

« La qualité de vie : finalités et méthodes »

Robert LAUNOIS⁽¹⁻²⁾

In Recherche Clinique et Qualité de Vie. Ed. JP Moatti. Flammarion Médecine Sciences. Paris. 1996 : 61-68
Repris dans Cancer, Sida : la Qualité de Vie. Ed. C. Jasmin, J.A. Levy et G. Bez. Collection Les Empêcheurs de penser en rond. Synthélabo Groupe. Paris. 1996 : 165-175. Publié en langue anglaise sous le titre : « Quality of life : objectives and methods. In Phlebolympology. 1996 ; 14 :3-9

⁽¹⁾ REES France - 28, rue d'Assas - 75 006 Paris – Email : reesfrance@wanadoo.fr - Site Internet : <http://www.rees-france.com>

⁽²⁾ UFR SMBH – Université de Paris XIII – 74 rue Marcel Cachin – 93017 BOBIGNY Cedex - Email : launois_ireme@smbh.univ-paris13.fr - Site web : <http://smbh7.smbh.univ-paris13.fr>

INTRODUCTION

La qualité du dialogue entre les Pouvoirs Publics et les professionnels de santé se trouve altérée par l'incompatibilité des arguments mis en avant. Ainsi, les premiers font très souvent état d'un divorce entre le rythme d'augmentation des dépenses médicales et les progrès obtenus en matière d'allongement d'espérance de vie, alors que les seconds soulignent à juste titre que les objectifs de la médecine contemporaine consistent plutôt désormais à atténuer les conséquences de la maladie et à améliorer la qualité de vie. Si l'impossibilité de mettre en évidence une action positive des systèmes de santé provient du fait que l'instrument de mesure utilisé est inadapté, il convient d'en forger de nouveaux. Pour mesurer l'état de santé subjectif et son évolution, il faut trouver autre chose que des paramètres physiologiques. Dès lors, les études de qualité de vie sont des compléments indispensables à l'évaluation médicale.

LA QUALITE DE QUOI ?

La première étape de toute étude sur la qualité de vie consiste à définir l'univers qui fera l'objet de l'analyse. Une fois l'univers défini, il faut le catégoriser, c'est-à-dire définir *les dimensions* qui seront quantifiées. Afin de pouvoir mesurer le contenu de ces dimensions, il faut avoir recours à un certain nombre de *critères* ou d'indicateurs qui permettent de les matérialiser et choisir des règles *d'étalonnage* adéquates.

La qualité de vie est un concept unificateur tellement englobant que l'on pourrait à la limite tout y mettre: les facteurs d'environnement, les niveaux de revenus, les habitudes et les styles de vie. Nous en réduirons le champ en limitant notre étude à celle du retentissement de la maladie et de son traitement sur la qualité de vie des patients. Mais la vie ne peut être évaluée en général, le mieux que l'on puisse faire c'est de porter un jugement sur ses différents aspects. Ce constat a un double intérêt: 1) il nous force à adopter une approche décomposée, ce qui n'est pas un mal étant donné le caractère abstrait du concept, 2) il nous incite à définir d'emblée les dimensions qui seront explorées. La catégorisation est une étape difficile, dans certains cas elle se fait a posteriori en fonction du positionnement respectif des dimensions de qualité de vie par rapport aux indicateurs utilisés par les malades pour les évaluer. Pour des raisons de commodité, nous la définirons a priori en prenant appui sur la citation de l'OMS la plus fréquemment utilisée: « la santé n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité mais un état de bien-être physique, mental et social ». La dimension bien-être synthétisant l'ensemble des précédentes, sera considérée comme une dimension à part entière. Une bonne qualité de vie caractérise donc par un sentiment de bien-être, une émotivité équilibrée, une intégration sociale satisfaisante et un bon état physique.

Ces quatre dimensions ne sont jusqu'à présent que des concepts, c'est-à-dire des vues de l'esprit. Leur mesure doit être effectuée à travers des bases matérielles observables. Sur chacune d'entre elles, on met donc en place des variables objectives ou subjectives qui serviront d'intermédiaires entre les caractéristiques abstraites qu'on cherche à cerner et la mesure des descripteurs sur lesquels elle prend appui.

