associée à la différence des scores entre les réponses « en permanence » et « très souvent » est égale à 0,291.

Annexe 12. Facteurs associés aux différences absolues entre scores d'utilité normalisés, analyse bivariée (N=174)

Caractéristiques des patients	N	SF-6D-RU/EQ-5D-FR			SF-6D-RU/EQ-5D-RU		
		Moyenne (ET)	Médiane	p	Moyenne (ET)	Médiane	p
Sexe							
Homme	82	0,263 (0,141)	0,246	0,987	0,255 (0,146)	0,252	0,509
Femme	92	0,267 (0,158)	0,248		0,242 (0,165)	0,220	
Indice de désavantage social (FDep2008)							
≤-0,374	32	0,261 (0,161)	0,195	0,768	0,244 (0,177)	0,204	0,807
>-0,374 et <-0,060	24	0,252 (0,131)	0,229		0,251 (0,126)	0,238	
=-0,060	50	0,267 (0,153)	0,300		0,244 (0,162)	0,249	
>0,060 et <0,360	30	0,245 (0,146)	0,241		0,228 (0,154)	0,206	
≥0,360	38	0,290 (0,156)	0,310		0,271 (0,155)	0,285	
Indice de désavantage social (Indice de Carstairs)							
≤-0,275	32	0,243 (0,151)	0,191	0,355	0,230 (0,171)	0,178	0,568
>-0,275 et ≤-0,810	39	0,292 (0,147)	0,252		0,278 (0,141)	0,252	
>-0,810 et ≤-0,330	31	0,229 (0,141)	0,227		0,225 (0,148)	0,186	
>-0,330 et ≤1,480	22	0,296 (0,164)	0,331		0,265 (0,163)	0,285	
=1,840	50	0,267 (0,153)	0,300		0,244 (0,162)	0,249	
Diagnostic principal							
Addictions	14	0,303 (0,167)	0,270	0,897	0,254 (0,194)	0,208	0,565
Troubles psychotiques	63	0,237 (0,138)	0,200		0,232 (0,145)	0,217	
Troubles de l'humeur	60	0,304 (0,153)	0,304		0,276 (0,159)	0,266	
Troubles anxieux	26	0,249 (0,157)	0,289		0,230 (0,170)	0,216	
Autres	11	0,210 (0,127)	0,199		0,227 (0,130)	0,186	
Sévérité de la maladie							
Faiblement ou modérément malade	69	0,263 (0,140)	0,263	0,916	0,230 (0,148)	0,207	0,258
Sévèrement malade	105	0,267 (0,157)	0,240		0,260 (0,161)	0,259	
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête							
Non	131	0,256 (0,142)	0,243	0,231	0,237 (0,149)	0,217	0,120
Oui	43	0,293 (0,170)	0,323		0,283 (0,174)	0,303	

ET, écart type.

Annexe 13. Résultats des régressions sur la médiane portant sur les différences absolues entre scores d'utilité normalisés, analyse de sensibilité (N=174)

Caractéristiques des patients	SF-6D-RU/EQ-5D-FR		SF-6D-RU/EQ-5D-RU	
	Coefficient	IC 95%	Coefficient	IC 95%
Constante	0,329	0,110 ; 0,602	0,352	0,199 ; 0,592
Age	-0,002	-0,004 ; 0,001	-0,003	-0,005 ; -0,001
Sexe ¹				
Homme	0,025	-0,076 ; 0,074	0,039	-0,052 ; 0,080
Indice de désavantage social (Carstairs) ²				
≤-0,275	-0,087	-0,167 ; 0,064	0,006	-0,140 ; 0,063
>-0,275 et ≤-0,810	-0,030	-0,104 ; 0,085	0,022	-0,052 ; 0,106
>-0,810 et ≤-0,330	-0,060	-0,181 ; 0,072	-0,035	-0,112 ; 0,022
>-0,330 et ≤1,480	-0,016	-0,118 ; 0,135	0,051	-0,069 ; 0,135
Diagnostic principal ³				
Addictions	0,117	-0,091 ; 0,220	0,047	-0,200 ; 0,119
Troubles psychotiques	0,030	-0,107 ; 0,144	-0,007	-0,168 ; 0,074
Troubles de l'humeur	0,125	-0,035 ; 0,244	0,101	-0,089 ; 0,193
Troubles anxieux	0,089	-0,074 ; 0,229	0,083	-0,123 ; 0,190
Sévérité de la maladie ⁴				
Faiblement ou modérément malade	-0,010	-0,085 ; 0,093	-0,058	-0,101 ; -0,001
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête ⁵				
Non	-0,050	-0,127 ; 0,053	-0,020	-0,128 ; 0,030

¹Référence, femme ; ²Référence, 1,840 ; ³Référence, autres diagnostics ; ⁴Référence, sévèrement malade ; ⁵Référence, oui. IC 95%, intervalle de confiance à 95%.

Annexe 14. Performances de l'échelle visuelle analogique et concordance avec les scores d'utilité SF-6D-RU, EQ-5D-FR et EQ-5D-RU

En complément des scores d'utilité SF-6D-RU, EQ-5D-FR et EQ-5D-RU, un 4^{ème} score d'utilité pouvait être calculé à partir des données collectées au cours de notre enquête, il s'agit du score d'utilité issu de l'échelle visuelle analogique incluse au questionnaire EQ-5D. Ce score d'utilité, dans la mesure où il consiste en une valorisation directe de leur état de santé par les patients, est obtenu par l'approche dite directe de valorisation des préférences, évoquée dans l'introduction de la thèse.

L'objectif de cette annexe de la thèse était d'évaluer les performances de l'échelle visuelle analogique ainsi que la concordance du score issu de cet instrument avec les trois scores étudiés au chapitre VI. La méthode mobilisée était la même que celle utilisée dans le chapitre VI, seuls les résultats sont donc présentés dans cette annexe.

L'échelle visuelle analogique incluse au questionnaire EQ-5D, appelée dans la suite de la thèse EQ-5D-VAS, permet l'obtention d'un score compris entre 0 et 100. Afin de rapporter ce score à une échelle comparable à celle des autres scores d'utilité, nous l'avons divisé par 100.

Au total 198 patients avaient complété les 4 scores, c'est donc sur cet échantillon que les analyses ont été effectuées.

Acceptabilité

Sur les 212 patients ayant participé à l'enquête, 207 (98%) avaient complété l'EQ-5D-VAS. Ce taux d'acceptabilité ne différait pas significativement de ceux du SF-6D et de l'EQ-5D (SF-6D versus EQ-5D-VAS, $p=0,527$; EQ-5D versus EQ-5D-VAS, $p=0,706$).

