Document generated on 07/14/2025 11:05 a.m.

Santé mentale au Québec

Un modèle de qualité de la vie subjective adapté aux essais thérapeutiques : intérêt chez les patients dépressifs

A Model for Subjective Quality of Life Adapted to Therapeutic Testing: An Interesting Approach for Depressive Patients

Alice Dazord, Paul Gerin, Claude Brochier, Monique Cluse, Jean-Louis Terra and Christian Seulin

Volume 18, Number 2, Fall 1993

Qualité de vie et des services

URI: https://id.erudit.org/iderudit/032271ar
DOI: https://doi.org/10.7202/032271ar

See table of contents

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)
1708-3923 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Dazord, A., Gerin, P., Brochier, C., Cluse, M., Terra, J.-L. & Seulin, C. (1993). Un modèle de qualité de la vie subjective adapté aux essais thérapeutiques : intérêt chez les patients dépressifs. *Santé mentale au Québec*, *18*(2), 49–73. https://doi.org/10.7202/032271ar

Article abstract

This article presents the conceptual foundations on which was built a questionnaire ("Profil de la Qualité de Vie Subjective" or "PQVS") designed to evaluate the subjective quality of life of patients marked by psychiatric or somatic pathology. Following a description of the instrument, the authors supply data relating to the questionnaire's validation, as well as the results obtained from a sampling of approximately 1,500 subjects with various pathologies. Initial results show that every pathology has a different patient profile. These results also point to the measuring instrument's ability to highlight specific and, at times, unexpected changes undergone by patients. Finally, the results enable the authors to advance hypotheses which may explain such changes in a certain number of cases.

Tous droits réservés © Santé mentale au Québec, 1993

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Santé mentale au Québec, 1993, XVIII, 2, 49-74

Un modèle de qualité de la vie subjective adapté aux essais thérapeutiques: intérêt chez les patients dépressifs

Alice Dazord, Paul Gerin*
Claude Brochier**
Monique Cluse***
Jean-Louis Terra****
Christian Seulin*****

Cet article présente les bases conceptuelles qui ont présidé à l'élaboration d'un questionnaire («Profil de la Qualité de Vie Subjective» ou «PQVS») évaluant la qualité de vie subjective des patients en pathologie somatique et psychiatrique. Une description de l'instrument précède les données concernant la validation de ce questionnaire ainsi que les résultats déjà obtenus sur environ 1500 sujets présentant des pathologies différentes. Les premiers résultats montrent qu'à chaque pathologie correspond un profil différent de patients; qu'il est possible, grâce à ce nouvel instrument d'évaluation, de mettre en évidence des changements spécifiques et parfois inattendus chez les patients; et qu'enfin, dans un certain nombre de cas, l'on peut dégager des hypothèses explicatives de ces changements.

L'importance croissante qu'attache le public à la qualité de la vie se manifeste, en ce qui concerne la santé, sur le plan de la prévention comme du soin. Ce mouvement s'inscrit d'ailleurs dans une tendance très générale à parler davantage de qualité de la vie. Ce thème est même devenu un argument publicitaire dans les circuits

* Directeurs de recherches, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), Hôpital St-Jean-de-Dieu, Lyon, France.

** CHRA, Hôpital de Valence, France.

*** CHS le Vinatier, Bron, France.

**** Unité de pharmacologie clinique, Hôpital neuro-cardiologique, Lyon, France.

***** Psychiatre, psychanalyste, INSERM, Hôpital St-Jean-de-Dieu, Lyon, France.

Ce travail a été financé par l'INSERM et l'APRET.

commerciaux, comme le fut celui de la liberté voici quelques années. Mais ni la reconnaissance de ce facteur de mode ni la conscience de l'intérêt qu'y trouvent les firmes pharmaceutiques ne doivent conduire à négliger le profond intérêt de l'introduction du concept de qualité de la vie dans le champ médical. Ce phénomène marque en effet un retour à la conception humaniste de la médecine, celle qui prévalait jusqu'à ce que les brillants progrès des thérapeutiques aient mis l'accent sur la technique. Souligner l'importance de la qualité de la vie, c'est rappeler que le médecin est là avant tout pour soulager, ou du moins ne pas nuire, c'est-à-dire pour améliorer le facteur santé de la qualité de la vie, la guérison n'étant plus qu'une des modalités possibles pour y parvenir.

Cette réflexion nous a conduits, il y a environ cinq ans, à développer un instrument adéquat pour évaluer la qualité de la vie des patients dans le champ de la médecine somatique, dans un contexte francophone (Gerin et al., 1989a, 1989b, 1991b). Plus récemment, nous avons cherché à adapter cet instrument à la psychiatrie (Gerin et al., 1992a, Dazord, 1992) et plus particulièrement aux patients dépressifs.

L'originalité de notre approche consiste dans le fait que nous avons cherché à développer un instrument utilisable pour toute démarche thérapeutique, mais aussi en dehors du champ médical. Contrairement à la plupart des instruments disponibles, surtout centrés sur la santé et le plus souvent sur une pathologie spécifique, notre questionnaire se distingue par son abord pluridimensionnel et par sa prise en compte de la qualité de vie «subjective» telle que le sujet la perçoit, en dehors de tout cadre nosographique. Enfin, l'attention apportée à des notions telles que l'importance accordée aux différents domaines de la vie et les attentes des sujets caractérise très nettement nos recherches de celles qui ont déjà été publiées (Bergner, 1987).

Dans cet article, nous nous proposons en premier lieu de rappeler les concepts qui ont présidé à notre démarche et à la construction d'un questionnaire original [Profil de la Qualité de Vie Subjective ou PQVS (Gerin et al., 1991), et en anglais: Subjective Quality of Life Profile ou SLQP (Gerin et al., 1992a)].

Dans nos publications antérieures, nous nous sommes surtout attachés soit à présenter les concepts inhérents à la notion de «qualité de vie subjective» (Gerin, 1989, 1991, 1992a), soit à valider notre questionnaire (sur une première population de sujets hypertendus, Gerin, 1992b). Cependant, dans la présente étude, nous avons souhaité montrer simultanément les résultats obtenus dans des contextes

différents de médecine somatique et dans le champ de la psychiatrie. En effet, le fait que notre approche puisse s'appliquer à des champs aussi variés constitue, à nos yeux, la meilleure validation de notre démarche. Par ailleurs, à une époque où la technicité et l'excès de spécialisation détournent parfois d'aspects essentiels, nous avons été frappés par la dimension heuristique qui émergeait lors de la confrontation de domaines différents.

1. Points de repère conceptuels

Avant de présenter l'instrument que nous avons utilisé et les résultats qu'il nous a permis d'obtenir, il est indispensable de préciser les concepts à partir desquels notre réflexion s'est étayée.

1) La qualité de la vie ne se réduit pas à la santé

Tous ceux qui ont travaillé sur la qualité de la vie (philosophes, sociologues, historiens) ont clairement distingué ce concept de celui de santé, à l'exception des médecins. Si ces derniers sont en effet d'accord avec cette distinction dans leurs articles de fond (McCullough, 1984; Flanagan, 1982), ils retrouvent leurs habitudes de pensée au moment de réaliser des évaluations. Les échelles qu'ils utilisent alors sont en fait, comme leur nom même l'indique, des échelles de santé: Sickness Impact Profile (Bergner, 1987); McMaster Health Index Questionnaire (Chambers, 1987); Nottingham Health Profile (McEwen, 1987).