TABLEAU I – REPARTITION DES ITEMS PAR DIMENSION
SELON LES DIFFERENTS INDICATEURS DE QUALITE DE VIE DANS LE CANCER DU SEIN

Dimensions	N =	Questionnaires					
		EORTC(1) 30	FLIC(2) 22	LASA(3) 25	LASA(4) 31	BCQ(5) 30	PQVS(6) 44
Accueil et prise en charge		-	9,1 %	-	-	13,3 %	-
Variables physiques		66,7 %	18,2 %	40,0 %	63,1 %	50,0 %	25,0 %
Variables psychologiques		20,0 %	27,3 %	20,0 %	19,4 %	13,3 %	25,0 %
Variables sociales		26,6 %	36,4 %	40,0 %	16,1 %	13,3 %	25,0 %
Sentiment global et bien-être		6,5 %	9,1 %	-	3,2 %	10,0 %	25,0 %

Barofsky I., Sugarbaker P.H. Cancer. In : Quality of Life Assessment in Clinical Trials, Spilker B. (éd.). Raven Press, Ltd. New York 1990.

La nature des observations collectées dépend de l'approche choisie pour aborder les problèmes de santé. Pour certains, la santé, sans se réduire à la morbidité proprement dite, se limite au concept voisin d'anomalie biologique ou clinique. Pour d'autres, il convient de distinguer entre les affections étiquetées par les professionnels et les maladies exprimées en termes de comportements. Certaines définitions enfin privilégient l'abord perceptuel, c'est-à-dire fondé essentiellement sur les satisfactions ou insatisfactions des patients. À ces différents d'approches correspondent des systèmes de recueil d'informations différents, qu'il importe d'exploiter simultanément si l'on veut étudier chaque dimension de la qualité de vie sous ses angles: 3 types d'indicateurs sont mis en place, biomédicaux, comportementaux ou perceptuels.

LA QUALITE POUR QUI ?

L'évaluation de la qualité de vie suppose à la fois que l'on soit capable de décrire les épreuves traversées et de porter un jugement sur le retentissement relatif des effets indésirables du traitement. Elle comporte nécessairement un aspect descriptif : l'intensité des plaintes ressenties, et un aspect normatif : l'appréciation par le sujet de ce dont il a fait l'expérience. La difficulté essentielle est alors de définir le sujet qui est ici en jeu. Qui doit décider de ce qui est qualitativement acceptable: le médecin, le malade ou le citoyen informé (7) ?

Pour le médecin, il s'agit de dépasser une approche trop strictement biologique, certes utile en situation de détresse mais qui ne joue en définitive qu'un rôle secondaire une fois la survie assurée. Au-delà des déviations organiques, il convient d'appréhender l'individu dans sa totalité. Mais, dans cette approche, tout jugement de valeur doit être écarté comme contraire à la rigueur scientifique. Le patient peut énoncer ses plaintes dans le cadre de questionnaires déterminés, mais on lui interdit de les hiérarchiser. Les items sont équipondérés (FLIC (2), QL-Index (8), MOS SF-36 (9), EORTC-QLQ (1)). Aucun score global n'est calculé (MOS SF-36, EORTC-QLQ). Dans la mesure où l'on se borne à demander au patient de cocher des espaces blancs pour entrer dans un discours qui lui est étranger, sans lui reconnaître le droit d'assigner une signification aux faits, ces échelles relèvent beaucoup plus d'indicateurs de santé que d'indicateurs de qualité de vie à proprement parler. Le patient dit ses problèmes, le médecin les collige. La synthèse de l'information et son interprétation sont laissées au jugement clinique.

