

## LE DOMAINE 'PERSPECTIVE DU PATIENT'

### • *Qualité de vie du patient*

#### **Définition :**

L'effet du traitement sur la qualité de vie du patient, c'est-à-dire la combinaison d'une évaluation objective (basée sur des échelles de mesure) et subjective (faite par le patient lui-même).

#### **Contexte :**

La qualité de vie est, pour les citoyens, le thème central qui traverse tout le labo. Dès le premier week-end, il a fait l'objet d'une discussion intensive autour du cas de la maladie d'Alzheimer, mais il est resté jusqu'au bout au cœur des préoccupations. Une simple illustration : les termes 'qualité de vie/ levenskwaliteit' ont été prononcés plus de 400 fois, rien qu'au cours du premier week-end. Cette dimension est aussi celle qui a obtenu la pondération la plus forte lorsqu'il a fallu décider de l'importance relative des critères et des conditions. Bref, la réussite ou l'échec de tout traitement doit se mesurer, aux yeux des citoyens, à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Mais quels sont les éléments que recouvre pour eux ce concept de qualité de vie ? Il faut avant tout que le traitement soulage la douleur et l'angoisse et qu'il permette de répondre à certains besoins de base.

*Donc, si je veux mesurer la qualité de vie, je me dis : "Tiens, est-ce qu'il vit dans un certain confort, c'est-à-dire un certain confort personnel : est-ce qu'il a des douleurs, est-ce qu'il n'a pas de douleurs ? Est-ce que ça soulage la douleur ?" Il y a des douleurs physiques et des douleurs psychiques.*

Cependant, le concept de qualité de vie est beaucoup plus large et englobe aussi toute une série d'autres éléments : le bien-être psychologique, l'autonomie, le respect et l'image de soi, la conscience, la capacité à communiquer et à interagir avec son environnement, le maintien de contacts sociaux porteurs de sens, la capacité d'anticipation...

*A : Pour moi, la qualité de vie implique que les besoins primaires doivent être satisfaits. C'est par là que tout commence : manger, boire, dormir...*

*B : Mais aussi ne pas avoir de douleur.*

*C : On pourrait également ajouter l'autonomie. Conserver le plus longtemps possible un degré suffisant d'autonomie, c'est aussi important pour la qualité de vie, non ?*

*B : Sans cela, on perd sa dignité humaine.*

*C : Tout à fait, garder le respect de soi et conserver sa dignité humaine. C'est de ça qu'il s'agit quand on parle de qualité de vie.*

C'est ce qu'en séance plénière, un autre citoyen a résumé en ces termes :

*A : Une vie de qualité, c'est une vie où il y a de l'indépendance, de l'autonomie, un confort physique, psychique, de la conscience, une capacité d'interaction avec l'entourage qui convient au patient...*

C'est pourquoi les participants au LaboCitoyen se montrent critiques vis-à-vis des cinq dimensions de la qualité de vie qui interviennent souvent pour calculer le QALY selon la méthode EuroQoL 5D. Ils estiment que ces dimensions – mobilité, autonomie, participation aux activités quotidiennes (emploi, études, activités ména-

gères et récréatives), douleur et angoisses/dépression – sont beaucoup trop limitées pour refléter correctement cet enjeu et ne prennent pas suffisamment en compte les différents aspects dont dépend la qualité de vie.

Un citoyen a d'emblée fait remarquer que le QALY ne tient pas compte des aspects cognitifs – qui sont pourtant essentiels dans la maladie d'Alzheimer – ni de l'autonomie de décision, de l'amélioration des interactions sociales, du maintien de la dignité humaine... Bref, disent les citoyens, le contenu et l'évaluation de la qualité de vie doivent être sensiblement élargis et approfondis par rapport à la manière dont ils sont généralement pris en compte aujourd'hui dans le QALY.

Ils se demandent aussi si des critères positifs ne devraient pas remplacer des critères négatifs dans cette évaluation.