Analyse descriptive du score d'utilité EQ-5D-VAS

La distribution du score EQ-5D-VAS est présentée par la Figure 22, l'hypothèse de normalité de cette distribution était rejetée ($p>0,010$).

Le score moyen s'élevait à 0,596 et le score médian à 0,600. La valeur la plus fréquemment observée était 0,5 (22% des patients) (Tableau 47).

Le score d'utilité EQ-5D-VAS était significativement différent du score d'utilité SF-6D-RU ($p<0,001$)³. La médiane du score EQ-5D-VAS différait significativement de celle du score EQ-5D-FR ($p=0,003$) mais pas de celle du score EQ-5D-RU ($p=0,072$).

³ Dans le cas de la comparaison des scores EQ-5D-VAS et SF-6D-RU, un test des rangs signés de Wilcoxon a été mis en œuvre dans la mesure où la distribution des différences entre ces deux scores était symétrique. Dans le cas des autres comparaisons, de la même manière qu'au chapitre VI, un test des signes a été réalisé et permet exclusivement de comparer les médianes des deux scores considérés.

Figure 22. Distribution du score d'utilité EQ-5D-VAS (N=198)

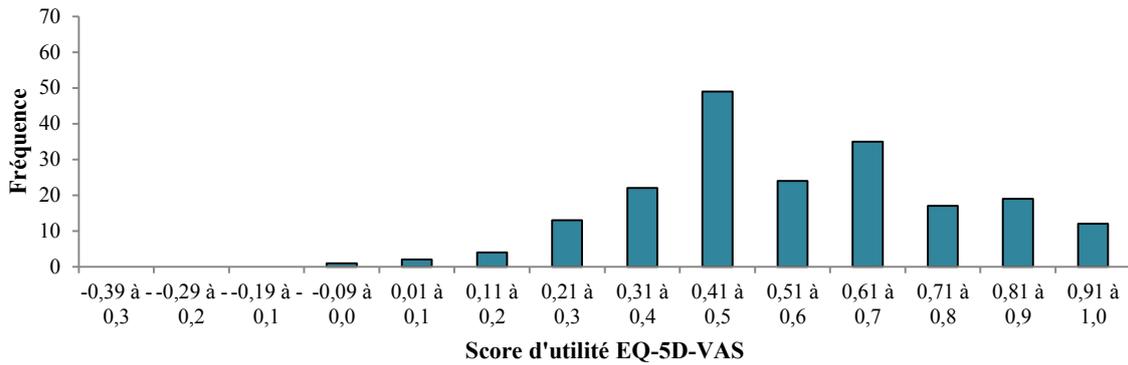
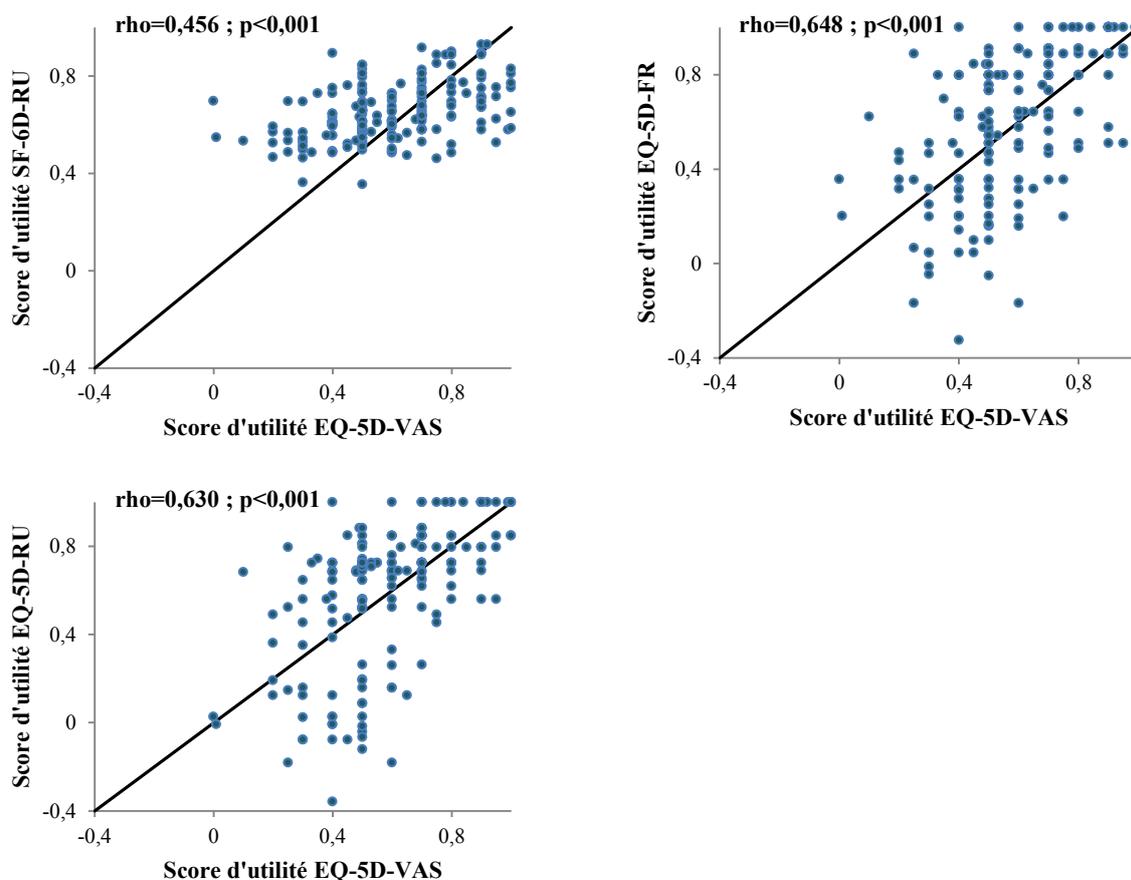


Tableau 47. Statistiques descriptives du score EQ-5D-VAS (N=198)

Score d'utilité	Moyenne	Ecart type	Médiane	Min	Max	Mode	% de scores les plus faibles	% de scores les plus élevés
EQ-5D VAS	0,596	0,201	0,600	0,000	1,000	0,500	0,51%	3,03%

Les nuages de points des scores d'utilité représentés deux à deux déviaient de la bissectrice du plan, correspondant à la droite de concordance parfaite. Cependant, l'existence d'une forte relation monotone croissante entre les scores EQ-5D (français et britannique) et EQ-5D-VAS était mise en évidence graphiquement et confirmée par les coefficients de corrélation des rangs de Spearman. Le couple SF-6D-RU/EQ-5D-VAS ne présentait en revanche qu'une corrélation moyenne (Figure 23).

