
9

Étude de la qualité de vie des migraineux

P. MICHEL, P. HENRY

L'objectif de ce chapitre est de présenter les outils de mesure de la qualité de vie utilisés dans la migraine, les résultats qui ont été obtenus dans trois de nos projets et de discuter l'importance de considérer la qualité de vie comme critère de jugement prépondérant dans les travaux d'évaluation.

Échelles de mesure de la qualité de vie

Définition de la qualité de vie

Cette notion est actuellement suffisamment utilisée dans la vie courante pour que chacun puisse intuitivement en concevoir une définition (capacité à profiter des loisirs, des joies d'une vie familiale, des satisfactions obtenues dans le travail...). En ce qui concerne la qualité de vie liée à la santé (*health-related quality of life*), on conçoit que toute maladie altère la qualité de vie au sens large. Pour certaines maladies chroniques invalidantes (polyarthrite rhumatoïde, par exemple), il est simple d'imaginer comment certaines incapacités physiques peuvent en elles-mêmes diminuer la qualité de vie. Mais on sait qu'à incapacité égale, la qualité de vie ressentie peut être très différente d'un malade à l'autre. Mesurer la symptomatologie physique n'est donc pas suffisant. Il est plus difficile de mesurer comment les conséquences psychologiques et sociales influent sur la qualité de vie.

Walker et Rosser ont défini, en 1987, la qualité de vie comme un concept concernant des caractéristiques et incapacités physiques et psychiques qui influent sur la capacité d'un individu à « fonctionner » et à en retirer une satisfaction. Mesurer la qualité de vie consiste à mesurer les incapacités et invalidités et la façon dont l'individu les vit.

Classiquement, le concept de qualité de vie est principalement utilisé dans les évaluations médico-économiques pour calculer des ratio coût-utilité. Dans la

migraine, il n'a pas été utilisé dans ce cadre mais pour décrire les conséquences de la maladie et, dans des essais thérapeutiques ouverts, comme critère de jugement (Dahlöf 1995 ; Jhingran *et al.* 1996 ; Mushet *et al.* 1996 ; Solomon *et al.* 1995).

Échelles de qualité de vie génériques dans la migraine

Elles peuvent être utilisées pour mesurer la qualité de vie liée à la santé, quels que soient les problèmes de santé de la population étudiée. Elles s'opposent en cela aux échelles spécifiques qui ont pour objectif de mesurer la qualité de vie de sujets atteints d'un problème de santé particulier. Les échelles génériques permettent de comparer la qualité de vie en fonction des pathologies. Moins sensibles que les échelles spécifiques, elles sont moins pertinentes pour mesurer l'impact d'interventions sur une maladie donnée.

Dans la migraine, toutes les études publiées ont utilisé la Medical Outcome Study Short Form, à l'exception d'une seule (Passchier *et al.* 1996). Ce questionnaire comprend deux versions, une longue de 36 items (SF36) et une courte de 20 items (SF20).

La SF36 est sans doute l'échelle de qualité de vie générique la plus utilisée dans le monde (Ware et Sherbourne 1992). Elle a été traduite et validée en français dans le cadre du projet IQOLA (International Quality of Life Assessment project) (Aaronson *et al.* 1992) par D. Bucquet, puis par Leplège et coll. (1995).

La MOS SF36 est une échelle auto-administrée qui comprend 8 sous-échelles de la qualité de vie liée à la santé : l'activité physique, les limitations liées à des problèmes physiques, la santé psychique, les limitations liées à des problèmes émotionnels, les relations sociales, la vitalité, la douleur physique, la perception générale de l'état de santé. La durée moyenne de son remplissage est de 10 minutes. Chaque sous-échelle donne un score compris entre 0 (le moins bon) et 100. Il n'y a pas de score global. Quant à la SF20, elle a été utilisée dans deux études discutables au plan méthodologique car les scores des migraineux n'ont pas été comparés à des témoins souffrant d'autres pathologies mais aux données de la littérature.

