

Fiche n°28 : QUALITE DE VIE

Eléments de définition

Le mot « qualité » est défini par le Larousse comme « ce qui rend quelque chose supérieur à la moyenne : *Préférer la qualité à la quantité* » ou « chacun des aspects positifs de quelque chose qui font qu'il correspond au mieux à ce qu'on en attend : *Cette voiture a de nombreuses qualités* ». Le TLFi définit la « qualité de la vie : formule (souvent à caractère de propagande) qui exprime l'aspiration (surtout des populations urbaines) à une société dans laquelle la course à la production et à la consommation maximale feraient place à la recherche d'une vie plus détendue grâce à un meilleur aménagement des conditions et des temps de travail et de loisir, à l'élimination des nuisances, etc. ». Il y eut en France un ministère de la qualité de la vie entre 1976 et 1981. Il exerçait les attributions traditionnellement dévolues au ministre de l'Environnement, au ministre de la Jeunesse et des Sports et au ministre du Tourisme. Il fut remplacé par le ministère du temps libre de 1981 à 1984. Le temps libre serait-il synonyme de qualité de vie ?

D'un point de vue médical, l'OMS en 1993 définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ». L'Académie de médecine lui attribue deux définitions. La première « en psychiatrie : évaluation du bien-être, de l'insertion sociale et de l'autonomie d'une personne. Pour ce problème encore peu étudié en psychiatrie, différentes épreuves permettent de mieux prendre en compte la parole du patient dans un cadre non nosographique. Même comparée à celle de groupes sociaux défavorisés et malgré son amélioration majoritaire par les programmes de réadaptation, la qualité de vie est décrite par les patients comme plus médiocre que par les sujets normaux. Avec l'ergothérapie, tout semble cependant se passer comme si ceux qui avaient de bonnes aptitudes initiales acquéraient une meilleure qualité de vie. [...] La qualité de vie doit constituer un critère d'évaluation d'une prise en soins psychiatriques aussi significatif que les autres ». La seconde « en

biostatistique : la qualité de vie appliquée à la santé (*Health Related Quality of Life*) ne prend pas en compte toutes les dimensions de la qualité de vie, mais seulement celles qui peuvent être modifiées par la maladie ou par son traitement. *Elle est estimée par des scores généraux ou plus ou moins spécifiques d'une maladie ou d'un ensemble de maladies* ».

Discussion

Nous pourrions commencer par cette citation d'Oscar Wilde : « Il ne faut pas chercher à rajouter des années à sa vie, mais plutôt essayer de rajouter de la vie à ses années ». Quelle qualité de vie voulons-nous définir ? Celle de l'OMS ? Celle définie par « L'index de la qualité de vie Henley & Partners », publié tous les ans, est considéré comme assez fiable pour être repris dans le monde entier. Il classe 161 nationalités en fonction de plusieurs critères : la force de l'économie (en gros, la croissance), la santé, l'éducation, le niveau de vie (le PIB), la liberté de circulation et le niveau de paix et de stabilité. Chaque pays reçoit au final une note comprise entre 0 et 100 %. » Ou bien la qualité de vie en relation avec l'état de santé d'un patient ? Il y aurait alors autant d'estimations de la qualité de vie qu'il existe de maladies ou d'infirmités ?

Quels objectifs attendons-nous de cette définition ? Décrire un état morbide et ses conséquences sur la qualité de vie ; évaluer une stratégie d'action pour faire un bilan avant et après l'application d'un traitement ; en faire une exploitation décisionnelle ; évaluer une politique de santé ?

Que voulons-nous décrire ? Les capacités fonctionnelles ; les capacités fonctionnelles assurant l'autonomie ; les capacités fonctionnelles assurant au moins l'autonomie domestique ; les capacités fonctionnelles assurant les activités professionnelles ; la présence et l'intensité de la douleur ; l'état des fonctions sensorielles ; les possibilités d'interaction sociale ; l'image de soi et les capacités affectives ; la perception de volonté et d'énergie ; la qualité de la sexualité ; etc.

Dans un monde parfait, sans doute voudrions-nous avoir une sorte de « score » global de la qualité de vie d'un malade de 0 à 100. Ce serait tellement pratique ! La valeur de ce « score » sera sans doute applicable à un malade ayant telle maladie, mais ne sera pas applicable à un autre atteint pourtant de la même maladie. Définir

des critères de qualité de vie, générique, est utile dans des travaux de recherche, mais pour le patient, il s'agit surtout d'un ressenti personnel.

Quant à définir un « score par maladie » (serait-ce notre fantasme ?) applicable à une population entière, il s'agit là probablement d'une tâche impossible. Prenons l'exemple de ce blessé amputé des quatre membres à la suite d'un accident, pour lequel une « incapacité fonctionnelle » de 75% avait été attribuée. Il a pourtant par la suite traversé la manche à la nage et réalisé bien d'autres exploits sportifs qui lui ont peut-être donné une qualité de vie supérieure à celle qu'il avait avant l'accident ?