TABLEAU II – MODE D'INSERTION DES JUGEMENTS DE VALEUR DANS LES INDICATEURS DE QUALITE DE VIE

	Pas de jugement de valeur	Jugement de valeur des malades	Jugement de valeur des bien-portants	
Pas de score global	MOS SF-36 EORTC-QLQ	Vécu individuel PQVS	NHP	Jugement global Implicite
Calcul d'un score global	FLIC-QL-Index Echelles LASA	Analyse décisionnelle Q-TWIST		
Pondération Implicite				Regard du médecin Jugement de valeur médical

Le malade, quant à lui, n'a que faire d'une description exhaustive de ses plaintes et de gênes, ce qui lui importe c'est de pouvoir exprimer la diversité de ses attentes en fonction du regard qu'il porte sur sa vie et de l'importance relative qu'il accorde à tel ou tel de ses aspects. Lui et lui seul peut le faire. Il est selon les mots de A. Dazord et P. Gerin (II) « le seul expert possible... la référence exclusive ». Dans cette optique alternative à la précédente, les phénomènes ou les états visés par les différents items doivent être choisis par le patient lui-même. Or, trop souvent, ils sont fixés par des observateurs extérieurs ou choisis par référence au comportement moyen de la population.

La collectivité, enfin, est à la recherche d'un code de cohérence qui lui permette d'éclairer ses choix. On fait appel à un groupe d'individus supposés représentatifs de l'intérêt général pour hiérarchiser les états de santé. L'intensité de la gêne est bien révélée par le malade, n l'attention qui doit lui être accordée, est laissée au jugement des citoyens informés. Quelque soit l'approche retenue, profil de qualité de vie (SIP (12), NHP (13)) ou fonction d'utilité multi-attributs (QWB (14-22), HUI (15-23)), l'appréciation qui est portée sur l'importance des items, la désirabilité relative des états de santé ou des utilités partielles demeure le fait d'observateurs extérieurs.

LA QUALITE, MESUREE COMMENT ?

La mesure des attributs physiologiques ou fonctionnels ne pose pas de problème lorsqu'elle s'opère directement à partir d'indicateurs physiques. Il n'en va pas de même lorsqu'on cherche à les appréhender à travers le retentissement émotionnel chez le patient. Lorsqu'on désire inférer une propriété à l'aide de mesures faites sur un indicateur perceptuel, il faut soigneusement spécifier la nature de l'instrument de mesure utilisé, ainsi que ses conditions d'utilisation de telle sorte que la procédure puisse être répétée et ses résultats vérifiés. L'étalonnage, c'est-à-dire l'ensemble des règles qui président à l'attribution de nombres aux différentes positions l'indicateur, constitue un aspect majeur de la standardisation de l'instrument de mesure. Il conditionne l'interprétation empirique qu'on peut lui donner et détermine en grande partie la nature paramétrique de l'analyse statistique ou non-paramétrique de l'analyse statistique qui peut être utilisée.

1. Le nombre peut être utilisé *exclusivement à des fins d'identification*. Par exemple, sur un questionnaire on peut utiliser 1 = femme, 2 = homme ou l'inverse. Il s'agit d'une simple procédure d'étiquetage qui permet d'opérer des décomptes. Aucune opération mathématique ces nombres n'est possible.

