

QUALITÉ DE VIE

Monique FORMARIER

Puéricultrice, Directrice des soins

Présentation

Le concept de qualité de vie est récent dans le vocabulaire médical et infirmier. Il est né dans les années soixante aux Etats-Unis. Il se développe également en France depuis cette période. Le terme a été créé pour souligner que la seule influence matérielle ne suffit pas pour bien vivre. Il est lié à la forte émergence des malades atteints de pathologies chroniques, aux progrès de la médecine et au vieillissement de la population. C'est un concept complexe qui relève autant de la philosophie que de la psychologie ou de la sociologie.

Origine du concept

En 1948, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social. » Depuis cette date, l'évolution sociétale, le développement de la psychologie et les profonds remaniements du monde de la santé ont changé les rapports malade/médecin. La santé n'est plus uniquement évaluée en termes de morbidité et de mortalité ou de diagnostics et de thérapeutiques, d'autres approches centrées sur la personne malade sont prises en compte : la douleur, la fin de vie, la qualité de vie...

L'apparition des concepts de santé subjective s'est fait progressivement. Ils sont devenus un paramètre important dans le domaine de la santé, des soins et des politiques sociales. Ils sont actuellement reconnus par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme un axe fort de la qualité des soins. Dans le manuel « Projet 2009-2011 » destiné aux établissements de santé, la HAS le souligne dans le chapitre « Renforcer la place des indicateurs de mesure de la qualité » (1). Il faut souligner que depuis les années 1990 les économistes de la santé (Centre de recherches économiques, sociologiques et de gestion – CRESGE) travaillent aussi sur ce concept pour le relier à des prises en charge optimales de patients et à des coûts.

Définitions

A ce jour, il n'y a pas de définition consensuelle sur la qualité de vie, car c'est un concept abstrait, situationnel, complexe, multidimensionnel. En 1994 l'OMS donne une définition de la qualité de vie : « C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (2).

Selon Cella « la qualité de vie englobe deux composantes fondamentales : subjectivité et multidimensionnalité. La subjectivité fait référence au fait que la qualité de vie ne peut être comprise que dans la perspective du patient... La multidimensionnalité fait référence à la prise en compte d'un large éventail d'éléments comprenant le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social » (3).

Selon Bruchon-Schweitzer : « Le concept de qualité de vie s'est construit peu à peu par l'intégration de différents indicateurs au fil du temps : le bonheur, d'origine philosophique, le bien-être matériel, et le bien-être subjectif d'origine sociologique et psychologique, la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique. Ces notions ont contribué à définir ce qu'est une vie satisfaisante » (4).

On peut multiplier les définitions données par les auteurs sans avoir plus de précisions sur ce concept. En fait, il a fait l'objet de nombreuses recherches, dans tous les pays. Elles ont mis en évidence la difficulté de cerner un tel concept. Cependant, tous les auteurs sont d'accord pour dire que seule une personne (un patient) peut définir son niveau de qualité de vie en fonction de critères purement subjectifs qui lui sont propres, situés dans 4 grands domaines que décrit Leplège :

- « l'état physique du sujet (autonomie, capacités physiques) ;
- ses sensations somatiques (symptômes, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs) ;
- son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression) ;
- ses relations sociales et son rapport à l'environnement, familial, amical ou professionnel » (5-1).

Évaluation du concept

A partir de ce consensus, les auteurs n'ont pas cherché à définir les attributs du concept. Les recherches ont évolué vers des modèles conceptuels (exemple : le modèle de Zhan utilisé dans les soins infirmiers) (6) et des outils stabilisés, encore appelés échelles de mesure, permettant d'évaluer la qualité de vie des patients.

Il existe actuellement de nombreux outils publiés. Certains s'adressent à tous les patients, d'autres ciblent des patients atteints d'une pathologie précise : diabète, cancer, pathologie mentale, paraplégie, patient transplanté, pathologie cardiaque, épilepsie..., d'autres encore sont plus axés sur des domaines particuliers : santé, handicap, relations sociales, état psychologique...

Les échelles sont composées d'un nombre variable d'items pouvant aller de 20 à plus de 100, classés par domaine.

Exemples :

- l'indice de Qualité de vie (IQV) (7) comporte 32 items qui évaluent 20 domaines qui contribuent à la qualité de vie. Il s'adresse à tous les patients ;
- l'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham. Il a été adapté par l'équipe de recherche de l'INSERM de Lyon (Dazord 1990), pour évaluer la qualité de vie des malades épileptiques. Il comprend 38 questions regroupées en 6 domaines ;
- le profil de qualité de vie subjective (Dazord, INSERM, Lyon 1994) qui comprend 4 domaines : somatique, psycho-affectif, relationnel, contextuel et 4 questions par domaines : degré de satisfaction, attente escomptée, importance donnée, capacité à faire face.

Il est souvent nécessaire d'utiliser plusieurs échelles pour obtenir des résultats fiables et valides. Malgré les nombreuses échelles disponibles, l'évaluation de la qualité de vie reste complexe. Une grande prudence s'impose dans l'utilisation de ces outils, aussi performants soient-ils, car aucun ne pourra évaluer cette part intime de l'être qui est liée au sens qu'il donne à sa vie, aux valeurs qu'il fait siennes et qui engendrent une grande part de la perception qu'il a de sa qualité de vie.

Utilisation du concept dans la pratique professionnelle

Tous les patients qui ont une pathologie chronique doivent avoir une éducation thérapeutique. Celle-ci doit se faire en tenant compte de la qualité de vie qui doit être évaluée. C'est un des éléments essentiels qui favorise l'adhésion du patient à son traitement. Pour une stomathérapeute qui aide un patient à vivre au quotidien avec une stomie, la prise en compte de sa qualité de vie est un axe fort dans l'acceptation de son handicap et sa réinsertion sociale.

Dans sa recherche portant sur l'évaluation de la qualité de vie chez des patients laryngectomisés, Rispal utilise le Quality of Life Questionnaire - score 30 ou la QLQ-C30 mis au point par l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer. L'objectif est d'évaluer la qualité de vie perçue par le patient dans la perspective de favoriser sa réinsertion familiale, sociale et professionnelle (8).

Concepts voisins

Bien-être, estime de soi, satisfaction, coping.

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Projet 2009 – 2011 P 16.
2. Organisation Mondiale de la Santé. Working Group 1994.
3. Cella (D) Le concept de qualité de vie ; les soins palliatifs et la qualité de vie. In Recherche en soins infirmiers, n° 88, mars 2007, pp 25-32.
4. Bruchon-Schweitzer (M) Psychologie de la santé, Ed Dunod, Paris, 2002, p 48.
5. Leplège (A) Les mesures de la qualité de vie. Ed PUF, col Que Sais-je, Paris, 1999, (7-1 p 18) (7-2 p21).
6. Zhan (L) Quality of life : conceptual and measurement issues. In Journal of Advanced Nursing, n° 17, pp - 795-800.
7. Ferrans (C), Powwers (M) l'indice de qualité de vie : Développement et propriétés. psychométriques. In Recherche en Soins Infirmiers, n° 88, mars 2007, pp 32-37.
8. Rispal (E) Cancers laryngés et pharyngo-laryngés : Évaluation de la qualité de vie des laryngectomisés. In Recherche en soins infirmiers, n° 66, septembre 2001, pp 67-92.