Figure 23. Nuages de points des scores d'utilité représentés deux à deux (N=198)



Rho, Coefficient de corrélation des rangs de Spearman.

Sensibilité

Les pourcentages de patients se trouvant respectivement dans les pires et dans les meilleurs états de santé possibles via le score EQ-5D-VAS étaient très faibles (respectivement 0,5 et 3%) (Tableau 47).

Plusieurs effets seuils importants étaient cependant identifiés, les scores d'utilité EQ-5D-VAS 0,5, 0,6 et 0,7 étant très représentés dans l'échantillon et correspondant à des scores variant sur une grande amplitude via les autres instruments (Figure 23).

Validité discriminante

Aucune corrélation significative n'était identifiée entre le score EQ-5D-VAS et le niveau de sévérité de la maladie ($\rho=-0,106$, $p=0,167$). Les scores d'utilité moyens et médians selon les niveaux de sévérité sont présentés dans le tableau 48. Nous n'observons pas de diminution du score d'utilité EQ-5D-VAS avec l'augmentation du niveau de sévérité de la maladie. En particulier, les scores d'utilité moyens et médians étaient identiques chez les patients considérés comme faiblement ou modérément malades et chez ceux qui l'étaient sévèrement. Après

ajustement sur l'âge et le sexe, aucune différence significative n'était identifiée entre les niveaux successifs de sévérité de la maladie.

Tableau 48. Score d'utilité EQ-5D-VAS selon la sévérité de la maladie (N=173)

	N	Moyenne (ET)	Médiane	IC 95% ¹
Niveaux de sévérité de la maladie regroupés en deux modalités				
Faiblement et modérément malade	69	0,605 (0,212)	0,600	-0,030 ; 0,100
Sévèrement malade	104	0,607 (0,198)	0,600	
Niveaux de sévérité de la maladie selon les modalités de l'échelle initiale				
A la limite	9	0,704 (0,184)	0,800	-0,082 ; 0,283
Légèrement malade	15	0,522 (0,245)	0,530	-0,227 ; 0,088
Modérément malade	45	0,612 (0,199)	0,600	-0,187 ; 0,136
Manifestement malade	71	0,639 (0,186)	0,600	-0,096 ; 0,193
Gravement malade	26	0,565 (0,224)	0,500	0,000 ; 0,241
Parmi les patients les plus malades	7	0,443 (0,079)	0,500	-

¹IC 95%, intervalle de confiance à 95% après ajustement sur l'âge et le sexe ; ET, écart type. Lecture : intervalles de confiance sont présentés pour chaque couple de niveaux de sévérité successifs. Par exemple, l'intervalle de confiance associé au coefficient de la modalité « à la limite », par rapport à la modalité « légèrement malade » est -0,082 ; 0,283.

Validité convergente

Une tendance monotone était identifiée entre le score EQ-5D-VAS et chaque question de la dimension « santé psychique » du SF-36, ces corrélations étaient considérées comme moyennes pour chacune des questions (Tableau 49). Le détail des scores d'utilité moyens et médians selon le niveau de réponse de chaque question est présenté dans le tableau 50. Globalement, on observait une augmentation des scores d'utilité à mesure que les patients déclaraient être moins fréquemment découragés et une diminution de ces scores à mesure que les patients déclaraient être moins fréquemment calmes et détendus ou heureux. Des différences significatives entre niveaux de réponse successifs n'étaient cependant pas systématiquement identifiées.

Tableau 49. Corrélations entre le score d'utilité EQ-5D-VAS et les réponses aux questions de la dimension « santé psychique » du SF-36, non incluses dans le SF-6D

Questions de la dimension « santé psychique » du SF-36	Rho de Spearman (ρ)
Vous êtes-vous senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? (N=198)	0,411 (<0,001)
Vous êtes-vous senti(e) calme et détendu(e) ? (N=197) ¹	-0,477 (<0,001)
Vous êtes-vous senti(e) heureux(e) ? (N=198)	-0,367 (<0,001)

¹Parmi les 198 patients inclus, un patient n'avait pas répondu à la question portant sur le fait de s'être senti calme et détendu.

Concordance avec les scores d'utilité SF-6D-RU, EQ-5D-FR et EQ-5D-RU

L'analyse des différences entre scores d'utilité normalisés a mis en évidence une nette supériorité des scores d'utilité EQ-5D (français et britannique) sur le score d'utilité EQ-5D-VAS, les différences entre scores étant négatives pour plus de 75% des patients (tableau 51). En revanche, le score EQ-5D-VAS était supérieur au score SF-6D-RU pour 66% des patients. Les différences moyennes variaient entre -0,258 et 0,098, la différence la plus importante ayant été identifiée entre les scores d'utilité EQ-5D-VAS et EQ-5D-FR. En l'absence de DMI identifiée pour le score EQ-5D-VAS, nous nous sommes appuyés sur la DMI (rapportée à l'échelle 0-1) du SF-6D-RU et de l'EQ-5D-RU pour évaluer les différences. Le pourcentage de valeurs en dessous de la DMI s'échelonnait entre 13% pour la différence entre le score EQ-5D-VAS et le score EQ-5D-FR et 28% pour la différence entre les scores EQ-5D-VAS et SF-6D-RU, mettant ainsi en évidence des différences conséquentes (tableau 51).

Tableau 50. Scores d'utilité EQ-5D-VAS selon les questions de la dimension « santé psychique » du SF-36, non incluses dans le SF-6D

Questions de la dimension « santé psychique » du SF-36	N	Moyenne (ET)	Médiane	p
Vous êtes-vous senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ? (N=198)				
En permanence	16	0,391 (0,222)	0,400	0,093
Très souvent	17	0,501 (0,184)	0,500	0,297
Souvent	20	0,583 (0,206)	0,550	0,973
Quelque fois	49	0,554 (0,181)	0,500	0,249
Rarement	34	0,612 (0,164)	0,565	0,015
Jamais	62	0,704 (0,201)	0,700	-
Vous êtes-vous senti(e) calme et détendu(e) ? (N=197¹)				
En permanence	10	0,692 (0,263)	0,750	0,832
Très souvent	16	0,736 (0,171)	0,750	0,517
Souvent	54	0,710 (0,179)	0,700	<0,001
Quelque fois	64	0,545 (0,183)	0,500	0,561
Rarement	34	0,519 (0,164)	0,500	0,017
Jamais	19	0,403 (0,193)	0,400	-
Vous êtes-vous senti(e) heureux(e) ? (N=198)				
En permanence	8	0,809 (0,184)	0,900	0,150
Très souvent	17	0,708 (0,191)	0,750	0,293
Souvent	50	0,666 (0,202)	0,675	0,003
Quelque fois	65	0,554 (0,212)	0,500	0,422
Rarement	36	0,521 (0,154)	0,500	0,958
Jamais	22	0,524 (0,205)	0,500	-

ET, écart type. ¹Parmi les 198 patients inclus, un patient n'avait pas répondu à la question portant sur le fait de s'être senti calme et détendu. Lecture : les p-valeurs sont présentées pour chaque couple de niveaux de réponse successifs. Par exemple, pour la question « Vous êtes-vous senti(e) heureux(e) ? », la p-valeur associée à la différence des scores entre les réponses « en permanence » et « très souvent » est égale à 0,150.