2. Le nombre peut également servir d'instrument de mise en rang. Il permet d'ordonner les valeurs d'un indicateur sur une échelle *ordinaire*. Par exemple: vous souffrez 1 = un peu, 2 = légèrement, 3 = moyennement, 4 = beaucoup. Mais l'échelle n'étant pas étalonnée à l'aide d'une mesure constante, le classement n'apporte aucune information sur la distance qui sépare les catégories entre elles. Toute série de nombres qui préserve la relation d'ordre est aussi acceptable que la série de nombres initialement établie. La plupart des échelles cliniques de qualité de vie sont de ce type.
Il est donc impossible de les utiliser dans des études économiques de type coût-efficacité. Pour les mêmes raisons, la pratique qui consiste à calibrer des indices pondérés sur la base de données ordinales est illicite.
3. Dès lors que l'échelle est calibrée à l'aide d'une unité de mesure unique et constante toute son étendue, les écarts de niveau peuvent être comparés entre un groupe témoin et groupe traité par exemple, même si les rapports entre niveaux n'ont pas de sens. Ce type d'échelle, dite à intervalles égaux ou cardinale faible, permet donc de comparer les différences entre les entités mesurées, mais ne permet pas d'affirmer qu'une valeur est multiple d'une autre lorsque l'origine de l'échelle est arbitraire. C'est le cas par exemple des échelles de température Celsius et Fahrenheit, qui ont deux origines différentes.
4. Lorsque sur l'ensemble des modalités d'un indicateur on peut définir simultanément un zéro naturel qui caractérise l'origine et la distance entre 2 niveaux de l'échelle, le nombre possède les propriétés habituelles de l'arithmétique. Les écarts entre 2 niveaux ainsi que le rapport qui les unit peuvent alors être établis. Cette propriété essentielle de l'échelle de *proportion* (magnitude scale), encore appelée échelle de rapport (ratio scale) ou *cardinale forte*, permet d'affirmer qu'un état de santé est 2 fois plus sévère qu'un autre, ce qui n'était pas possible précédemment. Pour prendre une autre image : un tremblement de terre de force 4 sur l'échelle de Richter provoque des ondes sismiques deux fois plus graves à celles d'un séisme de force 2.
Pour l'économiste, seules les échelles *cardinales* faibles ou fortes permettent d'obtenir une mesure véritable qui puisse être mise en rapport avec les coûts.

LA QUALITE, POUR QUOI FAIRE ?

Si les échelles sont des instruments de mesure, encore faut-il, pour qu'elles soient performantes, qu'on les utilise à bon escient, en d'autres termes qu'elles mesurent ce pour quoi elles ont été faites. Le choix d'un instrument suppose une définition préalable des besoins de l'utilisateur : évaluation de l'efficacité des traitements, révélation des jugements de valeurs individuels ou recherche d'une plus grande cohérence dans l'allocation des ressources rares.

□ Evaluation de l'efficacité

Le médecin recherche dans le cadre des techniques et des équipements existants à faire le maximum pour celui qui lui confie le bien le plus précieux qu'il possède ici-bas : sa vie. Il s'agit de prendre le pas sur tous les aspects de la maladie, et ceci explique qu'il tienne à rester dans une optique objective et multi-dimensionnelle. C'est la méthode qui a été employée dès le XIX^e siècle par les psychométriciens lorsqu'ils s'efforcèrent d'imposer la discipline de la mesure et du nombre aux choses de l'esprit. C'est également celle dont se réclament les défenseurs de la clinimétrie. Pour redonner à la clinique la place qu'elle

n'aurait jamais dû perdre, il lui faut accéder à un véritable statut scientifique. Seul l'usage du chiffre permet de convertir les données issues de l'observation en informations robustes et respectables. Dans le secret de son cabinet, le médecin n'a pas besoin de questionnaire pour s'enquérir de la qualité de vie de ses patients, l'écoute de ses plaintes suffit et permet d'y remédier. La situation est tout autre qu'il s'agit d'évaluer un traitement. Sélectionner les meilleurs protocoles exige qu'il soit possible de mettre en oeuvre des instruments de mesure reproductibles sur différents groupes de malades. Le recueil scientifique des données cliniques laisse peu de place à la recherche des préférences individuelles.