*A: Pour calculer le QALY relatif à la qualité de vie, on parle de l'absence de dépression et de sentiments d'angoisse. Mais il y a une différence entre ne pas souffrir de dépression et d'angoisse et éprouver vraiment du plaisir de vivre!*

*B: C'est quelque chose qu'il faut noter, je trouve: qu'on peut partir des critères utilisés pour le QALY, mais en les formulant de manière positive.*

Les citoyens intègrent également la notion de 'confort' – au sens de l'impact d'un traitement sur le confort de vie – dans la qualité de vie plutôt que d'en faire un critère distinct :

*A: Ce qui m'a frappé, c'est la manière dont un médicament est administré. Cela peut être un critère pour le rembourser plus facilement, par exemple, s'il existe sous forme de comprimé.*

*B: Oui, c'est aussi une question de qualité de vie. S'il faut suivre chaque jour le même traitement, cela peut vraiment avoir une influence sur la qualité de vie, même si c'est au niveau purement psychologique.*

*C: Devoir aller chaque jour à l'hôpital ou bien devoir prendre une pilule chez soi, cela fait une fameuse différence...*

*B: Je pense donc vraiment que cela relève de la qualité de vie.*

Un autre groupe de citoyens met ce concept davantage en rapport avec le bien-être et se réfère encore plus à des domaines de l'existence qui, à première vue, ne sont qu'indirectement influencés par la maladie et les soins de santé.

*La qualité de vie? C'est être bien dans sa peau, c'est être en forme, c'est ne pas cracher ses poumons à longueur de nuit, c'est pouvoir se taper cinq kilomètres de marche à pied sans tirer la langue, c'est avoir après une bonne haleine. C'est plus ou moins comme ça que je voudrais formuler les choses.*

Ils trouvent qu'il est à la fois indispensable et utile d'étendre la notion de qualité de vie à la dimension de bien-être, parce que la maladie et la santé sont indissociablement liées à tous les aspects de l'existence. Les décisions touchant à la qualité des soins doivent donc être envisagées de manière large, comme l'indique ce participant :

*Il y a tout simplement une nécessité d'éducation à la santé sur tous les thèmes, pour voir une personne dans sa globalité. On a eu les 14 points de la théorie de Virginia Henderson qui permettent de traiter une personne dans sa globalité, y compris le besoin de respirer, le besoin de répondre aux attentes du patient... C'est vraiment traiter la personne dans sa globalité et non par particularité.*

Cette demande d'élargissement, combinée au souhait de se centrer davantage sur le vécu du patient lui-même, reviendra tout au long du LaboCitoyen. Pour un grand nombre de participants, il ne suffit pas de mesurer de manière purement 'objective' des composantes de la qualité de vie sur des populations de patients, même si on utilise des instruments de mesure plus sensibles et plus globaux que l'EuroQol5D. Il faut beaucoup plus sonder le vécu personnel des patients pour des traitements individuels :

*A: Mais alors, il faut se demander: en quoi consiste exactement la qualité? Par exemple, on peut savoir que le traitement n'apporte qu'une petite amélioration pour le patient, mais le patient, lui, peut vraiment apprécier cette petite amélioration.*

*B: Tu veux dire que la qualité de vie est aussi une donnée subjective?*

*A: Oui, c'est toujours subjectif. Quand on n'est pas concerné, il est facile de dire: 'Cela ne permet pas au patient de guérir' ou 'cela n'améliore pas beaucoup son état', mais cette petite aide qu'on lui donne vaut peut-être la peine pour lui.*

C'est pourquoi les citoyens estiment que ces composantes objectives et subjectives doivent se refléter dans la définition du critère 'qualité de vie du patient'.