Échelles spécifiques dans la migraine

Qualité de vie migraine (QVM)

Ce questionnaire (Richard *et al.* 1993) a été élaboré et validé en France. Il comprend trois axes, physique, psychologique et social. Un score global est calculé. Il varie entre 0, correspondant à la plus mauvaise qualité de vie, et 100.

Questionnaires en langues étrangères

Migraine-specific quality-of-life measure (MSQOL)

Développée aux États-Unis (Wagner *et al.* 1996, questionnaire dans l'article), cette échelle de 35 items a été validée comme auto-questionnaire. Les questions se rapportent à la période entre les crises, sans référence à une période de temps. Le format de réponse est de type échelle de Likert à 4 modalités. Un score global compris entre 0 (le plus mauvais) et 100 est calculé. Son élaboration a suivi les étapes classiques (recherche des items par interview de 25 individus et d'un *focus group*, choix de 35 items puis analyse critique par 20 migraineux). La validité de contenu (aptitude de l'échelle à couvrir toutes les dimensions de la qualité de vie) a été étudiée selon une approche structurée. La validité de construit (corrélation entre les scores et des variables de sévérité, intensité, durée, symptômes associés et gêne fonctionnelle) a été testée par rapport à la SF36 et en étudiant l'association entre le score global et le niveau de sévérité des crises. La fiabilité a été étudiée en faisant un test-retest à 3 semaines (coefficient intra-classe : 0,9) et en calculant l'homogénéité interne (coefficient alpha de Cronbach : 0,92).

Quality of life headache in youth (QLH-Y)

Développée en néerlandais, cette échelle est destinée aux adolescents âgés de 12 à 18 ans souffrant de céphalées chroniques (Langeveld *et al.* 1996, questionnaire disponible sur demande aux auteurs). Elle est constituée de 69 questions portant sur la semaine précédente. Le format de réponse est de type échelle de Likert à 4 modalités, ainsi que 2 échelles analogiques visuelles. Six axes ont été déterminés. La méthode d'élaboration est analogue à celle de la MSQOL. La validité de construit a été faite par comparaison avec les réponses d'un parent à un autre questionnaire. La fiabilité a été étudiée en faisant un test-retest à 1 semaine et à 6 mois et en calculant la consistance interne pour chaque axe.

The 24-hour migraine-specific quality of life questionnaire (MqolQ)

Développée aux États-Unis (Hartmaier *et al.* 1995 ; Santanello *et al.* 1995, questionnaire dans l'article), cette échelle a pour objectif de mesurer la qualité de vie des migraineux pendant les 24 heures après une crise. Elle comprend 15 items, trois par axe. Les questions sont formulées comme suit : « dans les 24 heures après votre première prise de médicament,... ». Le format de réponse est une échelle de Likert à 7 modalités de réponse. L'élaboration du questionnaire a, elle aussi, comporté les phases de revue de la littérature et interrogatoire de migraineux (101 questions), puis réduction du nombre de questions en demandant à un autre groupe de migraineux de classer les questions par ordre de fréquence et niveau de gravité. La validation a été faite sur 138 migraineux. L'homogénéité (coefficient alpha de Cronbach : 0,74 à 0,95 sur les axes), la validité de construit, la validité prédictive (comparaison de scores entre sujets ayant pris un seul versus plusieurs médicaments, entre crises avec amélioration

versus sans amélioration, entre crises avec récurrence versus sans récurrence) et la sensibilité au changement (comparaison entre les scores pendant et en dehors des crises, chaque sujet étant son propre témoin) ont été étudiées.

Études françaises

Le diagnostic de migraine utilisé dans les trois études reposait sur un algorithme diagnostique constitué sur la base de la définition de l'International Headache Society (Headache Classification Committee 1988) et validé sur un échantillon de céphalalgiques proches de la population générale (Michel *et al.* 1993).