Certes, les indicateurs de santé sont très importants dans le cadre des essais thérapeutiques, mais il est clair que la santé ne suffit pas à rendre compte de la qualité de la vie. Le concept de qualité de la vie est en fait plus large que celui de santé, plus large aussi que celui de bien-être (dans lequel l'OMS tend à inclure celui de santé).

2) Importance de la qualité de la vie subjective

Le concept de «qualité de la vie» n'est pas univoque, il faut préciser le sens dans lequel on l'emploie. Les études correspondantes portent en effet soit sur des éléments objectifs de la vie (depuis la santé jusqu'au contexte matériel), soit sur le vécu intérieur des sujets, soit sur les deux. En tout cas, si le vécu intérieur, ou qualité de la vie subjective, n'est certes pas indépendant du contexte concret, ou qualité de la vie objective, il ne peut pourtant pas en être déduit, car des situations ou des événements apparemment comparables, vus de l'extérieur, peuvent avoir des retentissements intérieurs très différents, selon la personnalité des sujets concernés. On ne peut donc étudier la

qualité de la vie subjective qu'en cherchant à préciser ce que les sujets vivent intérieurement, à travers l'obligatoire déformation de leur réponse verbale.

Dans l'étude des effets des thérapeutiques, le concept de qualité de la vie objective n'apporte rien de nouveau sur le plan conceptuel, car il se ramène pratiquement à suivre les changements cliniques. Par contre, l'étude de la qualité de la vie subjective renouvelle la problématique et nécessite de nouveaux instruments et des techniques d'exploitation statistique adéquates. Pour cette raison, ce qui suit est limité à l'étude de la seule qualité de la vie subjective. Mais cela ne signifie pas qu'il faille négliger la qualité de la vie objective.

3) Chaque sujet est sa propre référence

Évaluer cette qualité de la vie subjective implique de prendre comme référence exclusive l'expérience vécue intérieurement par chaque sujet: il s'agit de travailler sur la «propre définition par le patient lui-même de la qualité de sa vie» (Joyce, 1987). Ce point de vue a comme corollaire la nécessité d'utiliser des auto-questionnaires plutôt que des évaluations pratiquées par des évaluateurs extérieurs, ce qui constitue un profond changement d'attitude de la part de l'investigateur médical. Il implique également de ne pas se référer à une norme. Autrement dit, seules les modifications longitudinales chez les mêmes sujets sont étudiées, ou encore chaque sujet est son propre témoin.

4) Profils plutôt qu'indices de qualité de vie

La qualité de la vie subjective a plusieurs dimensions, elle comprend divers domaines, et, comme les sociologues l'ont clairement montré, les satisfactions et les insatisfactions éprouvées dans divers domaines ne se situent pas sur un même continuum. Elles ne s'additionnent pas algébriquement pour donner une composante unique. Cette constatation ne saurait certes surprendre le psychologue ni le psychiatre. En d'autres termes, la qualité de la vie est plurifactorielle.

Il est donc nécessaire d'explorer indépendamment les principales dimensions de la qualité de la vie, afin de respecter la complexité de la situation, au prix d'une exploitation plus complexe des données. Il faut donc présenter les résultats sous forme de profils de qualité de vie, et non de simples indices. De tels profils restent évidemment encore réducteurs, mais à un moindre degré que des indices globaux.

5) Évaluer et expliquer les changements de qualité de la vie

Jusqu'ici, les études de la qualité de la vie dans les essais thérapeutiques se sont bornées à évaluer les changements de la qualité de vie en fonction des traitements appliqués.

L'expérience clinique nous apprend pourtant que les changements de qualité de la vie associés à l'introduction d'un traitement ne sont pas exclusivement liés à ses effets directs sur le plan physiopathologique. Ceux-ci sont en effet pondérés par les échelles de valeur des patients concernés. Il semble donc souhaitable de se donner les moyens d'expliquer les modifications observées de la qualité de la vie, de manière à mieux préciser la signification des effets des interventions thérapeutiques.

6) Le modèle utilisé: les «buts de vie»

Nous sommes partis du principe le plus courant dans le champ sociologique, et qui fait appel à la notion de «but de vie»: «les seules évaluations valables de la qualité de la vie sont celles obtenues auprès des sujets qui mesurent leurs progrès par rapport aux buts (de vie) qu'ils se sont fixés eux-mêmes» (Joyce, 1987). On peut ainsi considérer que, dans chaque domaine de la vie quotidienne, la qualité de vie d'un sujet est inversement proportionnelle à «la distance entre sa position et ses buts» (Sartorius, 1987).

Si à première vue cette notion de buts de vie peut paraître quelque peu simpliste au psychiatre, elle est néanmoins la résultante d'une série de phénomènes inconscients et inconnus du sujet, et, à ce titre aussi, mérite d'être évaluée.

Nous avons utilisé un modèle dérivé mais légèrement différent, dans la mesure où nous admettons que le point important n'est pas, en fait, la «distance brute» elle-même, mais la façon dont elle est vécue par chaque sujet. Nous admettons alors que le poids de cette distance dépend de divers éléments, parmi lesquels on peut notamment relever: 1) l'importance du «but» correspondant pour chaque sujet, 2) la tolérance du sujet par rapport à la distance entre ce but et sa réalisation, et 3) sa capacité à trouver des compensations ou à déplacer ses objets d'investissement, à modifier son échelle de valeurs.

L'intérêt de ce modèle est son caractère opératoire. En effet, il suggère des solutions concrètes aux problèmes pratiques des mesures; il a abouti à l'élaboration d'un questionnaire d'évaluation du

profil de la qualité de la vie subjective, dont l'expérience montre la validité.

7) Spécificité du champ psychiatrique

Il peut paraître a priori redondant d'introduire le concept de «Qualité de vie subjective» dans le champ de la psychiatrie car, dans ce domaine, le praticien est directement confronté à une mauvaise qualité de la vie subjective de ses patients. Pourtant, ce concept permet de sortir du cadre nosographique habituel, de ne plus s'intéresser qu'à la seule symptomatologie et ce nouveau regard peut être particulièrement important pour suivre le devenir des patients «guéris». Certes il est difficile de définir la différence entre les concepts de dépression et de qualité de vie subjective, mais on peut l'illustrer et la résumer par la métaphore suivante: évaluer la dépression vise plutôt à évaluer la quantité d'énergie disponible, alors qu'évaluer la qualité de la vie subjective consiste aussi à préciser par où (sur quels objets) et de quelle manière (plus ou moins satisfaisante) se décharge cette énergie.

Par ailleurs, si l'évaluation de la qualité de la vie subjective repose fondamentalement sur des auto-questionnaires, ou en tout cas sur ce que chaque sujet exprime à propos de ce qu'il vit intérieurement, elle implique donc toujours le risque de biais entre ce que le sujet ressent et ce qu'il en dit. En psychiatrie notamment, ceci rejoint la question complexe des rapports du sujet avec sa souffrance (s'en plaindre, la nier, en jouir, chercher à l'atténuer...), qui peuvent introduire une distorsion considérable entre ce qui est vécu et ce qui en est exprimé.

