Appels d'offres du Conseil scientifique

1995 - Qualité de vie

LA QUALITE DE VIE - ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE

Béatrice BEAUFILS
GRIFS, Université PARIS 8
RDR "Santé, Vieillissement, Société".

Recherche financée par le Conseil Scientifique de l'APF

Introduction
Les critères objectifs économiques et biomédicaux ne tardent pas à montrer leur insuffisance
Le concept de "Qualité de vie"
Qualité de vie, handicap et dépendance
Qualité de vie, bien-être et satisfaction
Multiplicité des instruments de mesure
Conclusion
Bibliographie

Améliorer les conditions de vie des citoyens en définissant des "buts nationaux", tel était le propos d'une Commission créée par le Président Eisenhower dans les années 60. En utilisant à bon escient les deniers publics, on devait pouvoir améliorer le taux de produc-tivité, de vaccination, de scolarisation, de médicalisation etc. et, par-là même, diminuer celui des suicides, du chômage, de la mortalité ou de la criminalité. En bref, il s'agissait d'augmenter tout à la fois la quantité de vie et le niveau de vie. Divers indicateurs quantita-tifs, élaborés de manière consensuelle et collective, permettaient de comparer entre eux des villes, des états, des pays, de suivre leur évolution et d'évaluer l'impact des politiques sociales sur le confort ou les besoins supposés des citoyens. Dans le même temps, la médecine s'entourait de critères "objectifs" permettant d'éva-luer le bienfait de ses actions. Il pouvait s'agir de critères bio-physiologiques ayant un lien

médical direct avec le bénéfice at-tendu des traitements mis en œuvre ou de critères plus globaux (taux de mortalité, de morbidité). Il pouvait également s'agir d'indicateurs externes. Nous rangeons sous ce terme les éléments d'évaluation ayant un lien beaucoup plus lâche et distant avec le traitement médical ou chirurgical : par exemple, l'évaluation des résultats de la pose de prothèses de hanche en termes d'indépen-dance fonctionnelle dans certaines activités de la vie quotidienne. On en arrive enfin à des indicateurs plus éloignés encore du do-maine somatique : reprise du travail par exemple.

Les critères objectifs économiques et biomédicaux ne tardent pas à montrer leur insuffisance.

On prend conscience que la croissance économique ne s'accompagne pas directement et mécaniquement du bonheur supposé, d'autant moins qu'elle engendre des effets pervers tels que la pollution. Dans le domaine médical, certains "progrès", non mis en doute (pontages aortiques, par exemple), ne parviennent pas à prouver leurs bienfaits à l'aune des indices classiquement utilisés. D'autre part, au fur et à mesure que la durée de vie augmente, c'est la qualité de cette vie plus que sa quantité qui devient importante (Hunt et al., 1980). En outre, certains soins, certains traitements sont donnés sans espoir de guérison (maladies chroniques, cancers, etc.).
Peu à peu, on envisage l'existence d'une autre réalité que celle des critères et indicateurs objectifs, celle du bénéfice ressenti par les citoyens et/ou les malades interrogés individuellement. Nombreux sont les auteurs qui insistent sur la nécessité de s'appuyer sur d'autres critères que les conditions objectives de vie. "Les études qui utilisent seulement des indicateurs objectifs n'apportent qu'une contribution modérée à la compréhension de la qualité de vie, telle qu'elle est vécue" (Najman et al., 1981).

Dans le domaine de la rééducation/rédaptation, chercheurs et praticiens s'accordent à penser que les capacités fonctionnelles sont bien un domaine privilégié pour évaluer l'efficacité et/ou le succès d'une intervention mais c'est pour mieux affirmer que, s'il s'agit d'un indicateur nécessaire, il est loin d'être suffisant et qu'il faut aller chercher, hors du modèle strict du handicap, des indicateurs différents. Pour Parmenter (1994), c'est la genèse médicale de la notion de réhabilitation qui permet de comprendre les indicateurs traditionnellement utilisés et leur centrage sur les aspects de la réhabilitation que les professionnels de la médecine peuvent directement contrôler. Une approche plus globale de la personne est selon lui nécessaire, position largement défendue que l'on trouve en particulier développée par Meenan et al. (1980, 1982, 1992), Tugwell et al. (1990), Eisenberg et Saltz (1991) ou Furher (1994).