Étude GRIM

En 1990, le Groupe de recherche interdisciplinaire sur la migraine, regroupant essentiellement les services de neurologie des Professeurs Boussier, Chazot et Henry, l'Unité 330 INSERM (Prs. Salomon et Dartigues), le CjF88-12 INSERM (Dr. Bucquet) et l'URA 931 CNRS (Pr. Duru), a mené une enquête épidémiologique en population générale ayant pour objectifs de mesurer la prévalence de la migraine, la consommation médicale et les répercussions sur la qualité de vie (Henry *et al.* 1993). Un échantillon de 340 migraineux « sûrs », 283 migraineux « possibles » et 210 céphalalgiques non migraineux a été répertorié au sein d'un échantillon de 4 204 sujets, représentatifs de la population générale en ce qui concerne l'âge, le sexe, la profession et le lieu d'habitation (méthode des quotas). Nous avons élaboré des items correspondant à trois périodes (critique, post-crise et entre les crises) à partir d'une série d'entretiens menés par un psychologue sur une douzaine de sujets céphalalgiques. Une centaine d'items ont été confrontés aux données de la littérature et discutés avec les experts cliniciens du GRIM quant à leur pertinence. Un questionnaire de 61 items a été administré aux 833 sujets de l'échantillon. Cette étude a permis de construire et de valider trois échelles de qualité de vie liée à la migraine, une pour chaque période. Elle sert de base également à l'élaboration d'un questionnaire plus succinct, le QVM (Richard *et al.* 1993). Pour l'ensemble des items utilisés, le score moyen des migraineux « sûrs » est moins bon que celui des migraineux « possibles », qui est lui-même inférieur à celui des céphalalgiques non migraineux. Cette différence est plus grande pour la période critique. Pour les deux autres, nous avons montré que le diagnostic n'explique qu'une faible part de la variance de l'échelle correspondante. Cela signifie que, en dehors des périodes de crise, les migraineux ont une moindre qualité de vie, mais que celle-ci n'est pas uniquement liée au fait d'être migraineux. Parmi les explications possibles, nous

savons que les migraineux ont une comorbidité supérieure (Michel *et al.* 1996), notamment en ce qui concerne l'anxiété et la dépression (Merikangas *et al.* 1990 ; Breslau et Davis 1992).

Étude Hemicrania

L'étude Hemicrania est un projet de recherche sur les conséquences économiques de la migraine en termes de coûts directs et indirects liés à la maladie et de qualité de vie utilisant la MOS SF36 et le QVM (Michel *et al.* 1997). Le recueil de données a commencé en 1992 dans la cohorte GAZEL, cohorte de 20 000 employés, alors âgés de 38 à 53 ans, de l'entreprise EDF-GDF. Nous avons tiré au sort 2 500 céphalalgiques et 2 500 non-céphalalgiques dans cette cohorte en stratifiant sur le sexe (parité des sexes). Parmi eux, 1 991 céphalalgiques (taux de réponse : 82 %) et 1 757 non-céphalalgiques (taux de réponse : 70 %) ont rempli le questionnaire SF36. Parmi les 1 991 céphalalgiques, 989 étaient migraineux. Par rapport à l'échantillon issu de la population générale (étude GRIM), ces migraineux étaient plus âgés et présentaient des crises moins sévères. Les scores du SF36 standardisés sur l'âge et le sexe des migraineux ont été comparés à ceux des céphalalgiques de tension, des autres céphalalgiques et de non-céphalalgiques. Le groupe « autres céphalalgiques » comprenait de façon majoritaire des sujets souffrant de céphalées mixtes, c'est-à-dire de crises de migraines associées à des céphalées de tension. Les migraineux n'étaient pas différents du groupe « autres céphalalgiques », sauf pour la sous-échelle douleur (Fig. 9-1). En revanche, la qualité de vie des migraineux était inférieure à celle des céphalalgiques de tension sur presque toutes les sous-échelles. La différence entre migraineux et non-céphalalgiques était encore plus grande, hautement significative sur toutes les sous-échelles.