Cela ne remet pas en cause notre postulat initial suivant lequel l'expert est le sujet lui-même, parce que ce postulat est intrinsèquement lié à la définition même de la qualité de la vie subjective. Par contre, cela montre la nécessité, quand cela est possible, de recourir simultanément à une évaluation faite par un observateur extérieur au patient; mais celui-ci doit alors s'efforcer de faire abstraction de ses propres valeurs par rapport à la «qualité-de-la-vie-subjective», et de s'appuyer sur sa perception de ce que vit ce patient.

Si ces deux évaluations sont nettement divergentes, cela signifie que le concept de qualité de la vie subjective n'est plus pertinent pour décrire la situation étudiée de manière opératoire, c'est-à-dire de manière à prendre des décisions adéquates. On se trouve alors en effet dans un cas d'absence de points de repère suffisamment fiables, donc d'absence de mesures utiles, signifiantes. Il en est ainsi par exemple

chez les patients maniaques. Par contre, la constatation de cette divergence constitue par elle-même une donnée signifiante, de même qu'il est intéressant de suivre son évolution (par exemple, vers une meilleure corrélation entre les points de vue du sujet et l'observateur extérieur, parallèlement à une amélioration clinique).

Finalement, on se trouve ainsi confronté à un champ de recherches qui, à partir de l'autoévaluation du patient et du regard conjoint du clinicien, pourrait déboucher sur une modélisation de la qualité de vie subjective.

2. L'instrument utilisé

De nombreuses revues des instruments anglo-saxons existants ont été publiées (Wenger et al., 1984; Walker et Rosser, 1987). Nous-mêmes, à l'époque où nous avons construit notre questionnaire, avons cherché à voir s'il était possible d'adapter un instrument existant au contexte francophone (Gerin et al., 1989 a, b). Mais nous avons alors constaté que la plupart des instruments évaluaient davantage la santé que la qualité de vie. Lorsque la vie intérieure était prise en compte (Crumbaugh, 1968; Bernheim et Buyse, 1983), les instruments n'abordaient pas le caractère multidimensionnel de la qualité de la vie. Enfin, aucun instrument ne prenait en compte l'échelle des valeurs individuelles de chaque sujet.

2.1 Les variables explorées

Le champ étudié dépasse le champ somatique, pour s'étendre à l'ensemble de ce que vit le sujet; la liste des principaux domaines à couvrir dérive de la littérature actuellement disponible.

a) Les «fonctionnements»

De nombreux fonctionnements peuvent être abordés: fonctionnements moteur, intellectuel, sensoriel; travail, activité sexuelle, sommeil, alimentation et digestion...; mais aussi souffrances ou symptômes, spécifiques ou non d'une pathologie donnée. Ceci rejoint l'une des composantes d'une «bonne santé» selon Freud («pouvoir aller travailler»).

b) La vie relationnelle

Relation avec autrui dans divers contextes: social, professionnel, amical, familial... Elle constitue l'autre composante retenue par Freud («pouvoir aimer»).

c) La vie intérieure

Par vie intérieure, nous entendons la vie spirituelle, au sens de «la capacité d'un individu à transcender sa vie quotidienne par des expériences intérieures esthétiques ou religieuses» (Fletcher et Bulpitt, 1987): réflexion, pensée, méditation, satisfactions artistiques, prière... Ce domaine de la vie, qui est le reflet du fonctionnement psychologique du sujet, est plus difficile à explorer, car la formulation des questions et des items y est particulièrement sensible au contexte culturel.

d) Le contexte socio-économique

Cette dimension prend en compte, entre autres, les revenus du sujet et son habitat.

e) Les paramètres imprévus

Utiliser des questionnaires limités aux seuls domaines de la vie considérés a priori comme importants risque de créer une situation tautologique. Inversement, explorer systématiquement un nombre très élevé d'items augmente de manière prohibitive le volume des questionnaires. Il existe pourtant une solution à ce dilemme: des questions à réponses ouvertes peuvent recueillir des informations inattendues, susceptibles d'élargir le champ d'exploration.

f) La qualité de la vie globale et l'humeur

On peut évaluer la qualité de la vie globale à partir de questions directes, demandant par exemple au sujet dans quelle mesure il est heureux ou malheureux de (ou dans) sa vie actuelle.

Nous en avons utilisé simultanément plusieurs formulations différentes. L'humeur a été appréciée grâce à une liste d'adjectifs et à une échelle de dépression (MADRS).

2.2 *Les mesures effectuées*

Pour chacun des quatre principaux domaines cités ci-dessus, les évaluations comportent:

1) Une mesure du degré de performance ou de son changement

Cette mesure ne rend pas compte en elle-même de la qualité de vie d'un sujet, mais est importante lorsqu'il s'agit d'expliquer les changements de qualité de la vie.

2) Mesure du degré de satisfaction - insatisfaction

Elle témoigne directement de la qualité de la vie du sujet. Evaluer le degré de la satisfaction-insatisfaction correspondant à chaque domaine de la vie est en effet une manière simple de tenir compte à la fois de la «distance» entre buts et réalisations et de la tolérance à cette distance.

3) Mesure de l'importance accordée

Cette évaluation permet de pondérer individuellement le degré de la satisfaction-insatisfaction exprimée, item par item, pour améliorer la validité et la sensibilité de l'évaluation. Mais cela donne surtout le moyen de définir les échelles de valeur des sujets, ce qui constitue un des éléments explicatifs des effets d'un traitement sur la qualité de la vie de chaque sujet.

4) Mesure de la distance par rapport aux buts de vie

Une manière simple, indirecte, d'apprécier les distances par rapport aux buts de vie consiste à demander aux patients, au moment de la mise en route de leur traitement, les changements qu'ils en escomptent.

5) Mesure du «faire avec»

La dernière dimension du questionnaire concerne la plus ou moins grande capacité à «faire avec» les difficultés rencontrées dans les différents domaines de la vie.

2.3 Le questionnaire

Le questionnaire se présente sous une forme doublement modulaire, en ce qui concerne tant les variables que les mesures.

Une liste de 44 items (annexe 1) permet d'explorer les variables décrites au § 2.1. Pour un protocole de recherches donné, on retient en général un choix de 15 à 20 items, avec le double objectif de couvrir équitablement les domaines cités ci-dessus, et de prendre éventuellement en compte un aspect plus spécifique de la situation à explorer.

Quant aux mesures pratiquées (annexe 2) pour chacun de ces items, l'évaluation du degré de satisfaction-insatisfaction est évidemment incontournable, alors que celle de l'importance accordée aux différents domaines est fortement recommandée. L'adoption ou non

des autres mesures dépend du protocole de la recherche et de ses objectifs.

