

QUALITÉ DE VIE

[Robert Launois](#)

Association de Recherche en Soins Infirmiers | « [Recherche en soins infirmiers](#) »

1997/3 N° 50 | pages 116 à 118

ISSN 0297-2964

DOI 10.3917/rsi.050.0116

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-1997-3-page-116.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Association de Recherche en Soins Infirmiers.

© Association de Recherche en Soins Infirmiers. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

M

ÉTHODOLOGIE

Robert LAUNOIS

Professeur, Faculté de Médecine Léonard de Vinci, Université Paris Nord

QUALITÉ DE VIE

Le concept de qualité de vie peut être jugé ambigu. Il est tellement englobant qu'on pourrait, à la limite, tout y mettre : les facteurs d'environnement, le bonheur familial, les conditions d'habitation, le niveau de revenu. Les spécialistes de la qualité de vie, pour en délimiter les domaines, posent d'emblée qu'ils n'étudieront que les conséquences sur la qualité de vie de la maladie et de son traitement.

L'expression anglaise est, à cet égard, parfaitement explicite. On ne s'intéresse qu'à la qualité de vie liée à la santé : « *Health related quality of life*, en abrégé HRQL ». Mais la vie ne peut être évaluée en général. Le mieux que l'on puisse faire est de porter un jugement sur ses différents aspects. L'évaluation de la qualité de vie suppose donc à la fois que l'on soit capable de décrire les épreuves traversées, et de porter un jugement de valeur sur leur pénibilité relative. Elle comporte donc nécessairement un aspect descriptif : l'intensité des plaintes ressenties, et un aspect subjectif : l'appréciation par le sujet de ce dont il a fait l'expérience.

La difficulté essentielle est alors de définir le sujet qui est en jeu. Qui doit décider dans les maladies cancéreuses de ce qui est qualitativement acceptable : le médecin, le malade ou le citoyen informé ?

1. LE REGARD DU SOIGNANT

Les cliniciens, lorsqu'ils veulent imposer « la discipline de la mesure et du nombre aux choses de l'esprit », utilisent des techniques dites psychométriques. On distingue, en ce domaine, deux types d'instruments : les échelles génériques et les échelles spécifiques.

- Les indicateurs génériques sont des instruments qui tentent de mesurer tous les aspects importants de la qualité de vie et prétendent s'appliquer à toutes les pathologies. Ils permettent d'appréhender les dimensions de la qualité en une seule fois, sans avoir à recourir à de multiples échelles de mesure. Les plus connus sont le Sickness Impact Profile (SIP) (1), le Nottingham Health Profile (NHP) (2) et le SF-36 (3). Le premier questionnaire comporte 136 questions, regroupées en deux dimensions : fonctionnement physique et état psychique, et en cinq catégories spécifiques indépendantes, le tout pouvant donner lieu à l'établissement d'un score global. Le second utilise un questionnaire en deux parties : la première comporte 38 questions auxquelles on répond par oui ou par non. Elle se rapporte à six domaines : le sommeil, la mobilité physique, la douleur, les réactions affectives, l'isolement social, les réactions émotionnelles. La seconde partie rassemble sept variables indé-

pendantes : le travail rémunéré, le travail domestique, les relations inter-personnelles, la vie sociale, la vie familiale, la vie sexuelle, les loisirs et les vacances. Le SF-36, enfin, utilise 36 questions pour explorer 8 dimensions : la mobilité et les performances physiques, les limitations dans les actes de la vie quotidienne, l'intégration sociale, les restrictions dans les occupations habituelles, dues soit à des problèmes physiques, soit à des problèmes psychologiques, la souffrance psychique, la vitalité et la santé perçue.

L'utilisation de ces échelles génériques pour différentes pathologies et pour divers types de populations, permet des comparaisons entre ces différentes pathologies et/ou populations. Mais, l'inadaptation des items par rapport au problème posé peut produire un défaut de sensibilité (beaucoup d'items ne peuvent pas mettre en évidence des modifications de faible amplitude). De plus, les poids retenus pour pondérer les différents items peuvent être représentatifs de normes sociales totalement étrangères à la culture française. Une étude française a recalculé les pondérations du NHP. Par contre, la traduction française du SIP reprend les jugements de valeur américains.

Dans la mesure où de telles échelles se bornent à demander aux patients de cocher des espaces blancs sans lui reconnaître le droit d'assigner une signification aux faits, il s'agit beaucoup plus d'indicateurs cliniques de santé que d'indicateurs de qualité de vie. Le patient dit ses problèmes, le médecin les collige, la synthèse de l'information et son interprétation sont laissées au jugement du médecin. Le patient peut énoncer ses plaintes dans le cadre de questionnaires prédéterminés, mais on lui interdit de les hiérarchiser. Les items sont équipondérés (FLIC, QLQ-C30 (5), QL-Index (6)). Dans certains cas, aucun score global n'est établi (QLQ-C30, SF-36). Dans d'autres cas, il est bien calculé, mais la nature ordinale de la mesure interdit son emploi dans le cadre des analyses économiques de type coût-efficacité.