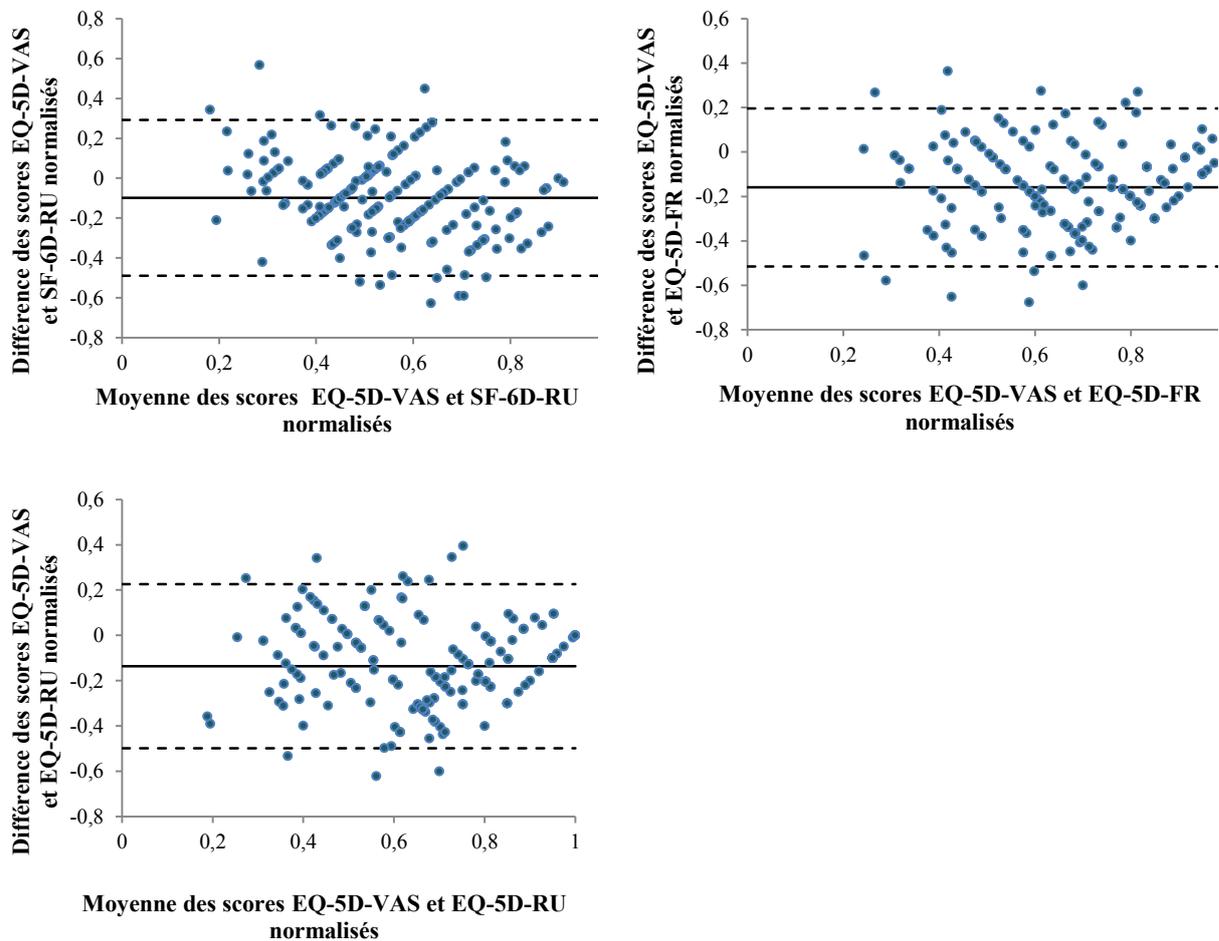
Tableau 51. Description des différences entre scores d'utilité normalisés (N=198)

Différences entre scores d'utilité normalisés	Moyenne (ET)	Médiane	% de valeurs positives	% de valeurs négatives	% de valeurs inférieures à la DMI
EQ-5D-VAS- SF-6D-RU ¹	0,098 (0,199)	0,098	66,16	33,84	28,28
EQ-5D-VAS - EQ-5D-FR ²	-0,159 (0,181)	-0,157	17,17	80,81	13,13
EQ-5D-VAS - EQ-5D-RU ²	-0,136 (0,185)	-0,127	22,22	75,76	16,16

¹DMI=0,059 (DMI du SF-6D-RU rapportée à l'échelle 0-1) ; ²DMI=0,046 (DMI de l'EQ-5D-RU rapportée à l'échelle 0-1) ; ET, écart type.

Les graphiques de Bland et Altman (Figure 24), évaluant la concordance des scores d'utilité deux à deux, présentaient de larges limites d'agrément pour l'ensemble des couples, mettant ainsi en évidence une faible concordance entre les scores d'utilité étudiés.

Figure 24. Graphiques de Bland et Altman (N=198)



Caractéristiques des patients associées aux différences entre scores d'utilité

L'analyse bivariée n'a permis d'identifier que deux facteurs cliniques associés à l'ampleur de la différence absolue entre le score d'utilité normalisé SF-6D-RU et le score EQ-5D-VAS : les patients faiblement et modérément malades et ceux n'étant pas hospitalisés à temps plein au moment de l'enquête présentant des différences plus faibles entre ces deux scores (Tableaux 52 et 53). Aucune tendance monotone n'était identifiée entre les différences absolues entre les scores d'utilité et l'âge.