3. Les populations étudiées

Les résultats que nous allons présenter ont été obtenus sur plusieurs échantillons:

1. Une préenquête sur 136 sujets présentant soit une pathologie vasculaire (rétrécissement aortique ou hypertension artérielle), soit une pathologie cancéreuse (cancer du sein ou du testicule).
2. Un échantillon de 600 sujets souffrant d'hypertension asymptomatique (Gerin et al., 1991, 1992), qui a permis de comparer les effets de quatre classes différentes d'hypotenseurs.
3. Un échantillon de 800 sujets diabétiques auxquels étaient proposées deux présentations différentes d'insuline.
4. Un échantillon de 40 patients ayant eu un infarctus du myocarde et reçu un traitement anticoagulant.
5. Un échantillon de 60 patients souffrant de cancer du poumon à petites cellules.
6. Un échantillon de 70 femmes ayant subi une intervention chirurgicale pour incontinence urinaire.
7. Enfin, 64 patients dépressifs, dont 47 recrutés dans un service d'alcoologie et 17 dans un hôpital psychiatrique.

4. Validation

La validation a été effectuée principalement sur un échantillon de près de 600 sujets (échantillon #1, Gerin, 1991, 1992b). Nous avons procédé à une analyse en composantes principales sur les réponses concernant «l'importance accordée» aux différents domaines, sur une version du questionnaire comportant 16 items (nos 1, 2, 3, 6, 7, 8, 9, 10, 17, 20, 24, 25, 29, 32, 37, 38 de l'annexe 1). Nous avons mis en évidence deux composantes principales, dont les vecteurs propres excédent le seuil de 1 et représentent 34 % et 12 % du total. La première composante réunit les variables concernant les «fonctions» (gestes de la vie courante, déplacements, fatigabilité, digestion, sommeil...); il s'agit donc clairement d'un facteur «santé». La deuxième composante (regroupant les relations en général, avec les proches, les amis et les loisirs) est un facteur de la vie relationnelle. Sa cohérence interne est satisfaisante selon les coefficients classiques (Nunally, 1978); en effet, le coefficient de corrélation

inter-item calculé pour les regroupements d'items suggérés par l'analyse en composante principale (pour les questions sur «l'importance accordée à» atteint 0,49 pour le sous-groupe «santé» et 0,46 pour le sous-groupe «vie relationnelle», alors que pour l'ensemble des items il est inférieur à 0,20. Enfin, la corrélation entre deux sous-ensembles d'un ensemble relativement homogène (méthode du «split-half») a été calculée pour le «groupe santé»: les deux sous-ensembles étaient: a) les gestes, les déplacements, la fatigue, la digestion; b) le sommeil, l'attention, la préoccupation de la santé. Le coefficient de corrélation (corrigé pour l'atténuation) atteint 0,93. Enfin, le coefficient de Cronbach (calculé pour ces deux mêmes sous-groupes) est de 0,9 pour le premier et de 0,86 pour le deuxième.

Les diverses interrogations propres à ce questionnaire sont particulièrement bien comprises et ne sont pas confondues entre elles (comme le montre l'étude fine des corrélations entre items).

La compréhension est satisfaisante, y compris pour des sujets âgés (échantillon 6). Un certain nombre d'items redondants évaluaient la sphère urinaire; tous se sont avérés avoir des valeurs voisines et être corrélés très significativement.

La fidélité du questionnaire est satisfaisante; nous l'avons mesurée par des tests/retests (effectués à la fois sur les patients de l'échantillon 1 et sur une vingtaine de sujets sains), en particulier à propos des questions portant sur l'importance attribuée à différents domaines. Son acceptabilité est excellente (taux de retour de 94,5 % et commentaires libres en grande majorité favorables); son temps de passation n'excède pas 15 à 30 minutes (pour 91 % des sujets). Sa sensibilité inter-individuelle se manifeste par des différences dans l'importance et la satisfaction-insatisfaction liées à la sexualité, par exemple en fonction de l'âge et du sexe.

Enfin, dans certaines enquêtes, nous avons eu la possibilité de comparer les réponses du patient au questionnaire PQVS des soignants dans des domaines proches. Ainsi, chez les patients atteints de cancer du poumon, nous avons noté une corrélation très significative entre le Karnovsky rempli par le clinicien (échelle souvent utilisée en cancérologie pour évaluer le degré d'autonomie des patients) et les réponses des patients quant à leur satisfaction par rapport à leurs activités quotidiennes (rho de Spearman 0,61, $p < 0,05$). Pour les patients dépressifs, nous avons noté également des corrélations très nettes entre la MADRS et les scores de satisfaction à l'ensemble des questions du questionnaire (rho 0,38, $p < 0,01$). Ceci est un argument positif pour la validité des auto-évaluations en psychiatrie, du moins pour les patients déprimés.

5. Les principaux résultats

Nous ne présenterons ici que les résultats qui nous ont paru les plus marquants dans le champ de la médecine somatique, ainsi que les premières informations sur les patients dépressifs.

5.1 Une structure de la qualité de vie fort différente selon les pathologies

Si l'on compare des sujets ayant une pathologie vasculaire et des sujets atteints de cancer, on constate que les premiers (n=47) attachent davantage d'importance à leur fatigue que les seconds (n = 85) [*l'échelle comportant 3 paliers de 0 à 2, m1 = 1.49, et m2 = 1.27 p = 0.02*]; en revanche, les seconds accordent davantage d'importance à la vie relationnelle. Ce type de différence pouvait éventuellement s'expliquer par le sexe des patients (le second groupe étant en majorité composé de femmes), et nous a ainsi conduits à rechercher sur des échantillons plus grands l'impact de la pathologie indépendamment du sexe. Nous avons donc comparé trois échantillons de femmes: 53 souffrant de cancer du sein, 111 d'hypertension asymptomatique, et 241 de diabète. À la question «Qu'appréciez-vous le plus dans votre vie actuelle?», les deux derniers groupes se différencient très nettement du premier, car ils mettent l'accent sur des éléments extérieurs (*loisirs et situation matérielle, chi² de l'ordre de 10, p = 0.0001*), alors que les femmes atteintes de cancer du sein sont les seules à mentionner le simple fait de vivre ou de survivre. L'intérêt de ce type de résultats, qui distingue les typologies de patients différentes au départ, est d'inciter le clinicien à en tenir compte avant une prise en charge thérapeutique.

5.2 Une qualité de vie globale expliquée davantage par le degré de satisfaction-insatisfaction par rapport aux divers items que par le niveau des performances ou les symptômes des patients

La qualité de la vie globale s'explique surtout par le degré de satisfaction-insatisfaction par rapport aux divers items. Nous en tenons compte dans notre modèle et l'avons confirmé dans nos observations: sur un échantillon de quelque 400 sujets hypertendus, une régression multiple montre que les satisfactions-insatisfactions concernant les relations avec les proches, les activités en général, la sexualité et la digestion, témoignent d'une partie assez importante, et très significative, de la qualité de la vie globale (*27 % de la somme des carrés des écarts; p < 0.00001*).

Par contre, le niveau de la qualité de vie globale n'est pas expliqué par les changements de performances: ainsi, dans cet exemple, leur introduction dans la régression multiple n'améliore pas le modèle. Or le médecin s'attend à ce que l'amélioration symptomatique, ou à l'inverse l'apparition d'effets secondaires défavorables, soit la cause première des changements de qualité de la vie liés à un traitement. Les choses ne sont donc pas si simples, en pratique.

5.3 La possibilité de mettre en évidence des changements spécifiques dans diverses approches thérapeutiques

Ainsi, en ce qui concerne le travail effectué chez une population de diabétiques, le groupe de patients recevant une forme d'insuline plus maniable que la forme traditionnelle se distingue-t-il de manière sélective par une plus grande satisfaction quant à la possibilité de se déplacer ($p = 0.002$).