#### **Pondération :**

Lors de la phase de pondération, le critère 'qualité de vie du patient' a été considéré comme prioritaire par sept groupes de discussion sur huit et aucun sous-groupe ne s'est prononcé contre lui. Arguments invoqués : 'mettre le patient, sa liberté de choix et sa responsabilité au cœur du processus. C'est une question de dignité humaine'; 'cela relève des besoins de base: mener une existence vraiment saine et de qualité en termes de bien-être' (argument cité par cinq sous-groupes); 'l'autonomie et le maintien de la dignité dépendent de la bienveillance des soignants' et 'c'est la raison d'être du traitement'. Lors du vote individuel aussi, la qualité de vie est le critère qui a, de loin, obtenu le plus de voix.

#### **En résumé :**

Les citoyens font de la qualité de vie du patient le premier critère par ordre d'importance, parce qu'il renvoie selon eux à la nécessité de mettre le patient au centre des soins de santé. Ce critère s'appuie aussi sur un certain nombre de valeurs sociétales identifiées par les citoyens : la dignité humaine, la liberté de choix, l'autonomie et le droit au bien-être et à une vie saine et de qualité.

La qualité de vie doit cependant être interprétée de manière plus large que ce n'est le cas aujourd'hui dans les décisions de remboursement dans les soins de santé. Elle va bien au-delà de la maladie et de la santé et elle englobe de nombreux aspects qui touchent plutôt au bien-être. Il convient aussi de tenir compte du vécu personnel et de l'expertise des patients par rapport à leur propre qualité de vie.

Il y a un large consensus parmi les citoyens pour estimer que plus un traitement favorise la qualité de vie du patient, plus il doit être prioritaire dans les décisions de remboursement.

### • **Qualité de vie de l'entourage du patient**

#### **Définition :**

L'effet du traitement sur la qualité de vie de l'entourage du patient (conjoint, aidants proches, famille...).

#### **Contexte :**

À l'occasion de la discussion sur le cas de la maladie d'Alzheimer, les citoyens ont constaté l'importance de la qualité de vie de l'entourage du patient. C'est ce que deux d'entre eux ont exprimé en ces termes :

*Alzheimer touche le patient, mais il rend aussi toute la famille malade. Le conjoint, les enfants, les petits-enfants... Tout le monde en souffre. Beaucoup d'aidants proches courent un risque accru de dépression. C'est pour cela que je pense que l'entourage du patient doit également être pris en compte.*

*La qualité de vie du patient, c'est un critère qui est important pour tous les traitements. Ce qui est spécifique dans le cas d'Alzheimer, c'est la qualité de vie de la famille et des aidants proches. Donc, moi ce que je proposerais dans ce cas-ci, c'est de se concentrer sur la qualité de vie de la famille.*

De fait, la maladie d'Alzheimer exerce un impact considérable sur l'entourage : la perte progressive des compétences cognitives du patient et les changements dans sa personnalité pèsent lourdement sur le mental des aidants et des proches. À cela s'ajoute la dépendance de plus en plus grande du patient et les conséquences socio-économiques qui en résultent (le conjoint ou l'un des enfants doit arrêter de travailler, parce qu'il faut s'occuper du malade à temps plein). En outre, la période durant laquelle le patient a des besoins aigus peut être plus courte que celle où la famille est en détresse, ont fait remarquer plusieurs citoyens. Pour de telles maladies, la décision de rembourser des soins ou des traitements doit donc aussi tenir compte de l'impact produit sur l'entourage.

Un deuxième cas où l'entourage a été évoqué, même si c'est dans un tout autre contexte, est celui du sevrage tabagique. Les traitements qui aident des personnes à cesser de fumer ont un effet non seulement sur la santé du fumeur lui-même, mais aussi sur celle de son entourage (conjoint, enfants, amis et connaissances, collègues...).