La volonté de prise en compte de la subjectivité des sujets dans une approche globale se traduit dans le concept de "Qualité de Vie".

Le concept de "Qualité de vie"

En 1990, Spilker et al. proposent une bibliographie d'articles consacrés à la qualité de vie ne comportant pas moins de 579 références. En 1991, un éditorial de Lancet signale la croissance exponentielle des recherches dédiées à la qualité de vie : l'Index Medicus interrogé sur ce mot-clef qui recensait 207 articles en 1980, en propose 848 en 1990 (Lancet, 338, 1991). Medline fournit 1089 références pour ce mot-clef pour la période juin94-juin95. Comme le résument avec humour Gill et al. (1994) "depuis les années 70, la mesure de la qualité de vie est passée de la petite entreprise rurale à l'échelon de l'industrie universitaire".

Mais le nombre sans cesse grandissant des études ne semble pas s'accompagner d'une stabilisation du champ. Signaler "la pléthore des définitions de la qualité de vie" semble

être devenu un rituel auquel peu de chercheurs dans le domaine échappent si tant est qu'ils proposent eux-mêmes une définition.

Il semble utile d'analyser les concepts qui voisinent avec celui de qualité de vie.

Qualité de vie, handicap et dépendance

Le nouveau champ de la qualité de vie attire des candidats qui s'étaient rangés sous d'autres bannières.
La recherche sur le "handicap" vient réclamer ses lettres de noblesse : "ce handicap ressenti nous semble le concept "le plus proche" de la qualité de vie, notion restant mal définie dans la littérature" (Petit et al., 1993). Dreyfus et al., (1993) assimilent les deux termes, ce qui leur permet de présenter une étude utilisant le handicapomètre DAC, "instrument de mesure du handicap", dans un ouvrage dévolu à l'évaluation de la qualité de vie. De la même manière, soutenant que "le concept de handicap est intimement lié à l'idée de qualité de vie", Harwood et al. (1991) déclarent que le moyen d'homogénéiser le champ de la qualité de vie consisterait à utiliser la classification de Wood (ICIDH), mesurer le handicap étant pour eux "la meilleure chance de développer une mesure valide de qualité pour la recherche dans le domaine des maladies chroniques". C'est dans cette perspective qu'ils dévelop-pent leur propre instrument quelques années plus tard (Harwood et al., 1994).
Autre concept tout aussi flou, la dépendance (Beaufils, 1992, 1993, Beaufils et al., 1992) tente également de se placer dans le champ. "La dépendance (transfert vers un tiers d'actes nécessaires pour assurer les tâches élémentaires de la vie courante) constitue l'atteinte la plus importante de la qualité de vie des individus" (Albrand et al., 1993). Cet argument permet aux auteurs de propo-ser pour évaluer la qualité de vie le logiciel Hadrien II "ayant pour objectif l'évaluation de la dépendance des personnes âgées, de la charge de travail qu'elle entraîne et des coûts qu'elle génère".

Qualité de vie, bien-être et satisfaction.

Tirées du sens commun, les expressions "qualité de vie", "bien-être" et "satisfaction" présentent l'avantage trompeur d'une immédiate familiarité. Chacun "voit", "entend" bien ce que c'est. Ce qui apparaît comme un donné, une évidence de la nature directement accessible à notre compréhen-sion se construit sur du sens commun non interrogé. On peut donc déclarer avec tranquillité que "l'activité sportive est un bon reflet de la qualité de vie", que l'activité professionnelle en est un critère important "par l'accomplissement personnel qu'elle représente", ainsi que l'alimentation "avec la connotation de convivialité qui s'attache à la prise des repas" (Lehur et al., 1996).

Ces expressions recouvrent, à la lecture de la littérature, un flou conceptuel assez saisissant. Pour Furher (1994) qui s'interroge sur les implications pratiques et conceptuelles de la prise en compte du bien-être subjectif dans le champ de la réhabilitation, les expressions 'qualité de vie' et 'bien-être' sont synonymes et le bien-être recouvre la satisfaction de sa vie, le bonheur et le moral et exclut la santé mentale et l'adaptation, c'est-à-dire l'anxiété et la dépression (items que l'on trouve très systématiquement dans les questionnaires de qualité de vie). Bach et Tilton (1994) étudient pour leur part "la satisfaction de vie et le bien-être chez des patients tétraplégiques" dans la mesure où ils jugent "de plus en plus important d'étudier la qualité de vie et la satisfaction de vie" de ces malades. Les deux expressions semblent ici encore être employées de manière substitutive mais le bien-être renvoie pour ces auteurs aux affects (se sentir seul, ennuyé, découragé etc.). Dans la revue de questions que Eisenberg et Saltz (1991) consacrent à la "Qualité de vie chez des sujets âgés blessés médullaires", de nombreuses références concernent des études portant en fait