□ Révélation des jugements de valeurs

L'humaniste, quelle que soit sa faculté d'origine : psychologue, médecin, économiste s'efforce de remettre le patient au cœur du colloque singulier en lui donnant les moyens d'exprimer sa singularité. On peut distinguer quatre conceptions du colloque singulier. La plus traditionnelle est celle du président Portès, la plus utopique est celle du consentement éclairé, et entre le paternalisme total et la souveraineté du consommateur, il y a place pour une relation pro-active entre le médecin et le malade, le médecin étant soit le révélateur des jugements de valeur du malade, soit son éducateur. La position de Louis Portès est nette : « tout patient est et doit être pour le médecin comme un enfant, un enfant à apprivoiser, non à tromper, un enfant à consoler, non à abuser, un enfant à sauver ». C'est donc au médecin de prendre toutes les décisions en nom et place du malade. Cette vision paternaliste est en contradiction totale avec la théorie du consentement éclairé selon laquelle le médecin présente au malade l'éventail des solutions techniquement envisageables, et le malade choisit entre ces solutions en fonction des jugements de valeur qui lui sont propres. Une telle optique ne correspond pas davantage à la réalité que la précédente ; bien souvent le malade renonce à défendre ses propres intérêts et demande au médecin de le faire à sa place. Entre ces deux extrêmes, une troisième voie doit être ouverte dans laquelle le médecin ne se bornerait pas à substituer ses jugements de valeurs à ceux des malades qu'il traite, mais s'efforcerait d'amener le patient à révéler ses véritables priorités.

La spécificité des plaintes des malades tient au fait qu'elles peuvent être présentes à plusieurs niveaux et qu'ils n'y attachent pas tous la même importance. L'étalonnage permet de rendre ces notions opérationnelles. Une banque d'items est constituée au cours d'entretiens avec les malades. Le recueil direct des dimensions auprès des patients garantit le choix d'un univers approprié. Pour chaque item deux types de questions sont posés : la première se rattache à la présence ou à l'intensité de la gêne éprouvée, la seconde à l'importance donnée par les patients à cet item. À ce stade de l'analyse, les auteurs divergent. Les uns se contentent de ne retenir dans le questionnaire final que les items pour lesquels le produit de la fréquence et de l'importance de la gêne dans la population enquêtée est le plus élevé. Seuls les items qui reflètent les valeurs centrales en fonction desquelles les malades orientent leur vie sont retenues, les items d'importance secondaire disparaissent. L'instrument d'évaluation intègre implicitement les préférences des patients puisque ceux-ci sont à l'origine de sa structure et du choix de ses composantes. Mais une fois le questionnaire constitué, les items retenus sont équipondérés (BCQ (5), IVCMI (16)). D'autres auteurs tiennent, au contraire, à garder la trace de la pénibilité relative des altérations de la qualité de vie en intégrant les coefficients de pondération de chaque item dans la version finale du questionnaire, soit pour calculer un score global pondéré (SEI QoL (17-18)) soit pour dresser un profil de qualité de vie multi-critères mesuré à l'aune de l'intensité et de l'importance des gênes, de la satisfaction ou insatisfaction, de la distance par rapport aux buts de vie (PQVS (6)).

L'approche des médecins qui ont la maîtrise des méthodes explicites de prise de décision est différente dans ses modalités, mais obéit à une philosophie identique : prendre à chaque fois la meilleure décision individuelle possible en fonction de la personnalité du patient, de son activité professionnelle et de son attitude face au risque. C'est en cela que l'acte médical n'est pas une science mais un art qui s'appuie sur une science. La divination des préférences individuelles, l'expérience de l'autre en maladie ne suffisent pas. Souvent en pensant bien faire, en pensant jouer contre la part irrationnelle et mal informée du malade, le médecin peut aller l'encontre de ses préférences. B. Mc Neil (19) a bien montré le danger d'un tel comportement. Pour traiter le cancer du poumon, deux stratégies peuvent être envisagées : la chirurgie et l'irradiation. La première offre un taux de survie à 5 ans de 33 %, mais elle n'est pas dépourvue de risques puisque le taux de mortalité opératoire atteint 10 %. La seconde est totalement sûre, mais présente un taux de survie à 5 ans moins favorable de 22 %. Le malade confronté à ce choix privilégie la certitude. Au nom de quoi le chirurgien pourrait-il suggérer que la première des stratégies est préférable à la seconde quand le malade éprouve une répulsion totale vis-à-vis du risque ?

