

mise au point

Le concept de qualité de vie en santé, une définition complexe

CHRISTOPHE DEBOUT ■ L'évaluation de la qualité de vie occupe une place centrale dans le domaine de la santé ■ De nombreux travaux de recherche s'y sont consacrés au cours du XX^e siècle ■ Objectiver un concept subjectif et multidimensionnel reste une tâche ardue ■ Plusieurs facteurs sociétaux, économiques et de nature épistémologique doivent être pris en compte.

The concept of quality of life in healthcare, a complex definition. The assessment of quality of life occupies a central place in the field of healthcare. Extensive research was carried out into the subject during the 20th century. Objectifying a subjective and multi-dimensional concept remains a difficult task. Several societal, economic and epistemological factors must be taken into account.

MOTS CLÉS

- Concept
- Définition
- Évolution
- Qualité de vie en santé
- Recherche

KEY WORDS

- Concept
- Definition
- Evolution
- Quality of life in healthcare
- Research

La qualité de vie, aussi qualifiée de niveau de santé perçu, est devenue un indicateur incontournable dans le domaine de la santé depuis la seconde moitié du XX^e siècle. Le nombre croissant d'articles scientifiques publiés sur ce thème en témoigne. Il s'agit désormais d'une variable prise en compte dans la recherche biomédicale et qui est utile à de nombreux processus décisionnels en matière de santé publique.

Émergence et affirmation du concept de qualité de vie liée à la santé

■ **La notion de qualité de vie, dans son acception moderne, apparaît aux États-Unis** au sortir de la Seconde Guerre mondiale. Il s'agit toutefois d'une résurgence d'un concept largement exploré par les philosophes de l'Antiquité [1]. Selon ces derniers, la qualité de vie ne résultait pas uniquement de la possession de biens matériels mais était plus largement liée à un sentiment de plénitude. Depuis cinquante ans, ce concept a été exploré par des chercheurs issus de disciplines variées: philosophie, sciences de la santé, sciences sociales, économie, sciences de l'environnement...

■ **Plus spécifiquement, dans le domaine de la santé,** les premières prises de position de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sont à l'origine de l'intérêt croissant porté à la qualité de vie. En 1948, l'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et non pas seulement l'absence de maladie et d'infirmité » [2].

La mise en exergue de la notion de bien-être traduit une évolution dans la conception de la santé remettant en cause la célèbre maxime de René Leriche qui, en 1937, voyait la santé comme « la vie dans le silence des organes » [3].

■ L'intérêt porté à la qualité de vie a toutefois été plus marqué dans certaines disciplines médicales.

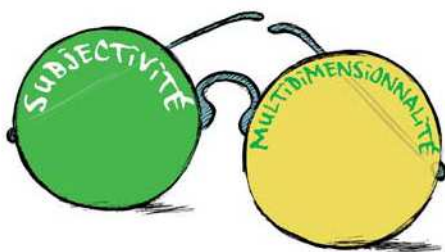
Citons notamment la cancérologie qui sera la première spécialité à intégrer l'indice de Karnofsky [4] comme indicateur d'aide à la décision clinique. La gérontologie ainsi que la rééducation fonctionnelle ont également décliné ce concept dans leurs domaines d'intervention respectifs. Toutefois, les premières tentatives de conceptualisation de la qualité de vie liée à la santé restent encore très centrées sur le symptôme et le retentissement fonctionnel provoqué par la maladie. Il faut attendre les années quatre-vingt pour que ce concept s'enrichisse d'autres dimensions permettant de l'appréhender plus exhaustivement.

■ La dernière partie du XX^e siècle est marquée par la multiplication des travaux de recherche

visant à valider des instruments de mesure de la qualité de vie grâce à des méthodes psychométriques rigoureuses. Le premier instrument de référence développé selon cette approche méthodologique, le *Sickness Impact Profile 65 (SIP)* [5], est publié en 1981. L'apparition de la qualité de vie dans la liste de mots-clés de la base de données de recherche *Medline* dès 1975 [6] témoigne de l'intérêt croissant porté à ce concept dans le champ de la recherche en santé.

■ **En 1991, l'OMS crée un groupe de travail dédié à la qualité de vie liée à la santé et à sa mesure :** le *World Health Organization Quality of Life Group*

LE CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE EN SANTÉ



(WHOQOL Group). Ce dernier définit, en 1994, la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » [7]. Cette définition souligne le caractère subjectif de la qualité de vie et insiste sur la multitude des dimensions que ce concept regroupe. Des instruments de mesure seront développés à partir de cette définition. Deux organisations internationales spécifiquement dédiées à la qualité de vie liée à la santé sont également créées dans les années quatre-vingt dix :

- **L'International Society for Quality of Life Research (ISOQOL)**, fondée en 1994, assure la promotion de la recherche relative à la qualité de vie dans le domaine de la santé [8] ;

- **L'International Society for Quality of Life Studies (ISQOLS)**, créée en 1997, a pour objet de promouvoir la recherche sur la qualité de vie mais également de placer ce concept au cœur du débat public [9].