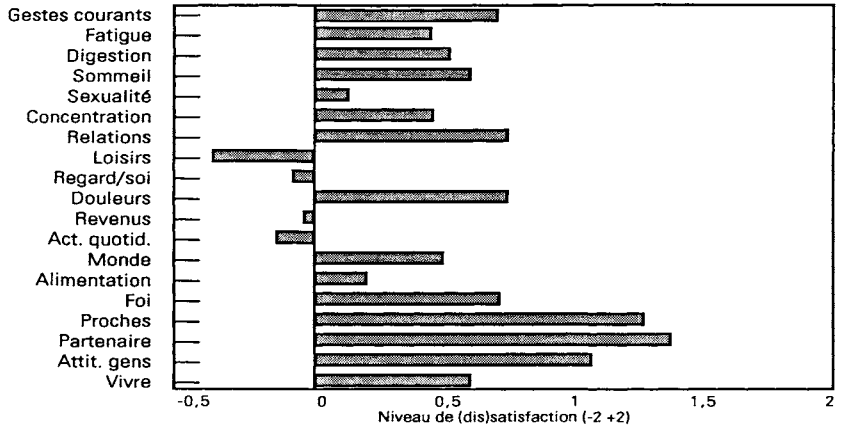
De façon identique, l'étude sur les femmes souffrant d'incontinence urinaire montre que le traitement chirurgical s'accompagne d'une amélioration particulièrement nette de la satisfaction relative à la santé, aux possibilités de se déplacer et à la symptomatologie urinaire. Les malades semblent moins satisfaites dans le domaine relationnel ou intellectuel.

Les changements de qualité de vie ne se limitent pas au domaine somatique et c'est bien là l'intérêt de notre approche, comme l'illustre l'étude effectuée chez des sujets atteints de cancer du poumon (figure 1). Les sujets sont satisfaits dans le domaine relationnel, médiocrement satisfaits dans le domaine somatique, mais témoignent d'une diminution de leur qualité de vie surtout dans les loisirs et les activités quotidiennes. Dans la même étude, ces patients qui disaient être particulièrement gênés par leurs douleurs n'en sont que moyennement insatisfaits, ce qui illustre bien la nécessité de dépasser le cadre de la seule symptomatologie.

5.4 Une qualité de vie liée à une déception de l'attente

On peut éventuellement constater une certaine insatisfaction des patients face à l'évolution sous traitement, même lorsqu'ils déclarent simultanément — ce qui peut sembler paradoxal — une amélioration symptomatique, comme nous l'avons observé par exemple lors de traitements d'infarctus du myocarde. Une première explication tiendrait au fait que les changements effectivement constatés (amélioration des douleurs, dans ce cas) sont inférieurs, quoique très

Figure 1
Satisfaction-insatisfaction
Cancer du poumon (N=50)

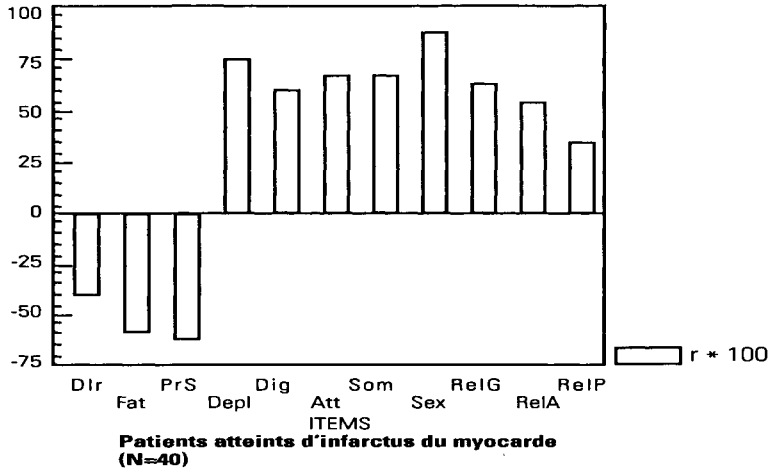


nets, aux changements initialement escomptés par les sujets. Ce serait donc par une déception que s'expliquerait cette insatisfaction relative. Mais cette déception elle-même n'est-elle pas le reflet d'une blessure narcissique? Quoiqu'il en soit, il vaudrait donc mieux informer initialement les patients, pour que leurs attentes soient plus raisonnables, ce qui leur permettrait en définitive d'être plus satisfaits de leur amélioration clinique, et donc de porter attention à leur qualité de vie. La figure 2 montre clairement chez ces patients l'insatisfaction paradoxale qui caractérise les symptômes majeurs (douleurs, fatigabilité et préoccupation envers leur santé). Or pour les douleurs et la préoccupation envers la santé, on notait un écart négatif entre l'attente initiale et les changements effectifs (*-1,6, et – 0,55 sur une échelle allant de – 2 à + 2*), et cet écart était très significatif (*p = 0,00003 et 0,01 au test de Wilcoxon pour séries appariées*).

5.5 Premiers résultats obtenus en psychiatrie

L'étude des profils de satisfaction-insatisfaction (figure 3) met en évidence une indifférence (niveau voisin de 0) de ces patients dans la plupart des domaines. L'élément le plus frappant concerne en revanche un vécu plus particulièrement douloureux dans la sphère somatique (santé, douleurs, fatigue), comme si l'anesthésie globale de ces sujets n'épargnait que leur propre corps, ce qui ne surprend guère chez ce type de patients.

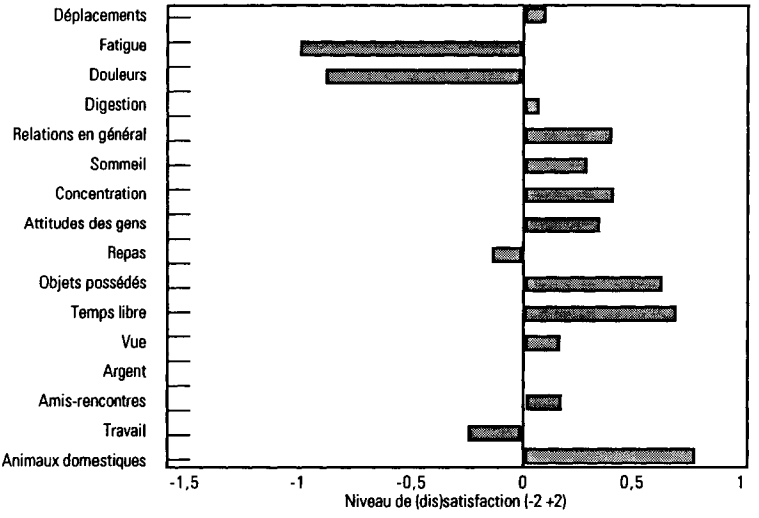
Figure 2
Insatisfaction paradoxale
(Corr. négat. avec changements)



De manière un peu plus surprenante, la plupart des investissements (étudiés par la mesure de l'importance accordée aux différents domaines) semblent conservés (voir figure 4): *les niveaux obtenus pour ce paramètre sont rarement inférieurs à 1, et se situent le plus souvent entre 1 et 2 (assez et très important)*. Six domaines se détachent par la plus grande importance que leur accordent ces sujets: la vue (ce qui au départ est surprenant, mais s'explique peut-être par les effets secondaires des traitements psychotropes), les relations de couple (plus que les autres types de relations), le travail et enfin la santé. Parmi les domaines auxquels ces sujets attachent une importance négligeable, notons la foi et les activités de groupe. Il est intéressant de noter que ce résultat a été une des caractéristiques constantes de tous les échantillons français sur lesquels nous avons travaillé, sans que nous ayons la preuve absolue qu'il s'agisse d'une caractéristique culturelle spécifique au contexte français.