Dans une seconde analyse, nous avons recherché les sous-échelles les plus discriminantes entre les groupes diagnostics. Pour étaler au maximum le spectre du continuum de gravité des céphalées, nous avons scindé le groupe des migraineux en deux sous-groupes, les migraineux dits sévères et les non sévères. Le critère de sévérité était, en l'absence de définition validée, le fait de ne pas être soulagé par les traitements. Les quatre groupes étaient donc les migraineux sévères, les autres migraineux, les céphalées autres, les céphalées de tension et les non-céphalalgiques. Le score des sous-échelles a été comparé entre les groupes par analyse de variance à un facteur, en faisant des comparaisons deux à deux selon la méthode de Student-Newmann-Keuls. Nous avons ainsi pu regrouper les moyennes qui n'étaient pas différentes et isoler les moyennes différentes des autres. Ces analyses ont été menées séparément chez les hommes et les femmes pour deux raisons, la modalité d'échantillonnage et le fait que la qualité de vie chez les migraineux est inférieure chez les femmes. Les scores statistiquement différents entre chacun des cinq groupes concernaient les sous-échelles « limitatives liées aux problèmes physiques » et

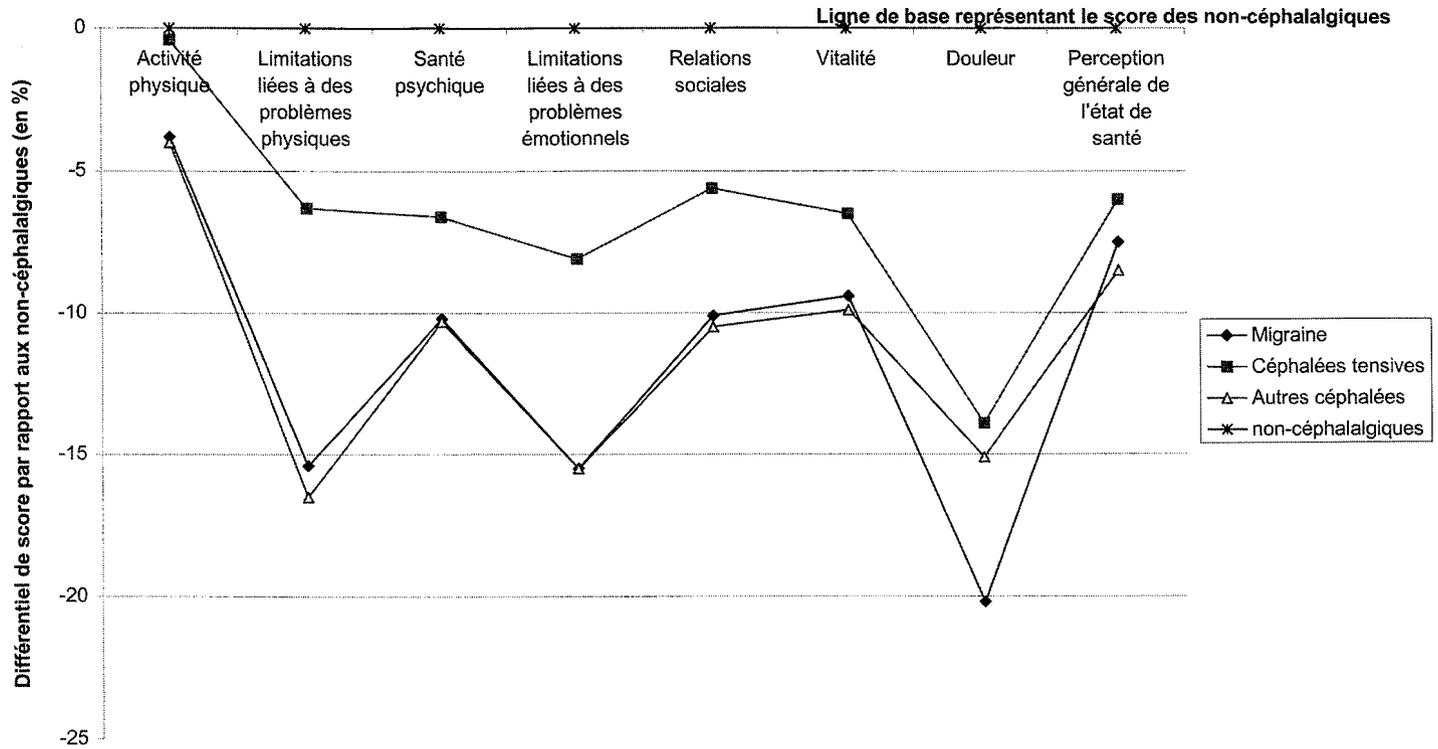


Fig. 9-1 Comparaison des scores moyens du questionnaire SF36 en fonction du type de céphalées. Étude Hémicrania

« douleur ». Ce dernier résultat est en faveur de la pertinence de la définition de la sévérité que nous avons utilisée, d'une part, et il contribue à valider, d'autre part, le SF36 comme mesure de qualité de vie dans la migraine. Chez les hommes, la sous-échelle « relations sociales » permet également de discriminer les cinq groupes. Dans les autres sous-échelles, on observe un regroupement des céphalalgiques d'une part et des non-céphalalgiques.

Le score du QVM est lui aussi meilleur chez les hommes que chez les femmes dans tous les groupes diagnostics, cette différence étant maximale chez les migraineux sévères. Cette échelle étant spécifique des céphalées, elle n'a pas été remplie par les non-céphalalgiques.