sur la satisfaction de vie. Bach et al. (1991) titrent sur "La satisfaction de vie de sujets ayant une maladie de Duchenne", indiquent "qualité de vie" comme mot-clé et précisent dans le résumé de leur recherche avoir utilisé des instruments d'évaluation du bien-être. Anson et al. (1993) s'intéressent au "Soutien social et état de santé de blessés médullaires" et utilisent le "Quality of life Index". Heide et al. (1994) étudient le "Bien-être psychologique" de patients atteints d'arthrite rhumatoïde, concept qui recouvre l'humeur dépressive, l'humeur joyeuse et l'anxiété. De nombreux autres exemples pourraient être donnés tant il est vrai que le recouvrement incessant des concepts est la règle plutôt que l'exception et n'est pas le propre des recherches centrées sur les déficiences motrices.

Une première distinction

Si l'on devait distinguer "Qualité de vie", "Bien-être", et "Satisfaction" on pourrait dire que :
- Le bien-être prend plutôt son origine dans les études socio-économiques anglo-saxonnes des années 60. Nouvel "indicateur social" du bonheur du citoyen (Andrews and Withey, 1976), le bien-être subjectif reste dans la sphère psychologique, dans le jugement que porte un sujet sur sa vie et sur son équilibre psychique tel qu'il le ressent. Les auteurs distinguent souvent une composante cognitive, la satisfaction de vie, et une composante affective. La première composante peut se subdiviser en différents aspects (santé, famille, etc.), la seconde se subdivise en "affects positifs" et en "affects négatifs". Centrées au départ sur les personnes âgées, les recherches sur le bien-être développent des aspects théoriques et méthodologiques, principalement dans des revues de Psychologie (Beaufils, 1996, pour une présentation).
- Même si elle ne se présente pas comme explicitement reliée à la Santé, la qualité de vie est fréquemment conçue comme un indicateur subjectif de santé, dans la lignée de la définition de l'O.M.S. qui pose que la santé n'est pas seulement "l'absence de maladies ou d'infirmités" mais "un état de complet bien-être physique, psychologique et social". Les recherches sur la santé perçue et les instruments d'évaluation utilisés sont souvent élaborés dans l'optique somatique des répercussions des maladies ou des traitements sur la vie quotidienne des patients (ou de leur famille). La majeure partie des articles relatent des résultats obtenus auprès de malades particuliers en utilisant certains instruments de mesure de qualité de vie, pendant que d'autres, plus méthodologiques, valident, recensent, comparent ou critiquent ces mêmes instruments.

De la qualité de vie à la qualité de vie liée à la santé

Comme nous l'avons présenté, la qualité de vie est venue répondre à un souci généreux de prise en compte de la globalité d'une personne. On évoque la qualité de vie en termes très généraux : "Bien sûr, (c'est nous qui soulignons) la qualité de vie dépend de multiples facteurs comme le revenu, la liberté, les conditions de vie et la qualité de l'environnement" (Launois et al., 1995); "La qualité de vie est inversement proportionnelle au degré de décalage entre les aspirations du sujet et son présent phénoménologique" (de Leval, 1995). De la même manière, pour Edlund et al. (1993), il s'agit d"atteindre les buts personnels que l'on poursuit, de mener une vie normale et d'avoir une vie socialement utile".
Mais, dans le domaine de la santé, on en restreint bien vite le spectre. "Tous ceux qui ont travaillé sur la qualité de vie (philosophes, sociologues, historiens) ont clairement distingué le concept de qualité de vie de celui de santé, à l'exception des médecins...Dans les faits, la plupart des échelles utilisées ne sont en fait que des échelles de santé" (Dazord et al., 1993).
Cette confiscation par les médecins est également critiquée par Fitzpatrick et al. (1992) : "l'expression qualité de vie suggère une approche abstraite et philosophique mais les instruments tendent à se concentrer sur les aspects de l'expérience personnelle qui

peuvent être reliés à la santé". Comme le résument Launois et al. (1995): "En général, le terme qualité de vie est utilisé pour désigner les retentissements physiques, psychologiques et sociaux d'une pathologie sur la vie d'un patient".
On peut même restreindre encore le champ : après avoir insisté sur la multidisciplinarité du concept, Launois et al. (1995) indiquent que "dans l'évaluation des stratégies thérapeutiques, ne sont retenus que les facteurs qui ont trait à l'état de santé du malade et à son évolution sous traitement".