Enfin, une analyse des correspondances multiples (Benzecri, 1980) faite à partir des questions sur «l'importance accordée à» revêt un double intérêt. Elle permet d'une part d'apporter quelques éléments sur la structure de la qualité de la vie, en montrant les axes

Figure 3
Satisfaction-insatisfaction
Patients déprimés (N=64)



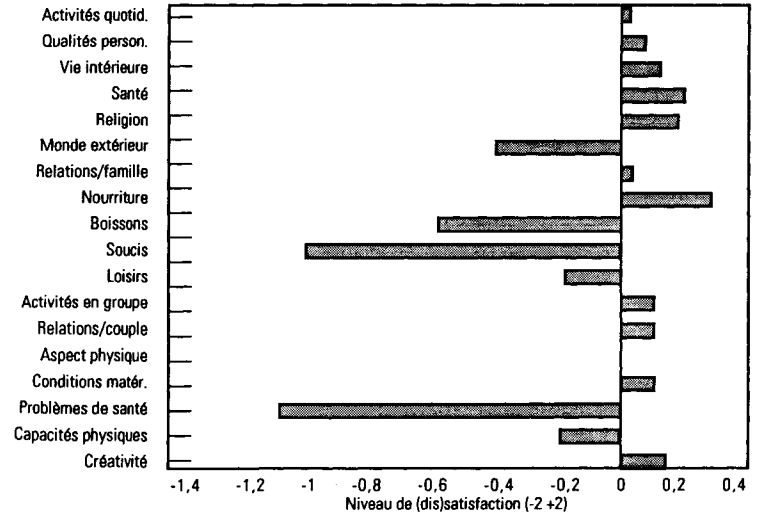
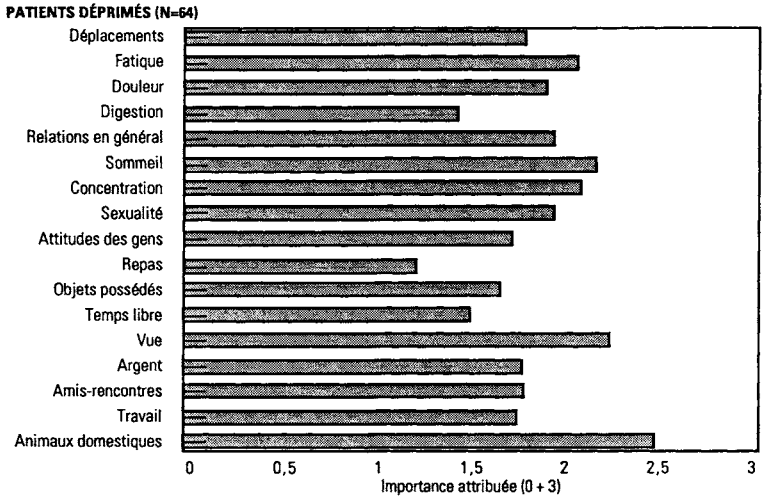
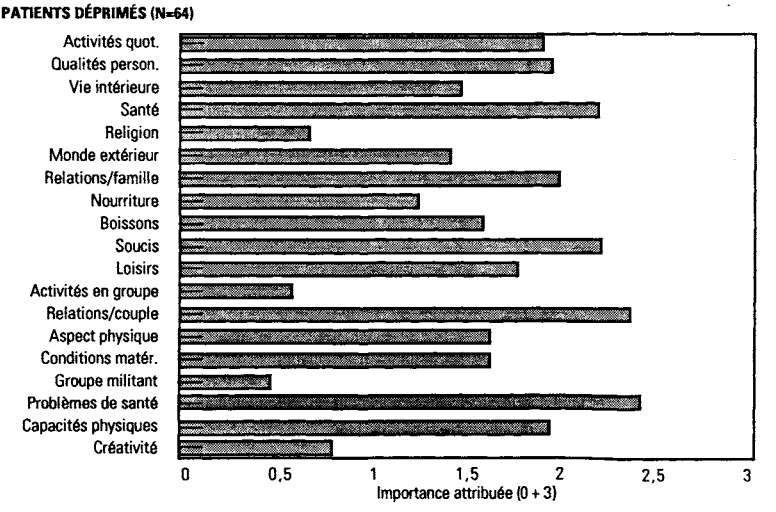


Figure 4
Importance attribuée aux divers domaines





autour desquels les différents domaines de vie se regroupent. D'autre part, la possibilité de confronter différents sous-groupes de sujets aux différentes modalités de réponse illustre comment ce type d'études peut susciter de nouvelles hypothèses de travail.

Les résultats sont résumés dans la figure 5. Nous avons regroupé pour chaque item les modalités de réponses à la question «Quelle importance cela revêt-il pour vous», [*4 paliers de 0 (sans importance) à 2 (extrêmement important)*] en deux grandes catégories: 1 = pas du tout important (regroupant le plus souvent les catégories 0 et 1) et 2 = très important (regroupant les autres réponses).

Nous avons alors constaté que le premier axe (*qui représente 20 % de l'inertie totale*) oppose le fait de ne pas attacher ou au contraire d'attacher beaucoup d'importance à un certain nombre de domaines relativement «extérieurs» au sujet lui-même et se situant dans le domaine de la vie matérielle ou des performances physiques (comme les objets possédés, l'argent, les conditions matérielles, l'alimentation, les capacités physiques... De manière identique, le deuxième axe (*7 % de l'inertie totale*) est manifestement un axe socio-relationnel, auquel contribue le fait d'accorder ou non de l'importance aux activités collectives et aux relations en général. Dans cet espace nous avons projeté à titre de variables supplémentaires l'âge, le sexe et le fait, pour ces patients dépressifs, d'être hospitalisés dans un service d'alcoologie ou à l'hôpital psychiatrique. Les résultats de ces différentes projections suggèrent que les patients alcooliques attachent davantage d'importance aux aspects matériels de la vie que les patients de l'hôpital psychiatrique. Il semble en être de même des patients de moins de 40 ans lorsqu'ils sont confrontés aux patients plus âgés. Quant aux aspects sociaux de la vie relationnelle, ils semblent en revanche davantage importer aux sujets plus âgés, aux femmes et aux patients de l'hôpital psychiatrique.