Chez les hommes, le score global permet de séparer trois groupes, les migraineux sévères, autres migraineux et autres céphalées, et céphalées de tension. Chez les femmes, le score moyen des deux premiers groupes n'est pas différent.

Tableau 9-1 Score global au QVM en fonction du type de céphalée et du sexe (moyenne et écart-type)

	Migraines sévères (N = 504)	Autres migraineux	Autres céphalalgi- ques (N = 352)	Céphalalgiques de tension (N = 652)	p (test global)
Hommes	79,3 (16)	86,7 (13)	87,5 (14)	91,2 (11)	< 0,0001
Femmes	70,1 (18)	82,9 (15)	80,2 (18)	89,9 (12)	< 0,0001

Étude Mig-Access

Le diagnostic de migraine a été fait dans un échantillon représentatif de la population française de 6 000 foyers (méthode des quotas). Parmi eux, 4 802 (80 %) ont répondu, soit 9 411 sujets. Dans cet échantillon, 650 migraineux et 650 témoins n'ayant pas de céphalées chroniques, appariés sur l'âge, le sexe et le statut professionnel, ont été tirés au sort (Michel *et al.* 1996). Ils ont rempli un agenda pendant trois mois, de mai à juillet 1995. Pour garantir la qualité des données, nous n'avons inclu que les sujets ayant rempli au moins 80 des 90 jours de suivi. L'échantillon final se composait de 385 (59 %) migraineux et 313 (48 %) témoins. Il n'y avait pas de différence statistique entre les répondants et les non-répondants sur l'âge, le sexe, le nombre de comorbidités, la profession et la couverture sociale dans les deux groupes. Les migraineux et les témoins n'étaient pas différents sur l'âge, le sexe, la profession, la couverture sociale et le lieu d'habitation. La comorbidité était supérieure chez les migraineux (moyenne 2,2 ; écart-type 1,38 versus 1,85, 1,05 chez les témoins ; $p < 0,0001$). Le nombre total de jours de suivi chez les migraineux était de 35 805, soit 98 équivalents-années. Il était de 29 109 chez les témoins, soit 80 équivalents-années. La proportion de journées avec céphalées était de 12 % chez les migraineux, 2 % chez les témoins. Le nombre moyen de périodes de céphalées était respectivement de 7,7 et 2,2.

