

La mesure de la qualité de vie en psychiatrie et santé mentale : historique et perspectives

Laurent Boyer,

PH Service Epidémiologie, Economie de la Santé - Unité de recherche : Maladie Chroniques et Santé Publique (EA3279) - APHM, Université Aix-Marseille

Pascal Auquier,

PU-PH Service Epidémiologie, Economie de la Santé - Unité de recherche : Maladie Chroniques et Santé Publique (EA3279) - APHM, Université Aix-Marseille

Si dans le domaine de la recherche en médecine somatique et en sciences humaines, la notion de qualité de vie est apparue dès la fin des années 40, le recours à des instruments de mesure de la qualité de vie est un phénomène relativement récent en psychiatrie et santé mentale puisqu'il remonte au début des années 80.

Plusieurs raisons ont pu être invoquées pour ce retard d'intérêt. La première consistait en une réticence à quantifier un concept qualitatif, corollaire des réticences à la démarche de standardisation dans le domaine de la santé. De nombreux auteurs ont cependant montré que l'opérationnalisation d'un concept qualitatif n'était qu'un mode de représentation, présentant des avantages et des inconvénients tout autant que la formalisation verbale du même concept¹. D'autres réserves plus prégnantes ont limité le recours à ce type de mesure notamment autour de sa définition et du point de vue à valoriser. Par exemple, différents courants se sont succédés pour définir la qualité de vie pour des sujets atteints de schizophrénie. Lehman, l'un des pionniers en matière de qualité de vie, considérait 3 grands groupes de facteurs dans l'évaluation de la « qualité de vie » d'un patient souffrant d'une schizophrénie regroupant les caractéristiques personnelles socio-démographiques, les indicateurs objectifs de condition de vie, les indicateurs subjectifs évaluant plus spécifiquement la qualité de vie^{2,3}. Awad proposait d'associer un autre déterminant représenté par le traitement neuroleptique et ses conséquences tant sur les

symptômes psychotiques ou les performances psychosociales qu'en termes d'effets secondaires^{4,5}. Par la suite, Zanotti a défini la qualité de vie comme la distance entre les attentes du sujet et son expérience⁶. Par ailleurs, certains auteurs, dont Lehman², ont longuement insisté sur les besoins très spécifiques liés à cette pathologie (stigmatisation sociale, ressources limitées, dysfonctionnement familial majeur...) qui exerceraient une profonde influence sur le bien être perçu des individus^{2,7}. Dès 1985, Diamond signalait l'importance du point de vue des patients dans l'évaluation des effets des traitements psychotropes⁸. Pour cet auteur, seuls des critères objectifs, comme l'importance des rechutes (appréciée par des échelles d'évaluation symptomatique et les ré-hospitalisations), étaient généralement utilisés pour évaluer l'efficacité des traitements neuroleptiques. Or, si les traitements antipsychotiques pouvaient être efficaces pour contrôler les rechutes, une proportion non négligeable de patients (entre 20 et 30% au moins) se montrait également résistante à leurs effets. L'évaluation de la qualité de vie subjective pouvait alors permettre de mieux comprendre ces phénomènes de résistance. En effet, l'évaluation faite par les patients est le plus souvent différente de celle des prescripteurs⁹. Dès lors, l'intégration du point de vue des patients a semblé une voie de recherche raisonnable. Le principal écueil à cette démarche était alors la controverse quant à la qualité d'appréciation de la qualité de vie par le patient schizophrène, alors que ses capacités de perception devraient être altérées du fait de son syndrome déficitaire.

Plusieurs études ont maintenant montré que, si la qualité de vie variait en fonction de l'altération cognitive, les mesures standardisées de qualité de vie restaient valides quel que soit le niveau de ces atteintes¹⁰.

L'intérêt de la qualité de vie est dorénavant reconnu dans le domaine de la psychiatrie et de la santé mentale¹¹. Elle permet, d'une part de refléter l'impact des maladies et des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients, du point de vue des intéressés eux-mêmes. Elle permet d'autre part de produire des informations standardisées, reproductibles et fiables permettant de quantifier ces répercussions. En effet, il apparaît que l'efficacité thérapeutique sur la symptomatologie ne va pas forcément de pair avec le « mieux-être subjectif » et par ailleurs, que les perceptions et les préférences des patients en matière de santé s'avèrent avoir une influence importante sur le décours de la maladie, notamment en termes de satisfaction, observance des soins et de rechutes^{12,13}. Pour autant, malgré cet intérêt reconnu, il convient de noter que le terme qualité de vie apparaît à 3 reprises dans le plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 alors qu'il apparaissait 19 fois dans le plan cancer 2009-2013 et 49 fois dans le plan cancer 2014-2017 (avec un chapitre entièrement dédié à l'amélioration de la qualité de vie). Comme le disait Albert Einstein, « il est plus facile de désintégrer un atome qu'un préjugé ». Ainsi, la large diffusion des mesures de qualité de vie dans le champ de la psychiatrie et de la santé mentale reste-t-elle encore à réaliser. ■

1 Leplege A, Hunt S: The problem of quality of life in medicine. *JAMA* 1997, 278:47-50.

2 Lehman AF: Assessment of quality-of-life outcomes in schizophrenic patients. *Am J Manag Care* 1999, 5:S612-619.

3 Lehman AF, Fischer EP, Postrado L, Delahanty J, Johnstone BM, Russo PA, Crown WH: The Schizophrenia Care and Assessment Program Health Questionnaire (SCAP-HQ): an instrument to assess outcomes of schizophrenia care. *Schizophr Bull* 2003, 29:247-256.

4 Awad AG, Voruganti LN: Quality of life and new antipsychotics in schizophrenia. Are patients better off? *Int J Soc Psychiatry* 1999, 45:268-275.

5 Awad AG, Voruganti LN: New antipsychotics, compliance, quality of life, and subjective tolerability—are patients better off? *Can J Psychiatry* 2004, 49:297-302.

6 Llorca P, Lançon C: Les psychoses: concept de qualité de vie. Editions John Libbey Eurotext Montrouge, France 2001.

7 Lehman AF: The well-being of chronic mental patients. *Arch Gen Psychiatry* 1983 40(1): 369-373.

8 Diamond R: Drugs and the quality of life: the patient's point of view. *J Clin Psychiatry* 1985 46:29-35.

9 Barry M, Crosby C: Quality of life as an evaluative measure in assessing the impact of community care with long-term psychiatric disorders. *Br J Psychiatry* 1996, 168:210-216.

10 Baumstarck K, Boyer L, Boucekine M, Aghababian V, Parola N, Lançon C, Auquier P: Self-reported quality of life measure is reliable and valid in adult patients suffering from schizophrenia with executive impairment. *Schizophr Res* 2013 147:58-67.

11 Boyer L, Baumstarck K, Boucekine M, Blanc J, Lançon C, Auquier P: Measuring quality of life in patients with schizophrenia: an overview. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2013 13:343-349.

12 Boyer L, Lançon C, Baumstarck K, Parola N, Berbis J, Auquier P: Evaluating the impact of a quality of life assessment with feedback to clinicians in patients with schizophrenia: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2013 202:447-453.

13 Boyer L, Millier A, Perthame E, Aballea S, Auquier P, Toumi M: Quality of life is predictive of relapse in schizophrenia. *BMC Psychiatry* 2013, 13:15.