- La deuxième méthode, celle des indicateurs spécifiques, se focalise sur des domaines pour lesquels le retentissement de la maladie est important, ceci afin d'accroître la sensibilité de l'indicateur, c'est-à-dire le pouvoir de détecter les différences de faible amplitude, mais pouvant être significatives sur le plan clinique. On peut citer à titre d'exemple des échelles spécifiques utilisées dans le cadre de deux pathologies : l'une aux conséquences fatales, l'autre apparemment plus bénigne, mais dont les répercussions dans la vie quotidienne des patients sont importantes.

Le Fonctional Living Index in Cancer (FLIC)(4) sert à mesurer la qualité de vie des malades atteints du cancer. La façon dont cette échelle a été mise sur pied illustre parfaitement les méthodes qui sont utilisées pour construire de tels outils à partir des déclarations des malades concernés et/ou d'interviews d'experts. Des entretiens semi-structurés auprès d'un panel d'experts, comportant des malades et leur conjoint, des médecins, des infirmières et un pasteur, ont permis d'établir une liste de 250 questions. Après élimination des énoncés redondants ou mal formulés, un premier questionnaire de 92 items a été administré à 175 patients. Une analyse factorielle permet alors d'isoler les principales dimensions d'atteinte et d'éliminer 52 questions superflues. Le second questionnaire comportait 40 items, il fut testé auprès de 312 patients. A l'issue de ce passage, une autre analyse a été faite pour s'assurer de la stabilité de la structure factorielle. Elle aboutit à l'élaboration d'un troisième questionnaire comportant 20 items. 175 patients furent interrogés. Finalement, deux items supplémentaires ont été introduits, et la version actuelle comporte 22 questions équipondérées. Les règles d'étalonnage retenues s'appuient sur l'utilisation d'échelles visuelles analogiques (scores de 1 à 7) et permettent d'obtenir un score global unique (extrêmes : 22-154).

La même méthodologie a été utilisée en France pour construire le questionnaire de qualité de vie Chronic Venous Insufficiency Questionnaire (CIVIQ) dans l'insuffisance veineuse chronique des membres inférieurs. 20 entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès de sept hommes et de treize femmes pour saisir la nature de leurs plaintes. 45 énoncés descriptifs du retentissement de la pathologie, formulés à partir de verbatims du malade, constituent ainsi le questionnaire utilisé dans l'enquête quantitative qui a suivi. Pour chaque énoncé, deux types de questions ont été posées : la première se rapporte à la présence et à l'intensité de la gêne, la seconde à l'importance donnée par le patient à cet item. Seuls ont été conservés les items pour lesquels le produit intensité de la gêne et fréquence d'apparition étaient présents. L'instrument d'évaluation intègre ainsi les préférences des patients puisque ceux-ci sont à l'origine du choix de sa structure et de ses composantes.

2. LE VÉCU DU PATIENT

Les indicateurs psychométriques, qu'ils soient génériques ou spécifiques, donnent des scores ou des sous-scores ordinaux qui reflètent des rangs, mais ne mesurent pas des grandeurs métriques. En décrivant le retentissement multi-dimensionnel de la maladie et des traitements, ils permettent aux praticiens de gérer de manière fine la qualité de vie de leurs patients.

Or, le malade n'a que faire d'une description exhaustive de ses plaintes et de ses gênes, ce qui lui importe, c'est de pouvoir exprimer la diversité de ses atteintes 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 (7), « le seul expert possible, la référence exclusive ».

Souvent, en pensant bien faire et en pensant jouer contre la part irrationnelle et mal informée du malade, le médecin peut aller à l'encontre des préférences des patients. B. McNEIL (8) a bien montré le danger d'un tel comportement. Pour traiter le cancer du poumon, deux stratégies peuvent être envisagées : la chirurgie et la radiothérapie. La première offre un taux de survie à 5 ans de 33 %, mais elle n'est pas dépourvue de risque puisque le taux de mortalité per-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 correctement leurs préférences, par rapport à un éventail d'états de santé intégrant les diverses dimensions d'atteinte de qualité de vie. Les outils de mesure pour révéler leurs préférences peuvent être très divers : échelle visuelle analogique, technique du dilemme thérapeutique, méthode des temps psychologiquement équivalents. Dans les trois cas, il y a formulation d'un jugement synthétique qui intègre l'intensité des altérations de qualité de vie, sans leur attribuer des notes spécifiques.

3. LES PRÉFÉRENCES DE LA COLLECTIVITÉ

L'économiste a besoin de résultats globaux. Il lui faut disposer d'une commune mesure pour comparer les effets des choix les plus en amont du système de santé ; ceux qui portent sur des techniques et des équipements utilisables par des populations.