A la fin de chaque mois de la période de suivi, chaque sujet a rempli le SF36. L'analyse a consisté à comparer la qualité de vie des migraineux pendant et en dehors de leurs crises, et à comparer leur qualité de vie pendant ces deux périodes avec celles des témoins. Pour des raisons techniques, nous n'avons pas mesuré deux scores, les limitations liées à des problèmes physiques et la perception générale de l'état de santé.

Au total, les migraineux ont rempli 1 155 questionnaires SF36, 122 pendant un jour avec céphalées et 1 033 en dehors. Les témoins ont rempli au total 936 questionnaires SF36, respectivement 11 et 928. Les migraineux, pendant et en dehors des jours avec céphalées, ont toujours, et sur tous les scores, des moyennes très inférieures à celles des témoins (Tableau 9-II).

Tableau 9-II Scores moyens (écart-type) des migraineux et des non-céphalalgiques appariés sur l'âge, le sexe et le statut professionnel, en fonction de la présence de céphalées chroniques

	Migraineux		Témoins	
	Avec céphalées	Sans céphalées	Avec céphalées	Sans céphalées
Activité physique	72,3 (33,0)	80,8 (30,8)	88,6 (23,3)	87,8 (27,2)
Santé psychique	59,2 (17,6)	67,8 (17,8)	68,0 (20,5)	74,1 (17,1)
Limitations liées à des problèmes émotionnels	70,5 (35,3)	84,9 (28,1)	97,0 (10,1)	91,0 (23,6)
Relations sociales	67,9 (21,3)	79,3 (19,6)	76,1 (24,7)	84,9 (19,0)
Vitalité	49,4 (18,7)	56,8 (17,3)	58,0 (13,3)	64,5 (18,3)
Doubleur physique	58,3 (19,1)	69,1 (20,7)	66,4 (15,3)	78,6 (21,4)

Conclusions

Ces études montrent que :

- la qualité de vie des migraineux est altérée, de façon importante, pendant les crises mais aussi en dehors des crises (Dahlöf et Dimenäs 1995) ;
- certains axes de la qualité de vie sont plus altérés que d'autres et sont donc plus discriminants. Ce sont la douleur, les limitations liées aux problèmes physiques et les relations sociales. Une étude très proche de la nôtre a été menée aux États-Unis et a retrouvé les mêmes axes (Osterhaus *et al.* 1994).

Un des défis du traitement de la migraine est d'améliorer la qualité de vie de ceux qui en souffrent. Il est certain que les 5 millions de migraineux adultes en France n'ont pas tous une perte importante de qualité de vie. Mais une partie non négligeable d'entre eux, que l'on ne connaît et n'identifie pas encore bien (Michel *et al.* 1993), nécessite une prise en charge efficace. Détecter les

migraineux à risque et leur donner un traitement efficace est encore, en 1997, un but de santé en France. Nous recommandons donc que les prochaines évaluations, thérapeutiques et médico-économiques, incluent comme critère de jugement la qualité de vie.

RÉFÉRENCES

AARONSON NK, ACQUADRO C, ALONSO J *et al.* International quality of life assessment IQOLA project. *Qual Life Res* 1992 **1** : 349-351

BRESLAU N, DAVIS GC. Migraine, major depression and panic disorder : a prospective epidemiologic study of young adults. *Cephalalgia* 1992 **12** : 85-90

DAHLÖF CGH. Health-related quality of life under six months' treatment of migraine - an open clinic-based longitudinal study. *Cephalalgia* 1995 **15** : 414-422

DAHLÖF CGH, DIMENÄS E. Migraine patients experience poorer subjective well-being/quality of life even between attacks. *Cephalalgia* 1995 **15** : 31-36

HARTMAIER SL, SANTANELLO NC, EPSTEIN RS, SILBERSTEIN SD. Development of a brief 24-hour Migraine-Specific Quality of Life Questionnaire. *Headache* 1995 **35** : 320-329

Headache classification committee of the International Headache Society. Classification and diagnostic criteria for headache disorders, cranial neuralgias and facial pain. *Cephalalgia* 1988 **8** (Suppl. 7) : 1-96

HENRY P, DURU G, CHAZOT G, DARTIGUES JF et le GRIM. *La migraine en France. Etude épidémiologique, impact socio-économique et qualité de vie.* John Libbey Eurotext, Paris, 1993, 138 p.