Mais même cette restriction au domaine de la santé ne crée pas d'homogénéité conceptuelle. En effet, parler du "retentissement de la maladie dans la vie quotidienne du patient" peut se comprendre de différentes manières, en termes d'état de santé, de capacités fonctionnelles, d'état psychologique, d'interactions sociales ou de statut économique (pour ne citer que les principales approches). Ce retentissement peut être évalué par des indicateurs objectifs ou objectivables (A.D.L. ou échelle de dépression par exemple), soit par une personne extérieure, soit en interrogeant le malade. Au-delà de la description de ces "états", on peut s'intéresser à ce que le malade ressent en lui demandant par exemple quel est son degré de satisfaction ou d'insatisfaction (Bouvenot, 1993), ou de comparer ce qu'il peut faire avec ce qu'une personne comme lui, mais en bonne santé, peut faire (Harwood et al., 1994).

Comme le souligne Hyland (1992), les échelles de qualité de vie demandent généralement aux patients dans quelle mesure leur vie a été négativement affectée par leur maladie Par là-même, elles fournissent une mesure de qualité de vie négative. Or, ajoute l'au-teur, les recherches sur la satisfaction de vie montrent que de telles plaintes ont toute chance d'être indépen-dantes de la qualité de vie positive, c'est-à-dire de la satisfaction que les patients peu-vent retirer de leur vie.

Qualité de vie et santé perçue.

Pour d'autres auteurs, la qualité de vie ne recouvre pas les répercussions des maladies mais simplement le versant de la santé qui est "perçue" par le malade. Après avoir cité une définition de la qualité de vie au spectre extrêmement large (incluant bonheur, mariage, famille, travail etc.), Bucquet (1993) conclut "cette défini-tion est centrée sur la perception qu'ont les individus et introduit ainsi la notion de santé perceptuelle". De même pour Guillemin (1995), "c'est le concept de santé perceptuelle, c'est-à-dire la qualité de vie liée à la santé du point de vue de la personne interrogée elle-même". Un des instrument de mesure de la qualité de vie le plus utilisé, le NHP, est présenté par son auteur lui-même comme "mesure de la santé perçue". Pour lui "le développement d'un indice de santé subjective est une étape nécessaire dans la recherche d'une relation entre la qualité de vie et la planification des services de santé (Hunt, 1980). Curieusement, l'expression qualité de vie n'est pas prononcée dans la publication ultérieure de 81 (Hunt et al., 1980 & Hunt et al., 1981). Mais à bien regarder le contenu des questionnaires, même la notion de santé perçue n'est pas univoque. Il peut s'agir seulement de demander au patient des renseignements sur sa mobilité ou ses douleurs comme dans le N.H.P. ou de lui demander "comment il se sent", ce qui n'est pas la même chose!

Le problème est alors de savoir si l'on mesure LA qualité de vie ou La qualité de vie liée à la santé ou la santé per-çue ou seulement un des aspects de la qualité de vie

Dans la majeure partie des cas, les recherches relatives à un groupe de malades étudient un ou plusieurs aspects de la qualité de vie liée à la santé. Dans la pratique, "certains imposent a priori un ensemble d'indicateurs sur la base de leur validité apparente, d'autres cherchent à faire l'inventaire des domaines concernés et à établir une hiérarchie

plus ou moins consensuelle entre ces domaines" (Najman et al., 1981). Si l'on examine le contenu des instruments de mesure, on constate qu'il n'y a pas unanimité sur les domaines concernés et certains assument même leur désaccord. Pour Torrance par exemple (cité par Parmenter, 1994), en rupture avec la définition de l'O.M.S., "l'état social n'est pas un aspect pertinent de la qualité de vie liée à la santé".
La confusion peut également être présente sous couvert de consensus sur les domaines concernés. Que met-on sous l'appella-tion "activités sociales"? Que penser de la prise en compte du nombre de "ré-hospitalisations pour contrôle ou pour complica-tions" pour évaluer "l'état de santé perçue" des paraplégiques? (Munoz et al., 1993).