■ En France, des praticiens, des chercheurs et des décideurs ont intégré la qualité de vie liée à la santé à leurs activités suivant ces développements internationaux. Le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [10] atteste de la place prédominante qu'occupe désormais ce concept dans la détermination des politiques publiques. Des financements publics dédiés ont été proposés en 2008 afin de favoriser le développement de savoirs dans ce domaine [11].

Pourquoi cet engouement pour la qualité de vie liée à la santé ?

■ Ce développement exponentiel des savoirs sur la qualité de vie amène à s'interroger sur les facteurs multiples à l'origine de cet intérêt croissant :

- **certains sont sociétaux**, ils témoignent de l'évolution des caractéristiques des sociétés occidentales (démographie, niveau d'éducation, accès aux technologies de l'information et de la communication, ...) et par voie de conséquence, du rapport qu'elles entretiennent avec la notion de santé ;

- **d'autres renvoient à des facteurs économiques**. Dans un contexte économique difficile, les sociétés appréhendent les soins de santé sous l'angle bénéfices/coûts. Il en résulte des injonctions sociales adressées aux professionnels de santé les incitant à étayer leurs décisions cliniques sur des preuves scientifiques qui intègrent la qualité de vie au nombre de leurs variables ;

- **d'autres encore sont de nature épistémologique**. Ils témoignent d'une prise de conscience par les

professionnels de santé de la nature hautement complexe et subjective de la santé et de ses déterminants. L'intérêt croissant porté à l'expérience subjective vécue par la personne atteinte d'une pathologie ou qui traverse une étape marquante de sa vie indique un tournant dans l'épistémologie des sciences médicales.

■ Historiquement, la discipline médicale a séparé la science et l'art médical. Si la pratique clinique place au premier plan le colloque singulier qui unit le patient et le médecin, la science médicale s'est davantage centrée sur l'étude de la maladie abordée sur une perspective biologique et sur le développement de traitements. Cette orientation, en privilégiant l'objectivation scientifique des processus pathologiques, tendait à laisser l'expérience subjective vécue par le patient en dehors du champ de la recherche. En effet, la nature complexe et subjective de l'expérience vécue par le patient s'accommode mal avec l'approche réductionniste s'inspirant de la biologie et reposant sur le désir d'exercer un contrôle externe sur une situation en agissant sur certaines variables. L'introduction du concept de qualité de vie et de sa mesure élargit le champ de la recherche en intégrant une vision qualitative centrée sur l'étude du subjectif de la personne.

Une définition qui évolue

■ Même si la qualité de vie liée à la santé est un thème exploré par de nombreux chercheurs depuis des décennies, l'absence de stabilisation de ce concept est observée. En l'absence de consensus, de nombreuses définitions coexistent. Cette juxtaposition traduit la difficulté à conceptualiser cette notion complexe de la manière la plus exhaustive possible.

■ La qualité de vie est, par nature, subjective. Elle procède d'un jugement que tout un chacun pose sur sa propre réalité, à un moment donné, en s'appuyant sur un cadre de références qui lui est propre et en prenant en compte ses aspirations personnelles. Plus spécifiquement, conceptualiser la qualité de vie implique l'adoption d'une vision intégrative de la santé reconnaissant ses dimensions bio-psycho-sociale et spirituelle. Le processus pathologique est certes un déterminant mais il n'est pas le seul.

■ Les déterminants environnementaux et personnels jouent également un rôle modulateur essentiel. Ceux environnementaux correspondent aux ressources matérielles dont la personne peut bénéficier mais également aux réseaux de soutien (famille, proches...) qu'elle peut solliciter. Ceux personnels procèdent d'une grande ►

RÉFÉRENCES

- [1] Platon. La République. Paris : GF Flammarion ; 2004.
- [2] Organisation mondiale de la santé (OMS). Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, 1946, www.who.int/suggestions/faq/fr
- [3] Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris : PUF ; 1943, p. 52.
- [4] Indice de Kamofsky, www.oncoprof.net/Generale2000/g06_Classification/sch00_etatgeneral/sch00_eg01.html
- [5] Bergner MBR, Carter WB, Gilson BS et al. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. Medical Care, 1981 ; 19:787-805.
- [6] Medline, www.medline.com
- [7] Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group, 1994. What Quality of Life? The WHOQOL Group. In: World Health Forum. Geneva : WHO ; 1996.
- [8] International society for quality of life research (ISOQOL), www.isoqol.org
- [9] International society for quality of life studies (ISQOLS), www.isqols.org
- [10] Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, avril 2007, www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
- [11] Institut de recherche en santé publique. Soutien à la recherche sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2008. Appel à soutien d'équipe émergente. (IReSP), www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Soutien_a_la_recherche_sur_la_qualite_de_vie_des_personnes_atteintes_de_maladies_chroniques_-_2008.pdf
- [12] Spilker B & Col. Quality of life bibliography and indexes. Med Care. Dec;28 (12 Suppl).
- [13] Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. Semin Oncol Nurs. Nov; 6(4): 248-54.