Tableau 52. Caractéristiques sociodémographiques associées aux différences absolues entre scores normalisés (N=171)

Caractéristiques sociodémographiques	N	EQ-5D-VAS/SF-6D-RU			EQ-5D-VAS/EQ-5D-FR			EQ-5D-VAS/EQ-5D-RU		
		Moyenne (ET)	Médiane	p	Moyenne (ET)	Médiane	p	Moyenne (ET)	Médiane	p
Sexe										
Homme	80	0,179 (0,144)	0,164	0,666	0,187 (0,143)	0,152	0,569	0,187 (0,141)	0,157	0,943
Femme	91	0,164 (0,130)	0,147		0,194 (0,135)	0,176		0,181 (0,128)	0,172	
Indice de désavantage social (FDep2008)										
≤-0,374	31	0,186 (0,118)	0,184	0,436	0,184 (0,105)	0,179	0,838	0,174 (0,121)	0,127	0,920
>-0,374 et <-0,060	24	0,193 (0,128)	0,168		0,188 (0,143)	0,154		0,182 (0,141)	0,133	
=-0,060	49	0,170 (0,158)	0,120		0,178 (0,140)	0,166		0,179 (0,132)	0,169	
>0,060 et <0,360	30	0,140 (0,120)	0,118		0,194 (0,154)	0,160		0,179 (0,147)	0,145	
≥0,360	37	0,170 (0,142)	0,147		0,212 (0,151)	0,200		0,202 (0,138)	0,202	
Indice de désavantage social (Carstairs)										
≤-0,275	31	0,188 (0,118)	0,196	0,410	0,166 (0,106)	0,135	0,174	0,161 (0,120)	0,100	0,447
>-0,275 et ≤-0,810	39	0,177 (0,135)	0,151		0,238 (0,145)	0,227		0,220 (0,148)	0,205	
>-0,810 et ≤-0,330	31	0,137 (0,120)	0,124		0,168 (0,134)	0,128		0,163 (0,122)	0,162	
>-0,330 et ≤1,480	21	0,187 (0,139)	0,151		0,202 (0,162)	0,151		0,188 (0,147)	0,150	
=1,840	49	0,170 (0,158)	0,120		0,178 (0,140)	0,166		0,179 (0,132)	0,169	

ET, écart type.

Tableau 53. Caractéristiques cliniques associées aux différences absolues entre scores normalisés (N=171)

Caractéristiques cliniques	N	EQ-5D-VAS/SF-6D-RU			EQ-5D-VAS/EQ-5D-FR			EQ-5D-VAS/EQ-5D-RU		
		Moyenne (ET)	Médiane	p	Moyenne (ET)	Médiane	p	Moyenne (ET)	Médiane	p
Diagnostic principal										
Addictions	14	0,176 (0,143)	0,172	0,321	0,244 (0,111)	0,256	0,2461	0,232 (0,104)	0,226	0,356
Troubles psychotiques	61	0,177 (0,139)	0,181		0,188 (0,150)	0,154		0,193 (0,149)	0,172	
Troubles de l'humeur	59	0,181 (0,137)	0,151		0,197 (0,140)	0,176		0,174 (0,134)	0,137	
Troubles anxieux	26	0,166 (0,147)	0,133		0,175 (0,131)	0,131		0,172 (0,127)	0,115	
Autres	11	0,090 (0,068)	0,077		0,139 (0,102)	0,123		0,149 (0,092)	0,167	
Sévérité de la maladie										
Faiblement ou modérément malade	67	0,141 (0,110)	0,131	0,049	0,207 (0,146)	0,180	0,2422	0,187 (0,136)	0,167	0,804
Sévèrement malade	104	0,190 (0,149)	0,169		0,180 (0,133)	0,156		0,181 (0,133)	0,168	
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête										
Non	130	0,154 (0,125)	0,134	0,007	0,197 (0,140)	0,168	0,2193	0,189 (0,135)	0,172	0,317
Oui	41	0,226 (0,157)	0,210		0,170 (0,136)	0,130		0,167 (0,132)	0,129	

ET, écart type.

Les analyses multivariées, réalisées à partir de régressions sur la médiane des différences absolues entre scores ont permis de confirmer l'association entre une absence d'hospitalisation à temps plein pendant l'enquête et une moindre différence entre les scores EQ-5D-VAS et SF-6D-RU. En complément, souffrir d'addictions (par rapport aux « autres diagnostics ») était associé à de plus grandes différences entre le score EQ-5D-VAS et les scores d'utilité EQ-5D (français et britanniques) (Tableau 54).

L'analyse de sensibilité effectuée en étudiant le statut socioéconomique de la zone de résidence des patients via l'indice de Carstairs plutôt que via l'indice FDep2008 n'a conduit qu'à peu de différences sur les associations identifiées (Tableau 55).

Tableau 54. Résultats des régressions sur la médiane portant sur les différences absolues entre scores d'utilité normalisés (N=171)

Caractéristiques des patients	EQ-5D-VAS/SF-6D-RU		EQ-5D-VAS/EQ-5D-FR		EQ-5D-VAS/EQ-5D-RU	
	Coef.	IC 95%	Coef.	IC 95%	Coef.	IC 95%
Constante	0,189	-0,038 ; 0,385	0,263	0,050 ; 0,462	0,288	0,147 ; 0,407
Age	-0,001	-0,002 ; 0,002	-0,002	-0,004 ; 0,001	-0,002	-0,004 ; 0,001
Sexe ¹						
Homme	-0,003	-0,061 ; 0,105	-0,048	-0,093 ; 0,026	-0,029	-0,088 ; 0,011
Indice de désavantage social (FDep2008) ²						
≤-0,374	0,055	-0,053 ; 0,149	-0,004	-0,128 ; 0,043	-0,074	-0,140 ; 0,053
>-0,374 et <-0,060	0,035	-0,077 ; 0,122	-0,018	-0,107 ; 0,065	-0,048	-0,119 ; 0,032
=-0,060	0,000	-0,127 ; 0,059	-0,031	-0,133 ; 0,027	-0,044	-0,118 ; 0,024
>0,060 et <0,360	-0,022	-0,143 ; 0,079	-0,077	-0,180 ; 0,077	-0,072	-0,168 ; 0,023
Diagnostic principal ³						
Addictions	0,045	-0,114 ; 0,218	0,137	0,013 ; 0,249	0,116	0,002 ; 0,212
Troubles psychotiques	0,082	-0,084 ; 0,191	0,020	-0,110 ; 0,118	-0,007	-0,081 ; 0,121
Troubles de l'humeur	0,091	-0,034 ; 0,203	0,042	-0,110 ; 0,141	-0,025	-0,085 ; 0,063
Troubles anxieux	0,089	-0,086 ; 0,187	0,022	-0,165 ; 0,184	-0,003	-0,085 ; 0,133
Sévérité de la maladie ⁴						
Faiblement ou modérément malade	-0,058	-0,112 ; 0,024	0,012	-0,028 ; 0,079	0,010	-0,072 ; 0,039
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête ⁵						
Non	-0,078	-0,162 ; -0,021	0,036	-0,031 ; 0,091	0,027	-0,038 ; 0,098

¹Référence, femme ; ²Référence, >=0,360 ; ³Référence, autres diagnostics ; ⁴Référence, sévèrement malade ; ⁵Référence, oui. IC 95%, intervalle de confiance à 95%.