*A: Je serais d'accord dans la mesure où ça peut apporter du bien-être aux personnes qui vivent autour du fumeur...*

*B: S'il y a un impact sociétal, comme le tabagisme passif, cela doit aussi être pris en compte à ce niveau-là.*

*A: Parce que le fumeur lui-même, il prend ses responsabilités: si ça lui coûte, s'il est malade. Alors que les personnes qui sont dans son entourage, elles, ne sont pas responsables...*

*C: Donc, tu dis qu'un des critères, c'est le bien-être de l'entourage?*

Le critère de l'entourage du patient a également été envisagé pour le cancer. C'est ce qu'a fait observer, lors du deuxième week-end, l'une des personnes-ressources, qui est elle-même une experte du vécu :

Le corps est encore là, il veut survivre. Mais il est tellement bouleversé par ce cancer que tout se modifie. Et plus encore pour votre conjoint et votre famille. La personne que j'étais auparavant n'existe plus. Quand vous voulez passer une soirée sympa avec votre conjoint, votre corps dit non... On tient trop peu compte de cet aspect émotionnel. On doit faire face à ce genre de surprise, en tant que couple et avec son conjoint. Et je trouve que le conjoint est beaucoup trop peu soutenu. Notre société doit être attentive à cela. Ne peut-on pas le faire d'une manière fine, différente?

Certains citoyens voient bien que ce critère peut fonctionner dans les deux sens : des décisions de remboursement au patient peuvent être bénéfiques à l'aidant proche (par exemple : temps de répit, intensification des soins à domicile, accompagnement familial...); mais à l'inverse, des mesures de soutien en faveur de l'aidant proche (par exemple : éducation à la maladie, groupe de parole...) peuvent être bénéfiques au patient, comme le montre clairement le cas de la maladie d'Alzheimer, entre autres.

Faut-il dès lors tenir compte, au niveau plus général des soins remboursés, de scénarios qui sont axés sur des tiers, mais qui peuvent être indirectement bénéfiques à la qualité de vie du patient? Une grande partie des citoyens estime que oui. Quand il s'agit de faire des arbitrages entre différentes possibilités de remboursement, la priorité doit aller aux traitements les plus efficaces et des scénarios comme ceux évoqués ci-dessus doivent aussi être possibles, pensent-ils. Mais il y a un équilibre à trouver entre l'intérêt du patient et celui de son entourage. En effet, des traitements axés sur la qualité de vie de l'entourage ne peuvent pas se faire au détriment du bien-être du patient (par exemple, en l'immobilisant ou en lui administrant à long terme des médicaments psychotropes, parce que cela arrange mieux la famille). En cas de conflit entre ces deux enjeux, c'est l'intérêt du patient qui doit primer. En outre, le critère de la qualité de vie de l'entourage ne doit pas comporter de contrainte sociale qui obligerait des personnes à devenir des aidants proches.

Il y a toutefois une minorité de citoyens qui ne défendent pas ce critère, comme le montre l'échange suivant :

*A: Je ne sais pas, je me demande aussi: "Dans quelle mesure certaines thérapies sont-elles réellement utiles?" Pour moi, le malade est au centre de tout et la famille vient en deuxième lieu. Et tant qu'on ne peut pas vraiment démontrer que le patient en retire un avantage, il faut donner la priorité à d'autres aspects.*

*B: Je trouve que non. Le patient et la famille sont pour moi sur la même ligne. Suppose, par exemple, que ton conjoint ait tout à coup la maladie d'Alzheimer. Et que si on t'aide, ton conjoint se porte mieux lui aussi... Quelle est l'objection?*

*C: Oui, je comprends ton raisonnement, mais je suis tout de même d'accord avec A. Ce qu'il y a, c'est que le budget pour les remboursements est limité. S'il faut faire un choix, j'opte pour le patient. S'il faut aussi tenir compte de la famille et d'autres personnes, tout ça devient très compliqué.*

*A: C'est aussi un peu mon argument. Je pense qu'il y a moyen de mieux venir en aide à d'autres personnes. Je comprends le lien émotionnel que l'on peut avoir avec quelqu'un, mais je pense qu'il faut aussi se dire qu'il y a d'autres personnes qui peuvent en retirer un plus grand bénéfice".*