► complexité et ils traduisent la condition humaine du patient.

■ **Lorsqu'une personne est amenée à évaluer l'impact d'une maladie ou d'un traitement sur sa qualité de vie**, elle prend en compte consciemment ou pas un certain nombre d'éléments. Ainsi, les événements marquants de son histoire de vie influenceront sur sa perception de manière positive ou négative. Dans le même registre, l'intentionnalité de la personne, c'est-à-dire ses aspirations et ses projets, vont également moduler son évaluation. Enfin, le cadre normatif que la personne adopte plus ou moins consciemment dans l'environnement social dans lequel elle évolue aura également une conséquence sur son niveau de santé perçue.

■ **Il est également nécessaire de souligner le caractère temporel d'une évaluation de cette nature.** Cette mesure peut être amenée à évoluer très rapidement dans le temps en fonction de facteurs internes ou externes à la personne. La pondération de ces différents déterminants dans l'évaluation globale de la qualité de vie est par nature dynamique et évolutive.

Un concept subjectif et multidimensionnel

■ **Au terme de ce rapide exposé des éléments** qui révèlent le caractère complexe de la qualité de vie, deux mots-clés caractérisent ce concept : subjectivité et multidimensionnalité [12] :

- **la notion de subjectivité** fait référence au caractère abstrait et non aisément observable du concept. La qualité de vie est un phénomène qui relève exclusivement du ressenti de la personne, sous l'influence de facteurs multiples ;

- **la notion de multidimensionnalité** fait référence à la multitude des domaines interreliés que regroupe le terme faitière de qualité de vie. Sont distingués classiquement [13] :

- la santé physique ;
- l'état psychologique ;
- le niveau d'autonomie de l'individu ;
- le réseau social ;
- les facteurs environnementaux ;
- les aspects spirituels.

■ **Ces deux caractéristiques permettent de mieux comprendre** pourquoi il est difficile de parvenir à une définition consensuelle de la qualité de vie, d'autant plus lorsque les chercheurs qui s'y intéressent sont issus de divers horizons. Il en résulte une grande hétérogénéité des perspectives adoptées et des objectifs retenus pour étudier ce concept. Ainsi, les philosophes explorent la nature de l'existence et tentent de définir ce

qu'est une "bonne vie", les économistes cherchent à déterminer la meilleure stratégie de répartition des ressources, quant aux professionnels de santé, ils examinent l'acceptabilité et l'impact de leurs interventions thérapeutiques sur le patient. Plus spécifiquement dans le domaine de la santé, certains chercheurs s'intéressent à la qualité de vie abordée de manière générale alors que d'autres se focaliseront sur une population plus ciblée (pathologie, âge ...).

Conclusion

■ **Toute volonté d'explicitier, dans un travail de recherche**, le vécu subjectif d'une personne en des termes universels nécessite une réflexion philosophique préalable. Cette dernière tend, dans un premier temps, à considérer la réalité (position ontologique) puis, dans un second temps, à envisager comment élaborer des savoirs relatifs à cette réalité (position épistémologique).

■ **Plus largement**, examiner l'évolution de la conception de la santé, de la maladie et la place croissante accordée à la qualité de vie amène à reconsidérer les interactions qu'entretiennent ces concepts. Initialement, la maladie était identifiée comme la cause majeure d'altération de la qualité de vie. Cette approche linéaire de la causalité cède désormais la place à la reconnaissance de l'existence de mécanismes circulaires. Si la maladie impacte effectivement la qualité de vie, cette dernière influera aussi potentiellement sur l'évolution de la pathologie (rôle du stress...). La conception de la "thérapeutique" s'en trouve *de facto* modifiée. Antérieurement, une intervention était qualifiée de thérapeutique si elle agissait sur la pathologie en la faisant disparaître, en la stabilisant ou en en allégeant les symptômes. Désormais, à ces critères vient s'ajouter un impératif : provoquer le moins d'impact négatif sur la qualité de vie de la personne qui bénéficiera du traitement. ■

*Déclaration d'intérêts :
L'auteur déclare ne pas
avoir de conflit d'intérêts
en relation avec cet article.*

L'AUTEUR

Christophe Debout
Iade, cadre de santé,
professeur au département
des sciences infirmières et
paramédicales, EHESP,
Rennes (35),
Christophe.Debout@ehesp.fr

Les points à retenir

- ♦ En cinquante ans, la qualité de vie liée à la santé a été explorée par de nombreux chercheurs appartenant à des disciplines variées.
- ♦ Ces recherches ont mis à la disposition des cliniciens et des décideurs des outils validés destinés à objectiver la qualité de vie.
- ♦ Toutefois, le caractère subjectif et multidimensionnel de la qualité de vie n'a pas permis jusqu'à présent de stabiliser ce concept.