Il convient donc d'obtenir des malades qu'ils explicitent directement leurs préférences par rapport à un éventail d'états de santé intégrant les diverses dimensions d'atteintes de qualité de vie (20). Les outils de mesure utilisés pour révéler leurs préférences peuvent être très divers : jeu de hasard idéalisé (21), temps psychologiquement équivalent, échelle à intervalles apparemment égaux. Dans les trois cas, il y a formulation d'un jugement synthétique qui intègre l'intensité des altérations de la qualité de vie sans leur attribuer de notes spécifiques. L'arbre de décision peut alors être utilisé pour arrêter à partir des enjeux de fin de partie le choix de la décision à prendre. La règle de la moyenne et la procédure de chaînage arrière permettent au clinicien de sélectionner la meilleure décision possible à partir des jugements de valeur que les patients ont explicités.

□ Recherche d'un code de cohérence collectif

La méthode utilisée par les économistes n'est pas fondamentalement différente. Elle est globale d'emblée et elle suppose qu'il existe un continuum de qualité de vie allant de la bonne santé à la mort. La façon la plus simple d'introduire le concept est d'imaginer que les termes de la définition de la santé par l'OMS puissent être hiérarchisés sur une échelle strictement ordonnée allant du bien-être et de l'amour de la vie au décès, en passant successivement par la présence de signes et de symptômes, la décrépitude physique, l'altération des capacités mentales et le retrait social. Cette approche heuristique permet de comprendre la nature unidimensionnelle de l'échelle, mais elle mutile la réalité puisqu'elle ne hiérarchise que des perturbations isolées. Les dysfonctionnements se présentent le plus souvent en association. C'est donc l'ensemble du tableau des altérations de qualité de vie qu'il convient de situer sur l'échelle en raisonnant en termes de stéréotypes ou en s'appuyant sur des systèmes de classification d'états de santé. L'évaluation de la qualité de vie globale consiste alors à déterminer la valeur des coefficients compris entre 0 et 1 qui peuvent être attribués à chacun de ces cas-types. Ces facteurs de pondération sont autant de facteurs d'ajustement de la quantité de vie en fonction de sa qualité. D'où leur appellation de coefficients de qualité de vie (QOL). Dès lors qu'il s'agit d'un problème d'allocation de ressources, il devient logique de dégager ces coefficients en interrogeant, les représentants du grand public qui sont en dernier ressort les financeurs du système de santé en tant que contribuables ou en tant que cotisants. Certains pays disposent à l'heure actuelle de coefficients de qualité de vie prédéterminés qui sont intégrés dans des systèmes de classification multi-attributs d'états de santé et directement utilisables (QWB (22), HUI (23)). Le produit des années ou fractions d'années passées dans un état de santé donné et du coefficient de qualité de vie correspondant transforme le temps passé en mauvaise santé en fractions équivalentes d'années de

bonne santé. Si la même opération est reconduite dans le temps pour les différents stades d'évolution de la maladie, on obtient un nombre d'années à vivre corrigé en fonction de la qualité de vie appelé QALY. Il suffit alors de diviser le coût du traitement par le résultat en QALY pour disposer d'un critère au regard duquel l'impact du traitement ou du non-traitement ou les mérites respectifs de deux traitements alternatifs peuvent être comparés (24). Bien entendu, numérateur et dénominateur sont actualisés puisque deux effets de santé identiques ou deux dépenses d'un même montant n'ont pas la même valeur dès lors qu'ils surviennent à un moment différent du temps.