En tout cas, ce qui n'est pas clair pour ces citoyens, c'est de savoir quelle maladie pourrait entrer en ligne de compte pour ce critère et dans quelles circonstances (par exemple, uniquement si le patient vit encore chez lui?). Ils pensent aussi que, dans de nombreux cas, il est difficile de prouver qu'une meilleure qualité de vie de l'entourage est vraiment bénéfique aux patients et qu'il n'est pas facile en pratique d'identifier les besoins de l'entourage pour chaque patient. D'autres citoyens rétorquent que c'est un défi à relever pour des chercheurs, mais aussi pour des organisations représentatives et des associations de patients.

#### **Pondération :**

Deux des huit groupes de discussion ont jugé que ce critère était prioritaire. Leurs arguments ont été : 'respect des soignants informels. Respect des valeurs et des choix de la personne aidée' et 'sur la base des valeurs de solidarité et d'équité'. Aucun groupe n'a émis de vote contre. Le score élevé obtenu par ce critère lors du vote individuel lui a permis d'obtenir un poids équivalent à celui du bien-être psychosocial, par exemple.

**En résumé :**

La volonté de tenir compte du critère 'qualité de vie de l'entourage du patient' est innovant, mais il n'y a pas tout à fait de consensus quant à l'importance et à l'applicabilité pratique de ce critère.

Les citoyens qui le considèrent comme prioritaire soulignent des valeurs sociétales telles que le respect des soignants (aidants proches et professionnels), la dignité humaine et la liberté de choix du patient et de son entourage. Ils voient aussi dans l'élargissement de la perspective du patient à son entourage un élément important de solidarité et d'équité : prodiguer des soins à ceux qui en ont le plus besoin (ce qui, dans un certain nombre de cas, est l'entourage plutôt que le patient lui-même).

- **Bien-être psychosocial**

**Définition :**

Le degré auquel quelqu'un se sent 'bien dans sa peau' et l'impact qui en résulte sur le fonctionnement de la personne dans la société.

**Contexte :**

L'importance de la dimension psychosociale a surtout été mise en évidence lors de la discussion de deux cas concrets : orthodontie (voir aussi le critère 'esthétique') et remboursement de la consultation psychologique. Mais les aspects psychosociaux ont aussi été soulignés dans d'autres contextes. Pour les citoyens, la composante psychosociale est trop souvent oubliée dans les soins de santé : ceux-ci sont trop fortement axés sur les maladies 'du corps' et trop peu sur celles de 'la tête'.

*J'ai l'impression que les gens font encore une distinction entre maladie physique et psychique. Mais même en cas de maladie mentale, on peut réellement parler de besoin médical.*

Ou encore :

*Le physique et le psychique sont intimement liés entre eux et sont en interaction. Il faut donc dire que des problèmes psychosociaux peuvent aussi bien être une raison pour rembourser un traitement que des maladies physiques.*

Bien que les participants aient indiqué que la composante psychosociale faisait partie intégrante de la qualité de vie, ils ont tenu à conserver un critère distinct et spécifiquement axé sur le bien-être psychosocial, afin de souligner clairement l'importance de cette dimension.

La majorité des citoyens n'est pas portée non plus à dissocier les aspects psychologiques des aspects sociaux. En effet, le bien-être psychologique exerce une grande importance sur tous les aspects de l'existence, non seulement sur la maladie et la santé, mais aussi sur l'intégration sociale. Quand on n'est psychologiquement pas bien dans sa peau, on a aussi plus de difficultés au travail, à l'école ou dans la famille.

Certains émettent néanmoins des doutes sur la possibilité de mesurer le bien-être psychosocial, ainsi que sur le professionnalisme de certains soignants dans le secteur de la santé mentale. Les pouvoirs publics peuvent réguler ce secteur grâce au système de remboursement en privilégiant l'expertise et le professionnalisme du soignant, ainsi que l'efficacité des traitements qu'ils prodiguent :