Tableau 55. Résultats des régressions sur la médiane portant sur les différences absolues entre scores d'utilité normalisés, analyse de sensibilité (N=171)

Caractéristiques des patients	EQ-5D-VAS/SF-6D-RU		EQ-5D-VAS/EQ-5D-FR		EQ-5D-VAS/EQ-5D-RU	
	Coef.	IC 95%	Coef.	IC 95%	Coef.	IC 95%
Constante	0,106	-0,052 ; 0,326	0,205	0,021 ; 0,368	0,2744	0,028 ; 0,376
Age	-0,000	-0,002 ; 0,002	-0,002	-0,004 ; 0,001	-0,002	-0,004 ; 0,002
Sexe ¹						
Homme	0,015	-0,060 ; 0,079	-0,041	-0,076 ; 0,022	-0,0459	-0,078 ; 0,018
Indice de désavantage social (Carstairs) ²						
≤-0,275	0,058	-0,021 ; 0,133	0,005	-0,072 ; 0,079	-0,0454	-0,090 ; 0,050
>-0,275 et ≤-0,810	0,030	-0,051 ; 0,098	0,068	0,011 ; 0,113	0,0263	-0,009 ; 0,112
>-0,810 et ≤-0,330	-0,017	-0,086 ; 0,090	-0,042	-0,108 ; 0,039	-0,0406	-0,092 ; 0,068
>-0,330 et ≤1,480	0,070	-0,051 ; 0,142	0,005	-0,082 ; 0,123	-0,005	-0,089 ; 0,122
Diagnostic principal ³						
Addictions	0,089	-0,082 ; 0,225	0,118	0,067 ; 0,207	0,108	-0,015 ; 0,190
Troubles psychotiques	0,130	-0,086 ; 0,193	-0,013	-0,086 ; 0,110	-0,0076	-0,075 ; 0,092
Troubles de l'humeur	0,134	-0,062 ; 0,192	0,027	-0,040 ; 0,123	-0,01	-0,110 ; 0,066
Troubles anxieux	0,133	-0,090 ; 0,192	0,011	-0,109 ; 0,181	-0,010	-0,076 ; 0,097
Sévérité de la maladie ⁴						
Faiblement ou modérément malade	-0,045	-0,104 ; 0,027	0,015	-0,027 ; 0,073	-0,013	-0,047 ; 0,046
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête ⁵						
Non	-0,084	-0,159 ; -0,015	0,050	0,008 ; 0,076	0,038	-0,032 ; 0,082

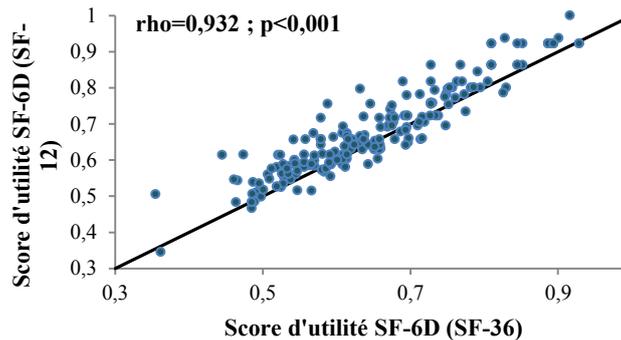
¹Référence, femme ; ²Référence, =1,840 ; ³Référence, autres diagnostics ; ⁴Référence, sévèrement malade ; ⁵Référence, oui. IC 95%, Intervalle de confiance à 95%.

Annexe 15. Modalités de construction du SF-6D issu du SF-12

Annexe 16. Comparaison des scores d'utilité SF-6D (SF-36) et SF-6D (SF-12)

Les scores d'utilité SF-6D issus respectivement du SF-36 (SF-6D (SF-36)) et du SF-12 (SF-6D (SF-12)) étaient fortement positivement corrélés (Figure 25).

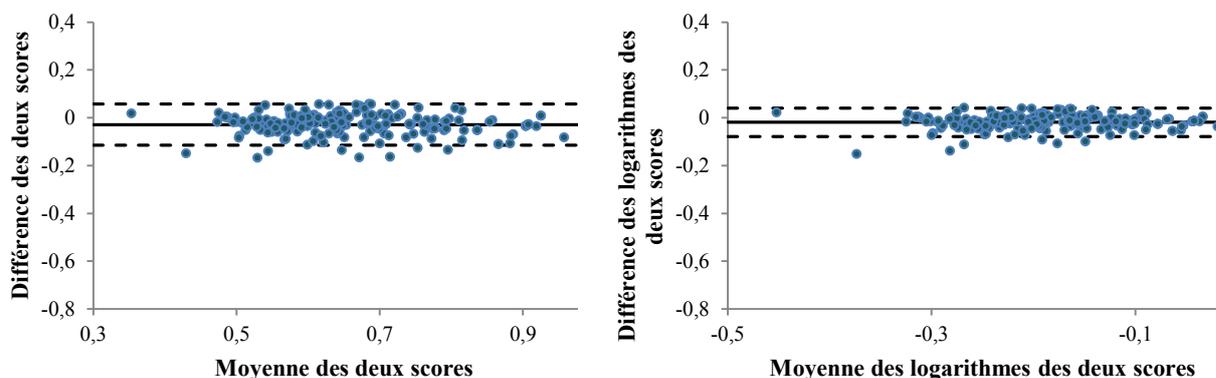
Figure 25. Nuage de points des scores d'utilité SF-6D (SF-36) et SF-6D (SF-12) (N=205)



Rho, Coefficient de corrélation de Pearson

On observait une forte concordance entre les deux scores. Le graphique de Bland et Altman réalisé sur les scores bruts présentait des limites d'agrément étroites (-0,115, 0,057). L'hypothèse de normalité de la distribution des différences entre les deux scores ayant été rejetée ($p<0,010$), nous avons effectué une transformation logarithmique en base 10 de ces scores avant de réaliser un second graphique de Bland et Altman. Après re-transformation, les limites d'agrément restaient étroites (0,834, 1,098), indiquant que pour 95% des valeurs, les scores d'utilité SF-6D (SF-12) différaient des scores SF-6D (SF-36) de 17% en dessous et de 10% au-dessus (Figure 26).

