

Qualité de vie: un terme à utiliser avec prudence

«Ma qualité de vie est meilleure qu'avant ma maladie malgré mes lourds handicaps.» [1]



Médecin: «On fait le maximum, car elle a une bonne qualité de vie, elle est jeune, donc, il faut tout faire pour la guérir.»

Patiente: «Je vous l'ai déjà dit: le strict minimum.»

Médecin: «C'est une personne qui a encore une qualité de vie correcte, qui pose peu de problèmes importants à part le fait qu'elle est hémiplegique, et qui est très accompagnée par son mari.»

Patiente: «Moi, j'ai peur de la vie, mais pas de la mort... On se libère de tous les problèmes» (rit).

Médecin: «Vu son jeune âge, et puis sa qualité de vie très intacte, et puis son entourage, son réseau social aussi très intact, je ferai le maximum dans son cas et puis, je l'hospitaliserai et puis, s'il faut, même les soins intensifs dans ce cas précis, mais c'est pour quelqu'un qui... a tout son discernement, c'est quelqu'un qui n'est pas du tout démentifié... Dans ce cas précis, j'agrirais agressivement.»

Patiente: «Laissez-moi finir mes jours à ce moment-là.»

Ces réponses sont extraites d'une étude qualitative de la Commission Santé de l'Université des seniors de Genève [2]. Les questions suivantes ont été posées à des résidents d'un établissement médico-social (EMS), ainsi qu'à leurs infirmières, aux proches et aux médecins: quelles attitudes aimeriez-vous qu'on adopte en cas de survenue subite d'une pneumonie grave: hospitalisation ou rester à l'EMS? Tout ce qui est possible ou des soins de confort? Parmi les 12 résidents interrogés un seul voulait être hospitalisé alors que 7 médecins sur 12, ainsi que 7 infirmières et 6 proches proposaient l'hospitalisation. Seuls deux résidents, mais tous les médecins optaient pour tous les traitements possibles. C'est seulement dans un scénario de démence associée à une pneumonie subite que la plupart des médecins renonçaient à l'hospitalisation, mais toujours un tiers des médecins aurait prescrit tous les traitements possibles.

Dans leurs réponses, les médecins justifient très souvent leur raisonnement en mentionnant le terme «qualité de vie» (26 fois). Seules 2 infirmières et une personne de confiance avaient recours à ce terme, mais aucun résident...

Le terme «la qualité de vie» est une notion bien confuse. Pour l'OMS (1994) 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 les-

quels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement».

Dans la littérature médicale l'expression «qualité de vie associée à la santé» (health-associated quality of life) est souvent utilisée [3]. Elle est à la fois multidimensionnelle (dans ses aspects physiques, psychiques et sociaux) et subjective. De multiples questionnaires sont utilisés pour la mesurer afin d'obtenir l'avis des sujets eux-mêmes, car elle ne peut être jugée par des personnes extérieures, y compris les prestataires de santé. De plus, il est évident que les mesures ne seront pas les mêmes lorsqu'il s'agira d'un patient oncologique [4] ou d'une personne âgée, voir démente [5, 6].

Enfin, le terme qualité de vie a aussi été emprunté par des économistes comme entité quantifiable pour mesurer l'utilité d'un traitement, le plus souvent oncologique. On tient compte que ce n'est pas seulement la durée de la survie qui compte, mais la qualité de vie qui lui est associée (QUALY). Mais comment mesurer des QUALY's chez un patient donné quand la qualité de vie est une perception fondamentalement subjective?

La conclusion est que nous devrions faire attention quand nous employons le terme «qualité de vie». Mieux vaut demander à nos patients ce qu'ils en pensent avant de l'utiliser. Le travail de la Commission Santé montre que médecins, infirmières et proches se trompent au moins une fois sur deux.

A propos: savez-vous que Zurich (après Vienne) est en deuxième position concernant la qualité de vie? Zurich, où la population a voté à 85% contre l'interdiction du suicide assisté? Apparemment la qualité du mourir fait aussi partie de la qualité de vie...

Hans Stalder*

* Prof. Dr Hans Stalder, professeur, spécialiste en médecine interne et membre de la rédaction; ancien médecin-chef de la Polyclinique de Médecine et du Département de Médecine communautaire des Hôpitaux Universitaires de Genève

- 1 Citation d'un patient de 48 ans avec une sclérose latérale amyotrophique au stade avancé. In: Borasio GD. Mourir. Presses polytechniques et universitaires romandes;2014. p. 78.
- 2 Commission Santé 2013: Attentes de soins en fin de vie. Université des seniors. Genève. Ce texte peut être téléchargé www.unige.ch/uni3/Commission/Publications.html
- 3 Bergner M. Quality of life, health status, and clinical research. Med Care. 1989; 27(3 Suppl.):148-56.
- 4 Testa AM, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. N Engl J Med. 1996;334:835-40.
- 5 Oppikofer S. Informationsblatt Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung. Universität Zürich;2013.
- 6 Arlt S, Hornung J, Eichenlaub M, Jahn H, Bullinger M, Petersen C. The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. Int J Geriatr Psychiatry. 2008;23(6):604-10.

[hans.stalder\[at\]saez.ch](mailto:hans.stalder[at]saez.ch)