



SWISS PATIENT FORUM

Qualité de vie
La construction
complexe et dynamique

Perspective
pharma-
ceutique
UN APERÇU

Stephanie Ludwig | Olivia Walther



Denn eine Gesundheit an sich gibt es nicht, und alle Versuche, ein Ding derart zu definieren, sind kläglich missraten. Es kommt auf dein Ziel, deinen Horizont, deine Kräfte, deine Antriebe, deine Irrtümer und namentlich auf die Ideale und Phantasmen deiner Seele an, um zu bestimmen, was selbst für deinen Leib Gesundheit zu bedeuten habe.



Friedrich Wilhelm Nietzsche (1844–1900), Source: Nietzsche, Die fröhliche Wissenschaft (La gaya scienza), 1882 (ergänzt 1887)

...et il en va de même pour la qualité de vie

- Pour chacun, la qualité de vie signifie quelque chose de différent à différents moments de sa vie.
- Le débat sur la qualité de vie soulève de nombreuses questions **pour tous les acteurs impliqués** dans le système de santé, mais aussi pour l'industrie pharmaceutique elle-même.



Définition de la qualité de vie



SWISS PATIENT FORUM

QUALITY
OF LIFE

Définition OMS



WHO defines **Quality of Life** as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment.



Définition de la qualité de vie

«Quality of life» is subjective and multidimensional, encompassing positive and negative features of life. It's a dynamic condition that responds to life events: A job loss, illness or other upheavals can change one's definition of «quality of life» rather quickly and dramatically.

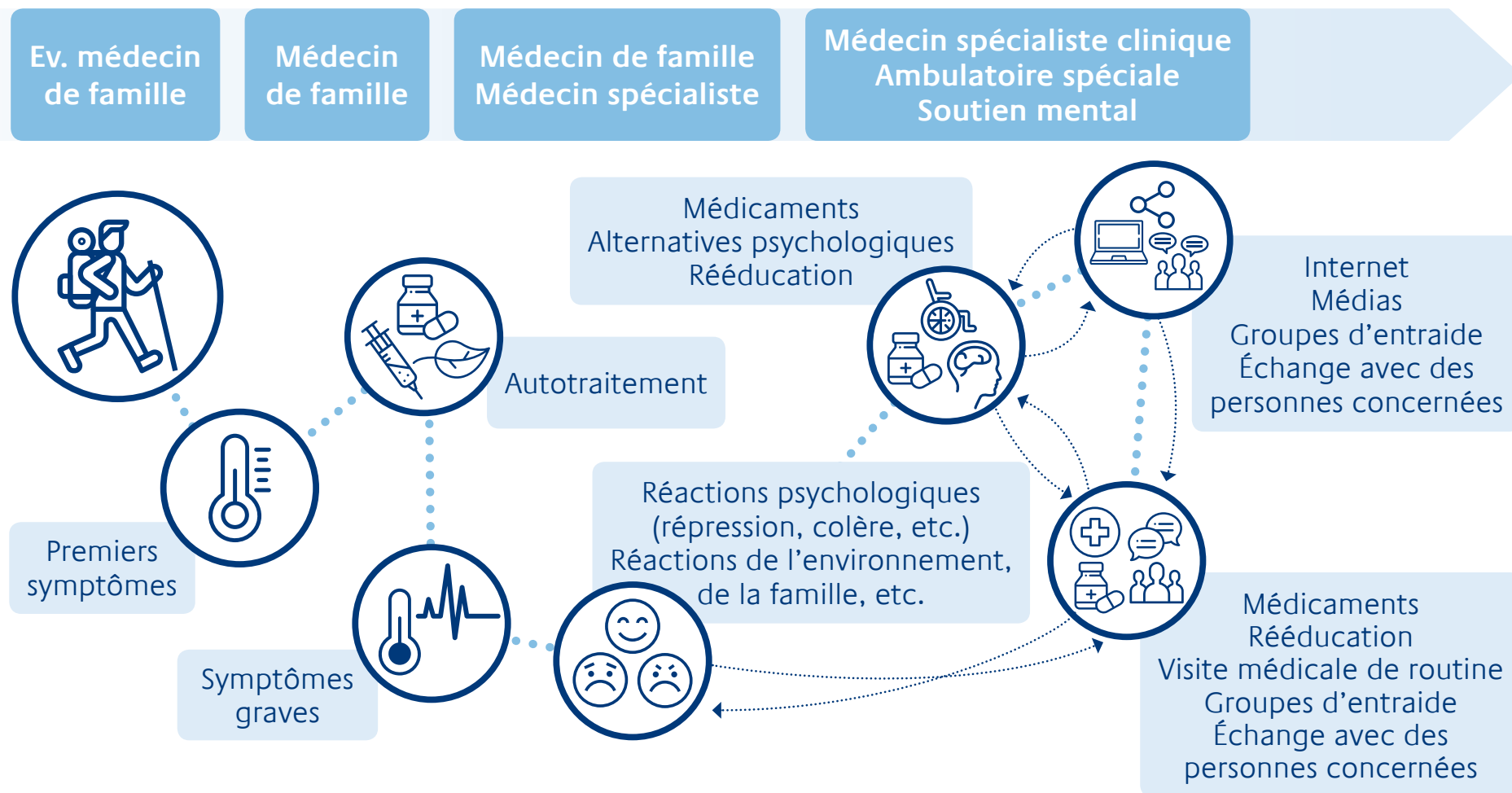
Devis / Définition de la qualité de vie – Une première approche