Figure 26. Graphiques de Bland et Altman (N=205)



Annexe 17. Modélisation du score d'utilité SF-6D : coefficients estimés par la régression de quantile et leurs intervalles de confiance à 95% (N=176)

Caractéristiques des patients	Q10	Q25	Q50	Q75	Q90
Constante	0,603 (0,446;0,638)	0,626 (0,509;0,723)	0,665 (0,527;0,789)	0,711 (0,572;0,928)	0,711 (0,520;1,082)
Age	-0,0008 (-0,002;0,001)	-0,0006 (-0,002;0,001)	-0,0001 (-0,002;0,002)	0,0003 (-0,003;0,002)	0,0016 (-0,004;0,004)
Sexe¹					
Femme	-0,058 (-0,122;-0,013)	-0,0761 (-0,117;-0,022)	-0,073 (-0,104;-0,022)	-0,051 (-0,079;-0,004)	-0,0535 (-0,105;0,020)
Sévérité de la maladie²					
Sévèrement malade	-0,031 (-0,094;0,01)	-0,026 (-0,080;0,018)	-0,071 (-0,106;-0,017)	-0,069 (-0,121;-0,030)	-0,117 (-0,168;-0,028)
Diagnostic principal³					
Addictions	0,042 (-Inf;0,097)	0,054 (-0,062;0,122)	0,069 (0,003;0,157)	0,057 (-0,033;0,111)	0,058 (-0,002;Inf)
Troubles psychotiques	0,041 (-0,015;0,112)	0,045 (-0,012;0,096)	0,045 (0,0017;0,1074)	0,038 (-0,010;0,124)	0,086 (-0,064;0,154)
Troubles anxieux	0,014 (-0,076;0,069)	0,012 (-0,081;0,061)	0,009 (-0,061;0,091)	0,018 (-0,064;0,107)	0,078 (-0,024;0,224)
Autres	0,069 (-Inf;0,167)	0,062 (-0,030;0,109)	0,057 (0,000;0,114)	0,034 (-0,037;0,089)	0,056 (0,001;Inf)
Hospitalisation à temps plein pendant l'enquête⁴					
Oui	-0,019 (-0,129;0,153)	-0,008 (-0,090;0,081)	-0,012 (-0,041;0,101)	0,043 (-0,105;0,106)	0,066 (-0,112;0,215)
Hospitalisation à temps plein (1 an)⁵					
Une fois, libre	-0,009 (-Inf;0,019)	-0,063 (-0,124;-0,009)	-0,080 (-0,156;-0,036)	-0,095 (-0,170;-0,028)	-0,105 (-0,222;Inf)
Une fois, sans consentement	0,025 (-0,089;0,109)	0,027 (-0,081;0,089)	0,069 (-0,000;0,127)	0,016 (-0,077;0,143)	-0,013 (-0,126;0,185)
Ré-hospitalisation(s), libre	-0,045 (-Inf;0,051)	-0,048 (-0,119;0,012)	-0,041 (-0,158;-0,005)	-0,116 (-0,196;-0,001)	-0,111 (-0,259;Inf)
Ré-hospitalisation(s), sans consentement	0,002 (-Inf;0,063)	-0,009 (-0,068;0,036)	-0,018 (-0,090;0,054)	-0,071 (-0,163;0,044)	-0,130 (-0,262;Inf)
Prise en charge à temps partiel (6 mois)⁴					
Oui	0,016 (-0,026;0,110)	0,040 (-0,005;0,096)	0,069 (0,019;0,100)	0,064 (0,033;0,119)	0,023 (-0,024;0,100)
Prise en charge ambulatoire (1 mois)⁴					
Oui	-0,009 (-0,035;0,110)	0,013 (-0,039;0,067)	0,025 (-0,039;0,082)	0,0410 (-0,037;0,125)	0,086 (-0,069;0,139)
R¹	0,193	0,201	0,203	0,173	0,125

¹Référence : homme ; ²Référence : faiblement ou modérément malade ; ³Référence : troubles de l'humeur ;

⁴Référence : non ; ⁵Référence : pas d'hospitalisation à temps plein. Q10, 1er décile ; Q25, 1er quartile ; Q50, médiane ; Q75, 3ème quartile ; Q90, 9ème décile.

Annexe 18. Modélisation du score d'utilité EQ-5D : coefficients estimés par la régression de quantile et leurs intervalles de confiance à 95% (N=179)

Caractéristiques des patients	Q10	Q25	Q50	Q75	Q90
Constante	0,606 (0,287;0,91)	0,814 (0,439;1,140)	1,1227 (0,661;1,359)	1,060 (0,627;1,218)	1,045 (0,822;1,362)
Age	-0,008 (-0,011;-0,000)	-0,006 (-0,011;-0,000)	-0,001 (-0,006;0,002)	-0,001 (-0,003;0,003)	0,000 (-0,004;0,003)
Sexe¹					
Femme	-0,195 (-0,403;0,081)	-0,135 (-0,280;-0,060)	-0,157 (-0,256;-0,002)	-0,051 (-0,187;0,024)	-0,045 (-0,102;0,009)
Sévérité de la maladie²					
Sévèrement malade	-0,200 (-0,253;-0,026)	-0,182 (-0,278;-0,062)	-0,127 (-0,261;-0,029)	-0,062 (-0,159;0,037)	-0,045 (-0,099;0,042)
Diagnostic principal³					
Addictions	0,211 (-Inf;0,523)	0,321 (-0,185;0,434)	-0,033 (-0,266;0,182)	0,001 (-0,189;0,171)	0,045 (-0,094;Inf)
Troubles psychotiques	0,083 (-0,069;0,420)	0,169 (-0,145;0,264)	-0,103 (-0,223;0,177)	0,014 (-0,112;0,099)	0,045 (-0,075;0,077)
Troubles anxieux	0,152 (-0,277;0,201)	0,002 (-0,190;0,215)	-0,206 (-0,369;0,061)	-0,014 (-0,315;0,123)	0,000 (-0,140;0,067)
Autres	0,139 (-Inf;0,164)	-0,022 (-0,333;0,205)	-0,324 (-0,526;0,221)	-0,055 (-0,397;0,182)	-0,067 (-0,188;Inf)
Hospitalisation à temps plein (1an)⁴					
Oui	-0,073 (-0,224;0,034)	-0,115 (-0,234;0,116)	-0,042 (-0,159;0,120)	-0,094 (-0,146;0,106)	-0,045 (-0,121;0,102)
Prise en charge à temps partiel (6 mois)⁴					
Oui	0,145 (-0,043;0,215)	-0,006 (-0,085;0,221)	0,083 (-0,076;0,219)	0,012 (-0,047;0,190)	0,000 (-0,040;0,090)
Prise en charge ambulatoire (1 mois)⁴					
Oui	0,221 (0,053;0,289)	0,104 (-0,120;0,332)	-0,017 (-0,220;0,144)	-0,058 (-0,111;0,074)	-0,045 (-0,221;0,060)
R¹	0,105	0,169	0,095	0,041	0,093

¹Référence : homme ; ²Référence : faiblement ou modérément malade ; ³Référence : troubles de l'humeur ;

⁴Référence : non. Q10, 1er décile ; Q25, 1er quartile ; Q50, médiane ; Q75, 3ème quartile ; Q90, 9ème décile.