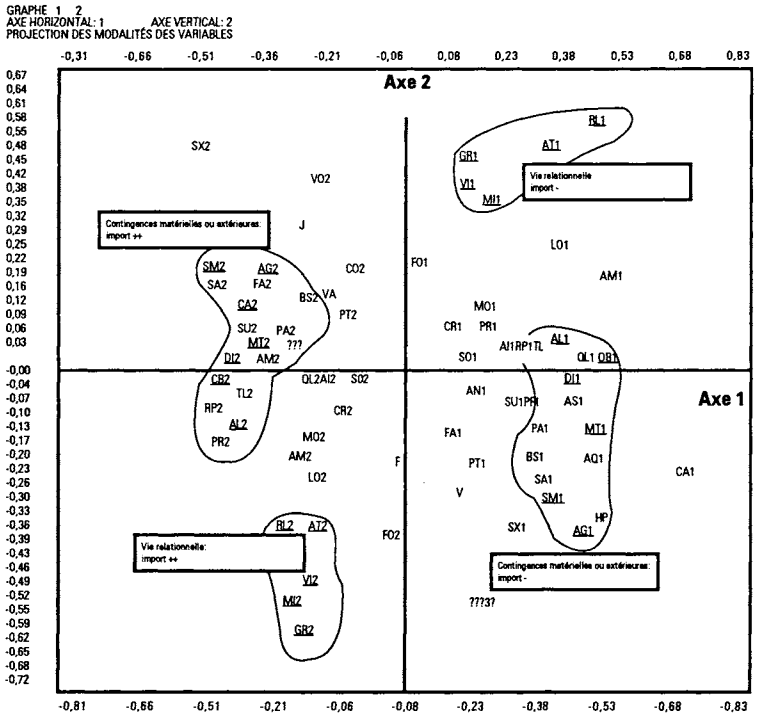
Conclusion

Nous disposons ainsi d'une approche qui permet d'évaluer de manière relativement fiable la qualité de vie subjective des patients. L'intérêt de cette approche, qui réintroduit la parole du patient dans le champ médical, apparaît déjà dans nos premières enquêtes.

Elle permet de décrire différents profils de qualité de vie subjective en fonction des différentes pathologies donc de sensibiliser le soignant à des situations différentes. Des changements très spécifiques, parfois inattendus, peuvent être mis en évidence au cours de

Figure 5

Différences concernant l'importance accordée aux différents domaines, objectivées par l'analyse des correspondances multiples: sujets dépressifs (N=64)



Légende de la Figure 5

(1): Importance faible accordée à; (2): importance notable accordée à .

SO= sorties, FA=fatigue, CO=corps, DI=digestion, RL=relations avec les gens, SM=sommeil, AN=attention, SX=sexualité, AT=attitude des gens, RP=repas, OB=objets, TL=temps livre, VU=vue, AG=argent, AM=amis, PF=profession, AI=animaux, AQ=activités quotidiennes, QL=qualités, VI=vie intérieure, SA=santé, FO=foi, MO=monde extérieur, PR=relations avec proches, AL=alimentation, BS=boisson, SU=soucis, LO=loisirs, GR=activités en groupe, PT=relations de couple, AS=aspect physique du sujet, MT=conditions matérielles, MI=engagement militant dans un groupe, CA=capacités, CR=créativité, PA=problèmes de santé.

J=sujets de moins de 40 ans, V=sujets de plus de 40 ans.

VA=patients du Centre d'alcoologie, HP=patients de l'hôpital psychiatrique, F=femmes, H=hommes.

Les items soulignés sont ceux qui contribuent de façon significative aux axes 1 et 2.

différentes approches thérapeutiques. Dans un certain nombre de cas, il a été possible d'expliquer les changements obtenus, qu'il s'agisse de la qualité de vie globale de certains patients dont la vie relationnelle rend davantage compte que l'état de santé, ou, dans d'autres cas, d'une qualité de vie peu satisfaisante parce que l'attente des sujets a été déçue. Enfin, si l'on prend en compte l'importance que les patients accordent à différents domaines de leur vie, il devient possible de définir différents types de sujets en fonction de leurs investissements, ce qui devrait permettre d'étudier l'interaction entre la personnalité d'un patient d'une part, sa maladie ou son traitement d'autre part.

RÉFÉRENCES

BENZECRI, J.P., BENZECRI, F., 1980, *Analyse des correspondances, exposé élémentaire, La pratique de l'analyse des données*, tome 1, Dunod, Paris.

BERGNER, M., 1987, Testing and Use of the Sickness Impact Profile, in Walker et Rosser, eds., *Quality of Life: Assessment and Application*, MTP Press, Londres.

BERNHEIM, J.L., BUYSE, M., 1983, The Anamnestic Comparative Self-Assessment for Measuring the Subjective Quality of Life of Cancer Patients, *J. Psychological Society, 14*, 25-38.

CHAMBERS, L.W., 1987, The McMaster Health Index Questionnaire: an Update, in Walker et Rosser, eds., *Quality of Life: Assessment and Application*, MTP Press, Londres.

CRUMBAUGH, J.C., 1968, Cross-Validation of Purpose in-Life Test Based on Frankl's Concepts, *J. Individ. Psychol., 24*, 74-81.

DAZORD, A., 1992, *L'Évaluation de la Qualité de la Vie Subjective en Psychiatrie*, Vis. dépression, éd. Interligne, 16, 1-11.

FLANAGAN, J.C., 1982, Measurement of Quality of Life: Current State of the Art, *Arch. Phys. Med. Rehabil., 63*, 56-59.

FLETCHER, A., BULPITT, C.J., 1987, Measuring the Quality of Life of Patients with Hypertension, in Walker et Rosser, eds., *Quality of Life: Assessment and Application*, MTP Press, Londres.

GERIN, P., DAZORD, A., 1991, *L'évaluation de la Qualité de la Vie Subjective*, 4e Entretiens Jacques Cartier, Lyon, 15-19, janvier.

GERIN, P., DAZORD, A., BOISSEL, J.P. HANAUER, M. Th., 1989a, L'évaluation de la qualité de la vie dans les essais thérapeutiques, in STRAUCH, G., et HUSSON, J.M., éds., *Pharmacologie clinique: Actualité et perspective III*, Colloque INSERM, vol. 185, 159-181.

GERIN, P., DAZORD, A., BOISSEL, J.P., HANAUER, M.Th., MOLEUR, P., CHAUVIN, F., 1989b, L'évaluation de la qualité de la vie dans les essais thérapeutiques: Aspects conceptuels et présentation d'un questionnaire, *Thérapie, 44*, 355-364.

GERIN, P., DAZORD, A., CIALDELLA P., LEIZOROVICZ, A., BOISSEL, J.P., 1991, Le questionnaire «Profil de la qualité de vie subjective» (PQVS), *Thérapie, 46*, 131-138.

GERIN, P., DAZORD, A., SALI, A., BOISSEL, J.P., 1992 a, L'évaluation de la dépression à la lumière du concept de la qualité de la vie subjective, *L'Information psychiatrique, 5*, 47-56.

GERIN, P., DAZORD, A., BOISSEL, J.P., Chifflet, R., 1992 b, Quality of Life Assessment in Therapeutic Trials: Rationale for and Presentation of a More Appropriate Instrument, *Fundam. and Clin. Pharmacology*, 6, 263-276.

JOYCE, C.R.B., 1987, Quality of Life: the State of the Art in Clinical Assessment, in Walker et Rosser, eds., *Quality of Life: Assessment and Application*, MTP Press, Londres.