Multiplicité des instruments de mesure

La diversité des définitions proposée n'a d'égale que la multiplicité des outils utilisés ou mis au point. De la simplicité la plus épurée de l'échelle unique 0-10 proposée par Stensman (1994) à des blessés médullaires dans une étude longitudinale aux plus de 100 items du S.I.P., en passant par les 6 questions de l'Euroqol, le choix est large, trop large. Lequel choisir? Il faut d'abord choisir entre un outil générique et un outil spécifique, chaque option ayant ses avantages et ses inconvénients. Nous pouvons par exemple re-prendre un tableau synthétique présenté par Guillemin (1993) :

Avantages Inconvénients
Générique Validité établie Pas toujours orienté dans le domaine adéquat
Détecte des modifica-tions dans des dimen-sions variées Pas toujours sensible au changement
Permet comparaisons Souvent long et coûteux
Spécifique Proche du jugement clinique Pas de comparaison pos-sible
Plus sensible et spéci-fique Application limitée à certaines popu- lations ou cer- tains types d'intervention
Plus sensible au chan-gement Ne mesure pas des effets inattendus

L'ensemble de ces arguments est repris en litanie par de nombreux auteurs.

Les instruments génériques, les plus anciens, assurent à leurs utili-sateurs le confort des autoroutes bien balisées, surtout s'il s'agit des grandes "locomotives" que sont le NHP, le SIP ou le SF-36. Utilisables pour différents types de maladies, de malades et de traitements, leur notoriété les rend plus crédibles du point de vue de la Santé Publique (Bouvenot 1993, Romney et al., 1996), d'au-tant qu'ils permettent des comparaisons internationales. Mais les chercheurs se rendent vite compte que ces outils ne sont pas assez sensibles à de petits changements, alors même que ces change-ments sont ressentis par les patients. Ils s'intéressent au fonction-nement du corps dans son ensemble, non à une partie, à un organe, à une fonction particulière. On regrette également le manque de finesse des réponses possibles. Si seulement 2 ou 3 niveaux de mobilité sont évoqués, comment pourraient-ils rendre compte des améliorations apportées, par exemple. par la rééducation de la motricité fine. Quant à la généralité des situations ou états évo-qués, cette abstraction reflète mal les préoccupations concrètes des malades. Une recherche menée par Lomas et al. (1987) met ainsi en évidence que des patients chargés d'inventer des situations cri-tiques pour leur qualité de vie produisent des situations très spé-cifiques, tout-à-fait proches de la vie quotidienne concrète. On remarque d'ailleurs que les instruments de mesure spécifiques, comportant des dimensions que les patients jugent pertinentes, voient baisser le taux de non-réponses (Fletcher et al., 1992).
L'importance de la pertinence des questions posées est un pro-blème général (items relatifs aux enfants quand on n'en a pas, ou qu'ils sont grands, relatifs aux activités ménagères quand on ne les fait pas, etc.), particulièrement signalé à propos des

personnes âgées qui ne répondent pas aux items qui ne leur semblent pas pertinents (Hayes et al., 1995) ou lorsqu'on leur demande si leur état de santé risque de se détériorer (Brazier et al., 1996). De l'autre côté, le danger est alors de s'en remettre à des question-naires de plus en plus spécifiques, questionnaires "ad hoc" dont l'évidence de la pertinence clinique prend trop souvent le pas sur leurs qualités psychométriques. La validation d'un nouvel instru-ment de mesure est en effet un long travail, nécessitant, en parti-culier, de nombreux sujets ce qui est d'autant plus difficile que l'instrument est plus spécifique. S'abriter derrière les bons vieux instruments génériques semble être une solution peu coûteuse. On peut ainsi montrer que chez des patients souffrant d'ostéoarthrite du genou et/ou de la hanche, les corrélations entre les résultats obtenus avec un instrument générique (lSIP) et ceux obtenus avec un instrument spécifique (AIMS) sont comprises entre .70 et .76 pour les domaines concernant l'état physique et l'évaluation totale. Pour la santé psychologique, les corrélations sont plus faibles (.37 à .45). Pour les auteurs de l'étude (Weinberger et al., 1992), ces résultats montrent que les chercheurs obtiendront une information similaire quel que soit l'instrument choisi. Nous trou-vons ces propos optimistes puisque un coefficient de corrélation de .70 ne reflète que 49% de variance commune entre les deux en-sembles de résultats (16% pour une corrélation de .40). Autrement dit, le classement des sujets différera de manière importante selon qu'ils auront rempli l'un ou l'autre des instruments.