Deux types de situation sont à distinguer : ou bien les technologies peuvent être mises oeuvre simultanément et en toute indépendance dans des domaines médicaux distincts, ou bien les technologies sont mutuellement exclusives dans le cas d'une même indication. Dans la première hypothèse, l'algorithme de décision consiste à hiérarchiser les projets en fonction de leur rapport coût-performances moyen jusqu'à épuisement de la contrainte budgétaire. On conduit dans le second cas, c'est-à-dire lorsque les technologies sont incompatibles, à scinder la stratégie de recherche en deux opérations successives. Le premier stade consiste à isoler parmi toutes les stratégies envisageables, un ensemble de stratégies efficaces sur la base du principe de dominance. Dans un second stade, la société choisit, parmi toutes les stratégies efficaces, celle qui lui paraît la meilleure en arrêtant la somme qu'elle est disposée à payer pour obtenir le rapport surcoût/surcroît d'efficacité qu'elle juge optimal. Compte tenu des contraintes budgétaires, des arbitrages seront à l'avenir inévitables et ne pourront pas être laissés entièrement entre les mains des administratifs ou des médecins. Un choix en matière de santé n'est jamais dicté par des considérations purement scientifiques. Il s'explique par une certaine idée du bien, et il repose sur une hiérarchie de valeurs. Cela implique que les représentants du patient-consommateur soient associés à la prise de décision en matière de santé à l'échelon régional et national. Dans une démocratie pluraliste ouverte, il est normal qu'il existe un débat sur les finalités. Encore faut-il que les principaux intéressés aient la possibilité d'y participer.

CONCLUSION

L'évaluation de la qualité de vie est appelée à connaître un développement considérable, et ce quelle que soit l'évolution de notre système de protection sociale. Dans l'hypothèse d'un développement d'un quasi-marché de la santé, où des mécanismes de sensibilisation à la qualité des prescripteurs et des consommateurs seront introduits, l'évaluation du rapport coût-utilité orientera le choix des traitements. À l'inverse, dans une situation de rationnement administratif, on sera conduit à comparer au sein d'une indication les résultats obtenus en termes d'espérance de vie ajustée sur la qualité par rapport aux dépenses engagées. Quoiqu'il arrive, au XXI^e siècle il semble bien que les services de santé seront structurés et organisés en fonction de la qualité du service rendu aux consommateurs.