Annexe 19. Caractéristiques des patients selon les trois classes latentes issues du modèle de mélange (N=179)

Caractéristiques des patients	Classe 1		Classe 2		Classe 3		<i>p</i>
	N	%	N	%	N	%	
Sexe, femme	17	47,22	34	57,63	43	51,19	0,582
Diagnostic principal							
Addictions	2	5,56	5	8,47	7	8,33	0,613
Troubles psychotiques	11	30,56	18	30,51	38	45,24	
Troubles de l'humeur	13	36,11	22	37,29	26	30,95	
Troubles anxieux	7	19,44	9	15,25	10	11,90	
Autres	3	8,33	5	8,47	3	3,57	
Sévérité de la maladie							0,320
Faiblement ou modérément malade	18	50,00	22	37,29	30	35,71	
Sévèrement malade	18	50,00	37	62,71	54	64,29	
Hospitalisation à temps plein (1 an)	19	52,78	26	44,07	32	38,10	0,324
Prise en charge à temps partiel (6 mois)	12	33,33	24	40,68	38	45,24	0,475
Prise en charge ambulatoire (1 mois)	23	63,89	42	71,19	58	69,05	0,755

Annexe 20. Modélisation des réponses aux dimensions du questionnaire

EQ-5D (N=179)

Méthode

Nous avons étudié les facteurs associés aux réponses aux dimensions du questionnaire EQ-5D par des régressions logistiques. Les proportions de patients ayant déclaré souffrir de problèmes sévères aux dimensions « mobilité » (1,12%), « autonomie » (1,12%) et « activités courantes » (3,35%) étant très faibles, nous avons opéré des regroupements pour ces trois dimensions en considérant seulement deux modalités de réponses, « aucun problème » versus « des problèmes », qu'ils soient modérés ou sévères. Ces trois dimensions ont donc été modélisées par des régressions logistiques dichotomiques. Dans le cas des dimensions « douleurs/gêne » et « anxiété/dépression », nous avons effectué un test d'égalité des pentes afin d'évaluer la faisabilité d'une régression logistique ordonnée. En cas de rejet de cette hypothèse, nous avons mis en œuvre une régression logistique multinomiale.

Résultats

L'hypothèse d'égalité des pentes étant rejetée dans le cas de la dimension « douleurs/gêne », une régression logistique multinomiale a été mise en œuvre. En raison d'un phénomène de quasi-complète séparation des données, nous avons exclu la variable relative au diagnostic principal dans le cadre de cette modélisation. En revanche, une régression logistique ordonnée a pu être effectuée pour la dimension « anxiété/dépression ».

Une avancée en âge était associée à une probabilité plus importante de déclarer des problèmes de mobilité et d'autonomie et à une probabilité plus faible de déclarer des problèmes dans la réalisation des activités courantes. Les patients considérés comme sévèrement malades avaient plus de chances de déclarer des problèmes sur ces trois dimensions, l'association la plus importante étant identifiée pour la dimension « autonomie », et avaient également une probabilité plus importante de déclarer des douleurs et gênes modérées qu'une absence de douleurs et gênes. Les femmes déclaraient davantage de problèmes dans la tenue de leurs activités courantes ainsi que des problèmes d'anxiété et/ou dépression et avaient près de trois fois plus de chances de déclarer des douleurs et gênes extrêmes que les hommes. Enfin, les patients souffrant de troubles psychotiques avaient près de deux fois moins de chances de déclarer des problèmes d'anxiété et/ou dépression que les patients souffrant de troubles de l'humeur (Tableau 56).

Tableau 56. Résultats des régressions logistiques (N=179)

Caractéristiques des patients	Mobilité		Autonomie		Activités courantes		Douleurs/gêne				Anxiété/dépression	
	Probabilité d'avoir des problèmes		Probabilité d'avoir des problèmes		Probabilité d'avoir des problèmes		Probabilité d'avoir des problèmes modérés		Probabilité d'avoir des problèmes sévères		Probabilité d'avoir un niveau de problème « plus important »	
	Odds ratio	p	Odds ratio	p	Odds ratio	p	Odds ratio	p	Odds ratio	p	Odds ratio	p
Age	1,043	0,006	1,005	0,032	0,973	0,048	1,003	0,837	1,010	0,567	0,997	0,768
Sexe¹												
Femme	1,187	0,669	1,597	0,458	1,970	0,067	1,686	0,153	3,781	0,011	2,264	0,010
Sévérité de la maladie²												
Sévèrement malade	2,686	0,022	5,984	0,029	2,931	0,006	2,300	0,029	1,183	0,738	1,314	0,389
Diagnostic principal³												
Addictions	0,647	0,534	0,755	0,877	0,321	0,073	-	-	-	-	1,287	0,741
Troubles psychotiques	1,175	0,497	2,108	0,105	0,843	0,558	-	-	-	-	0,595	0,022
Troubles anxieux	1,045	0,792	0,390	0,323	2,085	0,087	-	-	-	-	1,821	0,165
Autres	0,868	0,912	0,820	0,946	1,989	0,223	-	-	-	-	1,231	0,835
Hospitalisation à temps plein (1 an)⁴												
Oui	1,432	0,430	0,328	0,183	0,762	0,519	0,818	0,633	0,614	0,413	1,830	0,091
Prise en charge à temps partiel (6 mois)⁴												
Oui	0,861	0,708	0,265	0,063	0,811	0,558	0,539	0,092	0,375	0,069	0,832	0,550
Prise en charge ambulatoire (1 mois)⁴												
Oui	0,851	0,712	0,230	0,058	1,120	0,784	2,018	0,097	0,511	0,244	1,261	0,513

¹Référence : homme; ²Référence : faiblement ou modérément malade ; ³Référence : troubles de l'humeur ; ⁴Référence : non.