Pour Berge et al. (1993), une solution serait peut-être de regrou-per des items spécifiques voisins sous une rubrique plus générale : jardiner, bricoler = loisirs non sédentaires. Pour Fletcher et al. (1992), un bon compromis consisterait à sélectionner les dimen-sions pertinentes pour le groupe de malades étudié à l'intérieur d'un instrument générique. Mais cette solution pose un problème majeur. En effet, si de nombreux instruments génériques de qua-lité de vie liée à la santé comportent, entre autres, une échelle d'état physique et/ou de symptômes somatiques, ces échelles utili-sées isolément ne sont pas des échelles de qualité de vie (voir par exemple Anson et al., 1993). Liang et al. (1990), après avoir com-paré les réponses à 5 instruments différents données par des malades avant et après une intervention arthroplastique, concluent que "la meilleure leçon à tirer de leur travail est d'inci-ter à une grande vigilance lorsqu'on s'intéresse aux sous-échelles d'instruments dont les qualités psychométriques ont été étudiées sur l'instrument global".
L'instrument "versatile" que Romney et al. (1996) appellent de leurs vœux ne semble pas être né!

CONCLUSION

L'échec relatif des indicateurs objectifs à rendre compte de certains bénéfices de la médecine ou de la chirurgie, le souci de prendre en compte autre chose que le seul avis des experts médicaux-chirurgicaux dans l'évaluation médicale amène à développer la notion de "qualité de vie". Cette notion, issue du sens commun, semble trouver dans son évidente familiarité un frein puissant à l'élaboration théorique qu'elle réclamerait pour devenir un réel outil scientifique.
Son rétrécissement sémantique aux répercussions des maladies ou à la santé perçue ou à la santé ressentie n'est guère plus ques-tionné et l'aspect "subjectif" des mesures que certaines définitions impliquent (ou impliqueraient) semble à la fois attirer et effrayer les chercheurs, plus familiers des rives tranquilles des indicateurs objectifs. Cette frilosité les fait souvent choisir des instruments de mesure qui ont été élaborés dans une autre perspective mais sont néanmoins devenus de véritables "standards" de la qualité de vie (NHP, SIP). Il est vrai que construire un nouvel instrument est une entreprise longue et semée d'embûches, mais tout se passe comme si de nombreux auteurs cherchaient leurs lunettes sous le lampa-daire, parce qu'il y fait clair....