JHINGRAN P, CADY RK, RUBINO J, MILLER D, GRICE RB, GUTTERMAN DL. Improvements in health-related quality of life with Sumatriptan for migraine. *J Fam Pract* 1996 **42** : 36-42

LANGVELD JH, KOOT HM, LOONEN MCB, HAZEBROCK-KAMPSCHREUR AAJM, PASSCHIER J. A quality of life instrument for adolescents with chronic headache. *Cephalalgia* 1996 **16** : 183-196

LEPLÈGE A, MESBAH M, MARQUIS P. Analyse préliminaire des propriétés psychométriques de la version française d'un questionnaire international de qualité de vie : le MOS SF36 (version 1.1). *Rev Epidemiol Santé Publ* 1995 **43** : 371-379

MERIKANGAS KR, ANGST J, ISLER H. Migraine and psychopathology results of the Zurich Cohort Study of Young Adults. *Arch Gen Psychiatr* 1990 **47** : 849-853

MICHEL P, AURAY JP, CHICOYE A, DARTIGUES JF, LAMURE M, DURU G, HENRY P, SALAMON R et le GRIM. Prise en charge des migraineux en France : coût et recours aux soins. *J Economie Med* 1993 **11** : 71-80

MICHEL P, DARTIGUES JF, HENRY JF, TISON S, AURIACOMBE S, BROCHET B, VIVARES C, SALOMON R. Validity of the International Headache Society Criteria for Migraine. *Neuroepidemiology* 1993 **12** : 51-57

- MICHEL P, DARTIGUES JF, LINDOULSI A, HENRY P. Loss of productivity and quality of life in migraine sufferers among French workers : results from the GAZEL cohort. *Headache* 1997 **37** : 71-78
- MICHEL P, PARIENTE P, DURU G, DREYFUS JP, CHABRIAT H, HENRY P. Mig-Access : a population-based, nationwide, comparative survey of access to care in migraine in France. *Cephalalgia* 1996 **16** : 50-55
- MUSHET GR, MILLER D, CLEMENTS B, PAIT G, GUTTERMAN DL. Impact of Sumatriptan on workplace productivity, nonwork activities, and health-related quality of life among hospital employees with migraine. *Headache* 1996 **36** : 137-143
- OSTERHAUS JT, TOWNSEND RJ, GANDEK B, WARE JE. Measuring the functional status and well-being of patients with migraine headache. *Headache* 1994 **34** : 337-343
- PASSCHIER J, DE BOO M, QUAACK HZA, BRIENEN JA. Health-related quality of life of chronic headache patients is predicted by the emotional component of their pain. *Headache* 1996 **36** : 556-560
- RICHARD A, HENRY P, CHAZOT G *et al.* Qualité de vie et migraine. Validation du questionnaire Q.V.M. en consultation hospitalière et en médecine générale. *Thérapie* 1993 **48** : 89-96
- SANTANELLO NC, HARTMAIER SL, EPSTEIN RS, SILBERSTEIN SD. Validation of a new Quality of Life Questionnaire for acute migraine. *Headache* 1995 **35** : 330-337
- SOLOMON GD, SKOBIERANDA FG, GENZEN JR. Quality of life assessment among migraine patients treated with Sumatriptan. *Headache* 1995 **35** : 449-454
- WAGNER TH, PATRICK DL, GALER BS, BERZON RA. A new instrument to assess the long-term quality of life effects of migraine : development and psychometric testing of the MSQOL. *Headache* 1996 **36** : 484-492
- WALKER SR, ROSSER RM (Eds). *Quality of life assessment and application*. MTP Press Ltd, Lancaster, UK, 1987
- WARE JE, SHERBOURNE D. The MOS 36-items short-form health (SF36) : conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992 **30** : 473-483