Pour les individus, **la qualité de vie** est la somme de leurs évaluations subjectives des domaines les plus divers de la vie. Elle est de plus en plus utilisée comme une mesure importante pour évaluer les actions ou les recommandations infirmières et/ou médicales.

La science s'efforce de représenter «la qualité de la vie» aussi objectivement que possible au moyen de différentes méthodes. On s'accorde à reconnaître que des critères à la fois subjectifs et objectifs sont nécessaires pour refléter la qualité de la vie dans sa complexité.

Klimes R. (2016) Lebensqualität. In: Jedelsky E. (eds) Heimhilfe. Springer, Berlin, Heidelberg

À quoi ressemble le chemin d'un patient typique (représentation générique)?



Vue traditionnelle de l'industrie pharmaceutique sur la qualité de vie

**ACCÈS AUX
MÉDICAMENTS**

**SÉCURITÉ
MAXIMALE
POSSIBLE**



**AUSSI PEU
D'EFFETS SECONDAIRES
QUE POSSIBLE**

**EFFET RAPIDE
ET EFFICACE**

La vision moderne de la qualité de vie

- Impliquer les patients le plus tôt possible dans la conception des études «rien sur nous sans nous»
- Informations pour les patients:
 - Toujours inclure les feedbacks des patients
 - Une approche de plus en plus holistique
- Le patient comme acteur à hauteur d'oeil (codétermination, participation, contrôle, décision, etc.)

La qualité de vie au centre de l'intérêt des produits pharmaceutiques et d'autres acteurs: l'exemple des PRO

Si la thérapie ne signifie pas seulement plus d'effet sur le symptôme ou la maladie elle-même, alors l'effet doit être redéfini à l'aide de l'évaluation subjective du patient.

Patient Reported Outcomes (PRO)

- Les PRO mesurent ce que ressentent les patients.
- Permettre au patient d'effectuer des automesures et de s'exprimer.
- Il existe des instruments reconnus et validés pour enregistrer les PRO d'une manière scientifiquement correcte.



Notre credo: Promouvoir une qualité de vie maximale grâce à des compétences maximisées

- Nous voulons soutenir la liberté de choix des patients.
- D'abord et avant tout, renforcer la compétence décisionnelle du patient.
- L'accès aux thérapies pour tous, mais aussi l'accès à l'information et à l'éducation.



Notre credo: Promouvoir une qualité de vie maximale grâce à des compétences maximisées

- Promouvoir l'auto-compétence générale en ce qui concerne sa propre santé et la prise en charge de la maladie.
- Reconnaissance de la décision individuelle et éclairée du patient individuel.



Une multitude d'influenceurs possibles sur la qualité de vie de chaque patient



Une multitude d'influenceurs possibles sur la qualité de vie de chaque patient

Nous devons nous unir pour offrir à l'individu une qualité de vie maximale dans les circonstances données – selon notre propre définition, idéalement mesurée et enregistrée en permanence.

Merci de votre attention!

Patronage



Partenaires