Bibliographie

1. Albrand G. & Courpron Ph. "Hadrien II : un outil informatique d'évaluation de la qualité de vie chez la personnes âgée", in 'Evaluation de la qualité de vie', Hérisson et Simon (eds), Masson, Paris, 1993.
2. Andrews F.M. and Withey S. Social Indicators of Well-Being. Plenum Press, New York. 1976.
3. Anson C.A., Stanwyck D.J. & Krause J.S. "Social support and health status in spinal cord injury", Paraplegia, 1993, 31(10), 632-638.
4. Bach J.R., Campagnolo D.I. and Hoeman S. "Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using lonf-term mechanical ventilatory support", American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 1991, 70, 129-135.
5. Bach J.R. & Tilton M.C. "Life satisfaction and well-being measures in ventilator assisted individuals with traumatic tetraplegia", Arch. Phys. Med. Rehabil., 1994, 75(6), 626-632.
6. Beaufils B., Paicheler H. "La dépendance des personnes âgées : que mesure t'on exactement?", Santé Publique, 1992, 6, 23-30.
7. Beaufils B. "L'évaluation de la dépendance des personnes âgées: étude critique", Rapport de recherche INSERM du C.R.E. 89002, Novembre1992.
8. Beaufils B. "La mesure de la dépendance et ses risques", Revue Française des Affaires Sociales, 1993, 4, 53-63.
9. Beaufils B. "Qualité de vie et bien-être en psychologie", Gérontologie et Société, 1996, 78, 39-50..
10. Berge E., Siney H. & Revel M. "Lombalgies chroniques : quelle évaluation?", in 'Evaluation de la qualité de vie', Hérisson et Simon (eds), Masson, Paris, 1993.
11. Bouvenot G. "Evaluation de la qualité de vie des patients. Evolution des idées", in 'Evaluation de la qualité de vie', Hérisson et Simon (eds), Masson, Paris, 1993.
12. Brazier J.E., Walters S.J., Nicholl J.P. & Kohler B. "Using the SF-36 and Euroqol on an elderly population", Quality of Life Research, 1996, 5, 195-204.
13. Bucquet D. "Qualité de vie, santé perceptuelle : définition, concept, évaluations", in 'Evaluation de la qualité de vie', Hérisson et Simon (eds), Masson, Paris, 1993.
14. Bucquet D., Condon S. & Ritchie K. "The french version of the Nottingham Health Profile. A comparison of items weights with those of the source version", Social Science and Medicine, 1990, 30(7), 829-835.
15. Dazord A., Brochier C., Pierre S., Seulin C., Terra J.L., Leizorovicz A., Gerin P. & Boissel J.P. "Qualité de vie subjective et santé mentale", in 'Evaluation de la qualité de vie', Hérisson et Simon (eds), Masson, Paris, 1993.
16. Dreyfus P., Hamonet Cl., Dumont D., Ghezail M., Cherfaoui D., Chiali R. & Boissier M.C. "Application à 50 patients hospitalisés en rhumatologie d'un instrument de mesure du handicap, le handicapomètre DAC", in 'Evaluation de la qualité de vie', Hérisson et Simon (eds), Masson, Paris, 1993.
17. Edlund M. & Tancredi L.R. "Quality of life : an ideological critique", Perspectives in Biology and Medicine, 1985, 28(4), 591-607.
18. Eisenberg M.G. & Saltz C.C. "Quality of life among aging spinal cord injured persons : long term rehabilitation outcomes", Int. Med. Soc. of Paraplegia, 1991, 29, 514-520.
19. Fitzpatrick R., Fletcher A., Gore S., Jones D., Spiegelhalter & Cox D. "Quality of life measures in health care. I : Applications and issues in assessment", Brit. Med. Journ., 1992, 305, 1074-1077.
20. Fletcher A., Gore S., Jones D., Fitzpatrick R., Spiegelhalter D. & Cox D. "Quality of life measures in health care. II : Design, analysis, and interpretation", Brit. Med. Journ., 1992, 305, 1145-1148.
21. Fuhrer M.J. "Subjective well-being: implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement", ", American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 1994, 73(5), 358-364..
22. Gill T.M. & Feinstein A.R. "A critical appraisal of the quality of quality of life measurements", JAMA, 1994, 272(8), 619-626.
23. Guillemin F. "Le concept de qualité de vie liée à la santé", Rev. Rhum., 1995, 62(5bis), 3s-5s.
24. Guillemin F. "Mesures de qualité de vie génériques ou spécifiques : quel instrument choisir?", in 'Evaluation de la qualité de vie', Hérisson et Simon (eds), Masson, Paris, 1993.
25. Harwood R.H. & Ebrahim S. ""Quality of life" (réponse à l'éditorial d'Août 1991), The Lancet, 1991, 338(7), 637.
26. Harwood R.H., Gompertz P. & Ebrahim S. "Handicap one year after a stroke : validity of a new scale", J. of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 1994, 57, 825-829.
27. Hayes V., Morris J., Wolfe C. & Morgan M. "The SF-36 Health Survey Questionnaire : is it suitable for use with older adults?", Age and Ageing, 1995, 24, 120-125.
28. Hays R.D., Vickrey B.G., Hermann B.P., Perrine K., Cramer J., Meador K., Spritzer K. & Devinsky O. "Agreement between self reports and proxy reports of quality of life in epilepsy patients", Quality of Life Research, 1995, 4, 159-168.
29. Heide A. van der, Jacobs J.W.G. Van Albada-Kuipers, Kraaimaat F.W., Geenen R. and Bijlsma J.W.J. "Physical disability and psychological well-being in recent onset rheumatoid arthritis", The Journal of Rheumatology, 1994, 21(1), 28-32.
30. Hunt S.M. & McEwen J. "The development of a subjective health indicator", Sociology of Health and Illness, 1980, 2(3), 231-246.
31. Hunt S.M., McKenna S.P., McEwen J., Williams J. & Papp E. "The Nottingham health profile : subjective health status and medical consultations", Social Science and Medicine, 1981, 15A, 221-229.
32. Hyland M.E. "A reformulation of quality of life for medical science", Quality of Life Research, 1992, 1, 267-272.
33. Launois R. & Reboul-Marty J. "La qualité de vie : approche psychométrique et approche utilité-préférence", Cardioscopies, 1995, 34, 673-678.
34. Lehur P.A., Guiberteau-Canfrere V., Galmiche J.P., Le Bodic L. & Le Borgne J. "Qualité de vie et anastomose iléo-anale avec réservoir", Sem. Hop. Paris, 1996, 72, 11-12, 329-337.
35. de Leval N. "Scales of depression, ill-being and the quality of life -is there any difference? An assay in taxonomy", Quality of life research, 1995, 4, 259-269.
36. Liang M.H., Fossel A.H. & Larson M.G. "Comparisons of five health status instruments for orthopedic evaluation", Medical Care, 1990, 28(7), 632-642.