La finalité de l'approche par la méthode des préférences démocratiquement exprimées est donc radicalement différente de celle des cliniciens. L'utilité de chaque état de santé est évaluée par un chiffre, le long d'un continuum qui est souvent compris entre la mort (ayant une valeur d'utilité de 0) et la parfaite santé (ayant une valeur d'utilité de 1). 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 à travers l'impôt et les cotisations sociales. On peut le faire en demandant aux personnes interrogées une appréciation globale (approche

holistique) des états de santé qu'elles sont susceptibles de traverser (Matrice de ROSSER & KIND) (9). Mais le plus souvent, on utilise des coefficients de qualité de vie prédéterminés qui sont directement intégrés dans des systèmes de classification multi-attributs des états de santé, explicitement décomposés (HUI (10, 11, 12) Mark 1, Mark 2 et Mark 3 et 15-D (13)) ou implicitement décomposés (QWB (14) et EuroQoL 5-D (15)). Le produit des années passées, dans un état de santé donné par un coefficient pré-déterminé de qualité de vie, permet alors de transformer le temps passé en mauvaise santé en fraction équivalente d'espérance de vie ajustée sur la qualité de vie (EVAQ (16) ou QALY's (17)).

Pour disposer d'un critère au regard duquel l'impact du traitement ou les mérites respectifs de deux traitements alternatifs peuvent être comparés, il suffit de diviser le coût du traitement par le résultat en QALY's. C'est le principe des études coût-utilité.

CONCLUSION

L'évaluation de la qualité de vie est appelée à connaître un développement considérable, quelque soit le système de production sociale. Dans l'hypothèse d'un développement d'un quasi marché de la santé, l'évaluation du rapport coût-qualité orientera le choix des traitements. Dans une situation de rationnement administratif, on sera conduit à comparer les résultats obtenus en termes d'espérance de vie ajustée sur la qualité par rapport aux dépenses engagées. Au XXI^e siècle, il semble bien que les services de santé seront structurés et organisés en fonction de la qualité des services rendus aux consommateurs.

RÉFÉRENCES

- (1) BUQUET (D.). — Indicateur de santé perceptuel de Nottingham. Manuel d'utilisation, Inserm, Unité 164. Mai 1988.
- (2) BERGNER (M.), BOBBITT (R.A.) et al. — The Sickness Impact Profile : conceptual formalisation and methodology for the development of a health status measure. *Intern J Health Services*. 1976 ; 2 : 393-415.
- (3) 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.
- (4) SCHIPPER (H.), CLINCH (J.), McMURRAY (A.), LEVITT (M.). — Measuring the Quality of Life of Cancer Patients : The Functional Living Index Cancer : Development and Validation. *J Clin Oncol.*, 1984 ; 2 : 472-483.
- (5) AARONSON (N.K.), AHMEDZAI (S.), BERGMAN (B.) et al. — The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-30 : a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J. Nat. Cancer Institute*, 1993 ; 85 : 365-376.
- (6) SPITZER (W.O.), DOBSON (A.J.), HALL (J.) et al. — Measuring the Quality of Life Cancer Patients : A concise QL-Index for Use by Physicians. *J. Chron. Dis*. 1981 ; 34 : 585-597.
- (7) GÉRIN (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.
- (8) McNEIL (B.J.), PAUKER (G.). — Incorporation of patient values in medical decision making ; In : McNeil BJ, Cravalho EG (eds). *Critical Issues in Medical Technology*. Auburn House Publishing Company, Boston. 1982 : pp. 113-126.
- (9) KIND (P.), ROSSER (R.), WILLIAMS (A.). — Valuation of quality of life : some psychometric evidence. In : Jones Lee MW (Eds). *The value of life and safety*. North Holland, Amsterdam. 1982.
- (10) BOYLE (M.H.), TORRANCE (G.W.), SINCLAIR (J.C.) et al. — Economic evaluation of neonatal intensive care of very-low-birth-weight infants. *New Engl. J. Medecine*. 1983 ; 308 : 1330-7.
- (11) CADMAN (D.), GOLDSMITH (C.), TORRANCE (G.W.) et al. — Development of a health status index for Ontario children. *Final report to Ontario Ministry of Health*, 1986. Research Grant DM648.
- (12) BOYLE (M.), FURLONG (W.), TORRANCE (G.) et al. — Reliability of health utilities index-Mark III used in the 1991 cycle 6 General Social Survey Health Questionnaire. *Chepa Working Paper Series*. 1994 ; 94-7.
- (13) SINTONEN (H.), PEKURINEN (M.). — 15-D : a 15 dimension measure of health. Presented at the *Health Economists Study Group Meeting*. 1988 ; 18-22. Brunel University London.
- (14) KAPLAN (R.M.), ANDERSON (J.P.), GANIATS (T.G.). — The quality of well-being scale : rationale for a single quality of life index. In Wallker SR, Rosser RM, eds. *Quality of life assessment : key issues in the 1990s*. London : Kluwer Academic. 1993 ; 65-94.
- (15) The EuroQol Group. Euroqol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990 ; 16 : 199-208.
- (16) LAUNOIS (R.). — La prise en compte des préférences des patients dans les choix de santé individuels et collectifs. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*. 1994 ; 42 : 246-262.
- (17) WEINSTEIN (M.C.), STASON (W.B.). Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practises. *N. Engl. J. Med*. 1977 ; 296 : 716-721.