MCCULLOUGH, L.B., 1984, Concept of the Quality of Life: a Philosophical Analysis, in Wenger, N.K., Mattson, M.E., Furberg, C.D., Elinson, J., eds., *Assessment of the Quality of Life*, Le Jacq publ. Inc.

MCEWEN, J., 1987, The Nottingham Health Profile, in Walker et Rosser, eds., *Quality of Life: Assessment and Application*, MTP Press, Londres.

NUNALLY, J.C., 1978, *Psychometric Theory*, McGraw-Hill Book Company, 2e édition, New York.

SARTORIUS, N., 1987, Cross-cultural Comparisons of Data about Quality of Life: a Sample of Issues, in Aaronson et Beckman eds., *Quality of Life of Cancer Patients*, Raven Press, New York.

WALKER, S.R., ROSSER, R.M., 1987, *Quality of Life: Assessment and Application*, CMR Workshop Series, MTP Press, Lancaster, Boston, La Hague, Dordrecht.

WENGER, N.K., MATTSON, M.E. FURBERG, C.D., ELINSON, J., 1987, *Assessment of Quality of Life* in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies, MTP Press, Londres.

Annexe 1

Questionnaire PQVS; items inclus

1. En ce qui concerne vos possibilités (ou vos difficultés) pour faire les gestes courants de la vie de tous les jours (soulever des objets, vous pencher, vous habiller, vous laver, monter des marches...):
2. En ce qui concerne vos possibilités (ou vos difficultés) pour sortir, vous déplacer à l'extérieur:

3. En ce qui concerne votre forme générale, le fait de vous fatiguer plus ou moins vite:
4. En ce qui concerne le fait que vous souffrez (ou au contraire le fait que vous ne souffrez pas) de douleurs, quelque part dans le corps:
5. En ce qui concerne vos capacités intellectuelles:
6. En ce qui concerne la manière dont se passe votre digestion:
7. En ce qui concerne la manière dont se passent vos relations avec les gens:
8. En ce qui concerne la manière dont se passe votre sommeil:
9. En ce qui concerne vos possibilités (ou vos difficultés) pour réfléchir, concentrer votre attention:
10. En ce qui concerne votre sexualité:
11. En ce qui concerne l'attitude des gens envers vous:
12. En ce qui concerne vos repas:
13. En ce qui concerne les objets que vous possédez:
14. En ce qui concerne le fait d'avoir (ou de ne pas avoir) du temps libre (c'est-à-dire du temps sans activité précise):
15. En ce qui concerne votre vue:
16. En ce qui concerne vos revenus, l'argent dont vous disposez:
17. En ce qui concerne le fait que vous avez (ou le fait que vous n'avez pas) des rencontres avec des amis:
18. En ce qui concerne le fait que vous avez (ou le fait que vous n'avez pas) une activité professionnelle:
19. En ce qui concerne vos qualités morales:
20. En ce qui concerne vos possibilités (ou vos difficultés) pour les activités quotidiennes, qu'il s'agisse d'activités à la maison (ménage, entretien...) ou d'activités professionnelles à l'extérieur:
21. En ce qui concerne votre vie intérieure personnelle (par exemple: réflexion, lecture, méditation...):
22. En ce qui concerne votre état de santé physique:
23. En ce qui concerne le fait que vous avez (ou le fait que vous n'avez pas) une foi religieuse:
24. En ce qui concerne ce qui se passe dans le monde (sur les plans économique, social, politique...):

25. En ce qui concerne le fait que vous avez (ou le fait que vous n'avez pas) des relations avec des proches:
26. En ce qui concerne votre alimentation, ce que vous mangez (ou ce que vous ne pouvez pas manger):
27. En ce qui concerne ce que vous buvez (ou ce que vous ne pouvez pas boire):
28. En ce qui concerne les tensions, les soucis de votre vie de tous les jours:
29. En ce qui concerne le fait que vous avez (ou le fait que vous n'avez pas) des activités personnelles ou de loisir (de type: activités culturelles diverses, sport, bricolage, jardinage, vacances...):
30. En ce qui concerne votre poids:
31. En ce qui concerne votre audition, la manière dont vous entendez:
32. En ce qui concerne le fait que vous participez (ou le fait que vous ne participez pas) à des activités en groupe (culturelles, syndicales, religieuses...):
33. En ce qui concerne le fait que vous vivez (ou le fait que vous ne vivez pas) avec quelqu'un:
34. En ce qui concerne votre aspect physique (quand vous vous voyez dans une glace, par exemple):
35. En ce qui concerne les conditions matérielles de votre vie de tous les jours:
36. En ce qui concerne vos capacités physiques:
37. En ce qui concerne le fait que vous êtes préoccupé(e) [ou que vous n'êtes pas préoccupé(e)] par votre santé:
38. En ce qui concerne le fait que vous avez (ou le fait que vous n'avez pas) une activité personnelle créatrice ou artistique (par exemple: musique, poésie, peinture...):
39. En ce qui concerne vos possibilités (ou difficultés) pour avoir des enfants:
40. En ce qui concerne le fait que vous avez (ou le fait que vous n'avez pas) des ennuis de santé qui durent depuis longtemps:
41. En ce qui concerne les relations que vous avez (ou n'avez pas) avec vos père et mère:

42. En ce qui concerne les relations que vous avez (ou n'avez pas) avec vos enfants:
43. En ce qui concerne les relations que vous avez (ou n'avez pas) avec un (ou votre) partenaire:
44. En ce qui concerne le fait de vous sentir libre (ou au contraire absolument pas libre):

Annexe 2

Les différentes mesures possibles

En ce qui concerne...:

Vous trouvez que cela va:

- très mal
- plutôt mal
- ni bien, ni mal
- plutôt bien
- très bien

Vous êtes à ce sujet:

- très insatisfait
- plutôt insatisfait(e)
- indifférent(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)

Cela tient dans votre vie une place:

- sans importance
- assez importante
- très importante

Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela:

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- ne change pas
- change plutôt favorablement
- change très favorablement

Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés:

- très mal
- plutôt mal
- ni bien, ni mal
- plutôt bien
- très bien

Ce que vous vivez est:

- très éloigné de ce que vous aimeriez
- éloigné de ce que vous aimeriez
- plutôt éloigné de ce que vous aimeriez
- plutôt proche de ce que vous aimeriez
- proche de ce que vous aimeriez
- très proche de ce que vous aimeriez

Vous le ressentez comme:

- très douloureux, pénible
- douloureux, pénible
- plutôt douloureux, pénible
- indifférent
- plutôt satisfaisant, agréable
- satisfaisant, agréable
- très satisfaisant, agréable

ABSTRACT

A Model for Subjective Quality of Life Adapted to Therapeutic Testing: An Interesting Approach for Depressive Patients

This article presents the conceptual foundations on which was built a questionnaire («Profil de la Qualité de Vie Subjective» or «PQVS») designed to evaluate the subjective quality of life of patients marked by psychiatric or somatic pathology. Following a description of the instrument, the authors supply data relating to the questionnaire's validation, as well as the results obtained from a sampling of approximately 1,500 subjects with various pathologies.

Initial results show that every pathology has a different patient profile. These results also point to the measuring instrument's ability to highlight specific and, at times, unexpected changes undergone by patients. Finally, the results enable the authors to advance hypotheses which may explain such changes in a certain number of cases.