37. Lomas J., Pickard L. & Mohide A. "Patient versus clinician item generation for quality of life measures", Medical Care, 1987, 25(8), 764-768.
38. Meenan R.F., Gertman P.M. & Mason J.H. "Measuring health status in arthritis", Arthritis and Rheumatism, 1980, 23(2), 146-152.
39. Meenan R.F., Gertman P.M., Mason J.H. & Dunaif R. "The arthritis impact measurement scales", Arthritis and Rheumatism, 1982, 25(9), 1048-1053.
40. Meenan R.F., Mason J.H., Anderson J.J., Guccione A.A. & Kazis L.E. "The content and properties of a revised and expanded arthritis impact measurement scales health status questionnaire", Arth. and Rheum., 1992, 35(1), 1-10.
41. Munoz M., Labrousse C., Barat M., Salle J.Y., Dudognon P., N'Guyen Van Tam P., Guinvarch S. & Castellarin M. "Insertion sociale de qualité de vie chez les paraplégiques", in 'Evaluation de la qualité de vie', Hérisson et Simon (eds), Masson, Paris, 1993.
42. Najman J.M. & Levine S. "Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life : a review and critique", Soc. Sci. and Med., 1981, 15F, 107-115.
43. Parmenter T.R. "Quality of life as a concept and measurable entity", Social Indicators Research, 1994, 33, 9-46.
44. Petit H., Daverat P., Kemoun G., N'Guyen P., Sibrac M.C., Mazaux J.M., Barat M., Debelleix X., Erny P., Senegas J. & Dartigues J.F. "Qualité de vie d'une cohorte de blessés médullaires 7 à 10 ans après l'accident", in 'Evaluation de la qualité de vie', Hérisson et Simon (eds), Masson, Paris, 1993.
45. Romney D.M. & Evans D.R. "Toward a general model of health-related quality of life", Quality of Life Research, 1996, 5, 235-241.
46. Spilker B., Molinek F.R., Johnston K.A., Simpson R.L. & Tilson H.H. "Quality of life bibliography and indexes", Medical Care, 1990, 28, DS1-DS77.
47. Stensman R. "Adjustment to traumatic spinal cord injury. A longitudinal study of self-reported quality of life", Paraplegia, 1994, 32(6), 416-422.
48. Tugwell P., Bombardier C., Buchanan W.W., Goldsmith C., Grace E., Bennet K.J., Williams H.J., Egger M., Alarcon G.S., Guttadauria M., Yarboro C., Polisson R.P., Szydlo L., Luggen M., Billingsley L.M., Ward J.R. & Marks C. "Methotrexate in rheumatoiod arthritis", Arch. Intern. Med., 1990, 150, 59-62.
49. Weinberger M., Samsa G.P., Tierney W.M., Belyea M.J. & Hiner S.L. "Generic versus disease specific health status measures : comparing the Sickness Impact Profile and the Arthritis Impact Measurement Scales", Journ. Rheumatol., 1992, 19, 543-546.