Il semble que de très nombreux auteurs ont élaboré des méthodes et des échelles d'évaluation adaptées à une affection ou à une situation particulière. Toutes ces échelles résultent soit d'une approche holistique (globale) soit d'une méthode analytique des composantes de la qualité de vie les plus « pertinentes » en fonction de l'usage recherché et de l'usage qu'on compte faire de la mesure. En voici quelques exemples¹ : La méthode des profils pour une maladie donnée avec un score pour plusieurs paramètres, très subjective, qui ne peut être faite que par le malade lui-même (exception faite des très jeunes enfants, des déments et des patients comateux...). L'approche analytique reposant sur la valeur accordée à diverses composantes jugées déterminantes et représentatives de la qualité de vie : indicateurs biomédicaux, indicateurs de comportement, indicateurs subjectifs, dits « perceptuels » (par exemple, qualité de vie des patients soumis à un traitement antihypertenseur). L'échelle analogique (*rating scale*, RS) : 0 pour la pire des situations, 100 pour la meilleure. Méthode simple, mais imprécise et infidèle. Les résultats sont difficilement comparables d'une situation à une autre. La Méthode du jeu de hasard standardisé (*Standard Gamble*, SG), basée sur le marchandage de la probabilité, entre la probabilité d'un bénéfice maximal et celle du risque maximal d'un traitement. Au malade de choisir selon la probabilité du succès ou de l'échec du traitement qui lui est proposé. Enfin le marchandage du temps et concept de QUALY (*Quality-Adjusted Life Year* ou année de vie pondérée par la qualité) : la valeur du produit de la qualité d'un état clinique par sa durée est (serait ?) équivalente à un égal produit d'une qualité moindre par une durée plus grande. Une durée de deux années dans un état de santé dont l'index de qualité serait 0.5 est équivalente à une année en parfaite santé dont la qualité est par définition égale à 1.

¹ Grenier B. Evaluation de la décision médicale. Introduction à l'analyse médico-économique. 2^e Edition Masson. 1999 : p.208-228

On peut ainsi estimer qu'une intervention de pontage coronarien peut offrir pendant six années, trois années de qualité 0.9, puis deux années de qualité 0.7, enfin une année de qualité 0.4, soit l'équivalent de quatre années et demie en parfaite santé !

Dans le cadre qui nous intéresse, c'est-à-dire la prise en charge d'un patient, il faut être pragmatique. Il y a peut-être deux groupes de critères pour évaluer la qualité de vie. D'une part des signes objectifs : évolution des signes cliniques, importance d'un handicap fonctionnel, cicatrices, amélioration de signes biologiques ou paracliniques, etc. D'autre part des signes subjectifs surtout, qui viennent de la connaissance du malade à travers ce qu'il dit et/ou ce que l'on comprend. Pour les connaître on peut suggérer les champs à explorer à savoir le vécu et les représentations de la maladie, du traitement, de la santé. On peut ainsi s'interroger sur les objectifs et aspirations du patient, le contexte de vie familial, amical, professionnel, l'état psychologique, les ressources sociales, financières, la capacité d'adaptation, de compréhension, le vécu de la douleur, du handicap, etc.

La notion de qualité de vie, en tant que critère d'évaluation des interventions médicales, gagnerait à être remplacée par une notion plus proche de la réalité des évaluations, telle que celle de « santé perceptuelle » ou de « santé subjective » décrite par Leplège et Hunt². Les mesures de qualité de vie : questionnaires standardisés développés selon des méthodes psychométriques³ distinguent deux types d'utilisation. Une utilisation descriptive : information sur les conséquences des interventions de santé du point de vue des patients ; mesure de la qualité de vie des populations ; analyse et anticipation de la demande de services et de soins et une utilisation normative : aide aux décisions relatives au choix d'un traitement pour un sujet donné ; évaluation des thérapeutiques ou des technologies nouvelles ; allocation des ressources, rationalisation des dépenses... Soit auto-administré ou bien administré par un enquêteur. Lorsque l'on obtient un seul score on parle d'index. Lorsqu'on utilise plusieurs questionnaires indépendants que l'on a sélectionnés pour couvrir l'ensemble des problèmes à évaluer, on parle de batteries de scores. On distingue les instruments de mesures génériques, qui peuvent être

² Leplège A. et S. Hunt, The problem of quality of life in medicine, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 1997 ; 1 (278) 47-50.

³ Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie – méthodes et applications. Editions ESTEM, 2001 : 333 pages

administrés à des sujets ayant des problèmes de santé très variés, voire à des sujets en bonne santé de la population générale, et les instruments de mesure spécifiques à certaines affections (VHC (+), hépatite, cancer...)⁴

Pour finir, n'oublions pas que la qualité de vie du patient suppose que le médecin lui demande ses souhaits et ses priorités pour adapter la prise en charge en fonction de ces éléments.

Proposition

La définition de l'OMS de 1993 semble bien caractériser ce que nous voulons définir : la qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

⁴ Mercier M, Schraub S. Qualité de vie : quels outils de mesure ? 27es journées de la SFSPM, Deauville, novembre 2005.