

Avant-propos

La qualité de vie a été, au départ, une revendication des sociétés industrielles et postreligieuses : elle apportait une nouvelle dimension aux désirs anciens de santé, d'espérance et de niveau de vie. Ce fut même une promesse électorale aux États-Unis.

La qualité de vie liée à la santé est devenue un paradigme de la médecine depuis plusieurs décennies. Il est habituel de faire remonter ce concept à la définition de la santé donnée par l'O.M.S. en 1948 : « La santé n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité, mais un état de bien-être physique, mental et social. »

En fait, ce concept abstrait et flou n'a été analysé et utilisé que depuis qu'il est possible de traiter efficacement les maladies subaiguës et chroniques, et ainsi prolonger la vie. Aussi, ce sont les cancérologues qui, à la suite de Karnovsky, ont les premiers introduit ce concept dans la pratique médicale. Puis ce sont les économistes qui se sont préoccupés de l'augmentation exponentielle des dépenses occasionnées pour certains traitements. Ceux-ci apportent-ils une qualité de vie justifiant ces dépenses ? Leur efficacité est indiscutable : il existe donc un bon rapport coût-efficacité. Mais quel est le rapport coût-utilité ?

Ce concept unificateur se situe maintenant au carrefour des sciences économiques et sociales, de la médecine et de la psychologie. Il possède de nombreuses facettes : le malade est le principal intéressé. Il cherche à concilier une vie de malade et une vie de qualité. Il a pénétré dans un monde nouveau : il doit affronter une nouvelle situation qui est celle de la réalisation de son projet de vie avec des moyens diminués.

Dans l'équipe médicale, la prise en compte de la qualité est devenue un élément important de la décision médicale au même titre que l'efficacité et l'innocuité des traitements.

Pour l'économiste, la mesure de la qualité de vie est indispensable pour l'établissement du rapport coût-utilité s'inscrivant dans une vision utilitariste de l'usage optimal des ressources allouées par la collectivité.

Pour le travailleur social, pour le sociologue, pour l'épidémiologiste ou encore pour le philosophe, d'autres analyses et d'autres points de vue sont nécessaires.

Les aspects décisionnels, méthodologiques, éthiques et juridiques seront successivement étudiés. Les applications dans divers domaines de la médecine pratique seront ensuite analysés : recherche clinique, cancers et leucémies, ainsi que dialyse et transplantation rénale.