BIBLIOGRAPHIE

1. AARONSON (N.K.). Quality of life .What is it ? How should it be measured ? *Oncology (USA)* 1988; 2 (5) .69-74. 1988.
2. SCHIPPER (H.), CLINCH (J.), Mc MURRAY (A.) et al. Measuring the quality of life of cancer patients: The Functional Living Index-Cancer : Development and Validation. *J. Clin. Oncol* 1984 ; 2: 472-483.
3. PRIESTMAN (T.J.), BAUM (M.). Évaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer. *The Lancet* 1976; Apri124 .899-901.
4. SELBY (P.J.), CHAPMAN (A. W.), ETAZADI-AMOLI (J.) et al. The development of a method for assessing the quality of life of cancer patients. *Br. J. Cancer* 1984; 50: 13-22.
5. LEVINE (M.N.), GUYATT (G.H.), GENT (M.) et al. Quality of life in stage II breast cancer. An instrument for clinical trials. *J. Clin. Oncol* 1988 ; 6. 1798-1810.
6. GERIN (P.), DAZORD (A.), BOISSEL (J.P.) et al. L'évaluation de la qualité de vie dans les essais thérapeutiques. Aspects conceptuels et présentation d'un questionnaire. *Thérapie* 1989; 44 : 355-364.
7. LAUNOIS (R.), RÉGNIER (F.). Décision thérapeutique et qualité de vie. Collection de l'Association Française pour la Recherche Thérapeutique, Paris, John Libbey Eurotext, 1992
8. SPITZER (W.O.), DOBSON (A.J.), HALL (J.) et al. Measuring the quality of life of cancer patients : A concise QL-Index for use by physicians. *J. Chron. Dis.* 1981 ; 34.585-597.
9. STEWART (A.L.), HAYS (R.D.), WARE (J.E.). The MOS Short-form General Health Survey : Reliability and validity in a patient population. *Med. Care* 1988; 26: 724-735.
10. GOLDHIRSCH (A.), GELBER (R.D.), SIMES (R.J.) et al. Costs and Benefits of Adjuvant Therapy in Breast Cancer : A Quality-Adjusted Survival Analysis. *Journal of Clinical Oncology* 1989; 7 (1) .36-44.
11. DAZORD (A.), GERIN (P.), BROCHIER (C.). Un modèle de qualité de la vie subjective adapté aux essais thérapeutiques : intérêt chez les patients dépressifs. *Santé mentale au Québec* 1993 ; 18 (2) .49-74.
12. BERGNER (M.), BOBBITT (R.A.), POLLARD (W.E.). Sicknes Impact Profile .Validation of a health status mesure. *Med. Care* 1976; 14.57-61.
13. HUNT (S.), McKENNA (S.P.), McEWEN (J.) et al. The Nottingham Health Profile: Subjective health status and medical consultations. *Soc. Sci. Med.* 1981 ; 15A .221-229.
14. PATRICK (D.L.), BUSH (J. W.), CHEN (M.M.). Methods for measuring levels of well-being for a health status index. *Health Serv. Res.* 1973; 8.228-245.
15. TORRANCE (G. W.), BOYLE (M.H.), HORWOOD (S.P.). Application of Multi-Attribute Utility Theory to Measure Social Preferences for Health States. *Operations Research* 1982; 30 (6) : 1042-1069.
16. LAUNOIS (R.), REBOUL-MARTY (J.), HENRY (B.). Construction et validation d'un indicateur spécifique de qualité de vie : le cas de l'insuffisance veineuse chronique des membres inférieurs. *Journal d'Économie Médicale* 1994; 12. 109-126.
17. O'BOYLE (C.A.), McGEE (H.), HICKEY (A.). Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *The Lancet* 1992; 339: 1088-1091.
18. McGEE (H.A.), O'BOYLE (C.A.), HICKEY (A.). Assessing the quality of life of the individual .the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychological Medecine* 1991 ; 21 : 749- 759.
19. McNEIL (B.J.), PAUKER (G.). Incorporation of patient values in medical decision making. In .McNEIL BJ., CRAVALHO E.G. (éds). *Critical Issues in Medical Technology*. Auburn House Publishing Company, Boston 1982 : pp. 113- 126.
20. LAUNOIS (R.). La prise en compte des préférences des patients dans les choix de santé individuels et collectifs. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 1994; 42.246-262
21. LAUNOIS (R.), ORVAIN (J.), OVNIS (I.). Apport d'une mesure des utilités : Infections respiratoires récidivantes. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 1992; 40 .46-55.
22. KAPLAN (R.M.). Quality of life assessment for cost/utitity studies in cancer. *Cancer Treatment Reviews* 1993 ; 19 (suppl. A) .85-96
23. FEENY (O.), TORRANCE (G.), GOLDSMITH (C.), FURLONG (W.), BOYLE (M.). A multi-attribute approach to population health status. CHEPA Working Paper Series n° 94-5, 1994, McMaster University Ontario.
24. LAUNOIS (R), HENRY (B.), REBOUL-MARTY (I.) et al. Chemonucleolysis versus surgical discectomy for sciatica secondary to lumbar disc herniation. *Pharmacoeconomics* 1994; 6 (5) : 453-463.

RESUME

L'article montre que l'évaluation de la qualité de vie suppose une double opération : décrire les altérations de l'état de santé et porter un jugement sur le retentissement relatif de ces effets indésirables. Il montre que la nature des données collectées, les règles de construction et d'étalonnage des échelles utilisées par les différents instruments de mesure de la qualité de vie varient en fonction de l'approche choisie pour aborder les problèmes de santé. L'article illustre en quoi le choix d'un instrument doit dépendre de l'objectif poursuivi : évaluation de l'efficacité clinique des traitements, révélation des jugements de valeurs individuels des patients aux fins d'intégration à la décision médicale, ou aide à l'allocation de ressources collectives.

SUMMARY

The article shows that quality of life assessment always implies two aspects : a description of health status and a value judgment about negative consequences of a deterioration of health status. It shows that the various quality of life measurement tools differ in terms of data collected, aggregation of items and weights associated to individual items accordingly to different approaches and concepts of health and well-being. It concludes that the choice of an instrument for measuring quality of life must depend of the research goals whether they concern clinical effectiveness of treatments, revelation of patients' preferences or contribution to economic allocation of collective resources.