

**UNIVERSITE DE NANTES**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année : 2019

N° 2019-28

**THESE**

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Santé Publique et Médecine Sociale

par

Pierre CAILLAULT

né le 29 juillet 1990 à La Rochelle

---

Présentée et soutenue publiquement le 01/04/2019

---

**Perception et utilisation de la notion de qualité de vie des patients par les médecins.  
Une étude qualitative exploratoire.**

---

Présidente : Madame le Professeur Leïla MORET

Directrice de thèse : Docteur Marianne BOURDON

## **Remerciements**

### **A Madame le Professeur Leïla Moret,**

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Je vous remercie sincèrement de m'avoir confié ce sujet d'étude et, au delà, de m'avoir accueilli dans cette belle spécialité médicale.

### **A Madame le Docteur Marianne Bourdon,**

Ton accompagnement et ta bienveillance tout au long de ce travail ont été déterminants. Je mesure la chance que j'ai eu d'avoir découvert la recherche qualitative à tes côtés. Je te remercie d'avoir dirigé cette thèse et d'avoir contribué à ma formation.

### **A Monsieur le Docteur Jean-Benoit Hardouin,**

Je te remercie tout d'abord d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse, mais également pour avoir guidé et suivi ce travail depuis ses origines avec toujours autant de passion.

### **A Madame le Professeur Véronique Sébille,**

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et ainsi d'apporter votre regard et votre expérience à la critique de ce travail.

Je tiens à remercier ici l'ensemble des médecins qui ont répondu aux sollicitations concernant ce travail, qu'ils aient pu ou non participer aux entretiens collectifs.

J'aimerais remercier tout particulièrement le Docteur Clément Leglatin pour ses conseils de lectures et, surtout, pour ses exemples d'animations collectives qui sont et resteront pour moi comme des repères précieux et essentiels.

Mes remerciements plus personnels vont en premier lieu aux personnes qui m'ont enrichi, nourri et construit au quotidien : mes parents, ma sœur, mes grands-parents et, plus « récemment », Camille.

Vous dire ici mon amour serait saisir une occasion un peu facile, moi qui d'habitude, vous le savez bien, ai la parole plutôt mince. Sachez donc simplement que je le pense au plus profond de moi.

Je pense à de nombreuses personnes en écrivant ces lignes. De la maternelle à l'internat, des bancs d'écoles aux bancs de touches, du collège FBS à La Secte, des quelques défaites aux nombreuses victoires, des BU aux terrains, de Mignaloux à Poitiers en passant par Beaulieu (c'est la route), de toute la famille à toute la famille, de RF à ZZ, de Veggi à Djerem, de la clinique de l'Erdre au Pic D'Orhy en passant par le habert des Sabottes, de Queaux à là, des plus belles débilités aux jeux de mots les plus exquis, toutes ces personnes se reconnaîtront, je l'espère.

« On n'a pas toujours eu les plus beaux vélos, mais on a toujours fait les plus belles balades », et je mesure chaque jour la chance de vous connaître. J'aimerais vous remercier ici bien chaleureusement pour ces brefs instants ou ces longues années passés à vos côtés, et je me réjouis en pensant à ce qui reste à venir.

Je dédie ce travail à Antoine qui me manque cruellement.

# Table des matières

<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>2</b>
<b>TABLE DES MATIERES.....</b>	<b>4</b>
<b>ABREVIATIONS.....</b>	<b>5</b>
<b>FIGURES.....</b>	<b>5</b>
<b>I) INTRODUCTION.....</b>	<b>7</b>
<b>II) REVUE BIBLIOGRAPHIQUE.....</b>	<b>9</b>
A) LA QUALITE DE VIE : CONCEPT ET DEFINITION.....	9
B) ETAT DES LIEUX DE LA LITTERATURE SUR NOTRE PROBLEMATIQUE.....	11
<b>III). « HOW DO DOCTORS PERCEIVE AND USE PATIENT QUALITY OF LIFE ? FINDINGS FROM FOCUS GROUP INTERVIEWS WITH HOSPITAL DOCTORS AND GENERAL PRACTITIONERS » - QUALITY OF LIFE RESEACH (SOUMIS LE 7/03/2019).....</b>	<b>15</b>
<b>IV) DISCUSSION GENERALE.....</b>	<b>29</b>
<b>V) PERSPECTIVES.....</b>	<b>34</b>
A) PERSPECTIVES DE RECHERCHE.....	34
<i>Une étude quantitative auprès des médecins.....</i>	<i>34</i>
<i>Une démarche similaire auprès des patients.....</i>	<i>34</i>
<i>Une analyse linguistique des données.....</i>	<i>34</i>
<i>Un outil de mesure validé et adapté à la pratique quotidienne.....</i>	<i>35</i>
B) PERSPECTIVES DE FORMATION.....	35
C) PROPOSITION DU MODELE DE « LA PORTE ».....	37
<b>VI) CONCLUSIONS.....</b>	<b>45</b>
<b>VII) REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>46</b>
<b>ANNEXE.....</b>	<b>48</b>

## **Abréviations**

<b>ATC :</b>	Analyse thématique catégorielle
<b>CHD :</b>	Classification hiérarchique descendante
<b>FG :</b>	Focus Group
<b>PROMs :</b>	Patient-Reported Outcomes Measures
<b>QDV :</b>	Qualité de vie
<b>QDVS :</b>	Qualité de vie liée à la santé

## **Figures**

Figure 1. Proportion des citations de PubMed® contenant le terme de "qualité de vie" entre 1955 et 2018.....	7
Figure 2. Transfert de connaissance selon Gélinas et Bouchard (1990) .....	36
Figure 3. Modèle de "la porte" - Schéma principal.....	40
Figure 4. Modèle de "la porte" - Les 4 situations.....	42

*« Ecouter n'est jamais facile.  
Cela exige un certain silence intérieur  
et une disponibilité à ce qui est,  
à ce qui se présente à soi. »*

Pierre Paillé et Alex Mucchielli  
L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales  
Ed. Armand Colin

## I) Introduction

Parmi l'ensemble des données cliniques habituellement recueillies dans la pratique médicale, les critères d'évaluation rapportés par les patients, ou Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs) en anglais, prennent une place de plus en plus importante. Les PROMs peuvent permettre de recueillir différents domaines allant de la spiritualité à l'observance médicamenteuse, en passant par la satisfaction de la prise en charge et la qualité de vie (QDV). C'est précisément ce dernier résultat, la QDV des patients, qui a été l'objet central de ce travail.

Le terme de « qualité de vie » est de plus en plus cité dans la littérature médicale. La figure 1 montre qu'il occupe une part sans cesse croissante dans les citations via le moteur de recherche PubMed®.

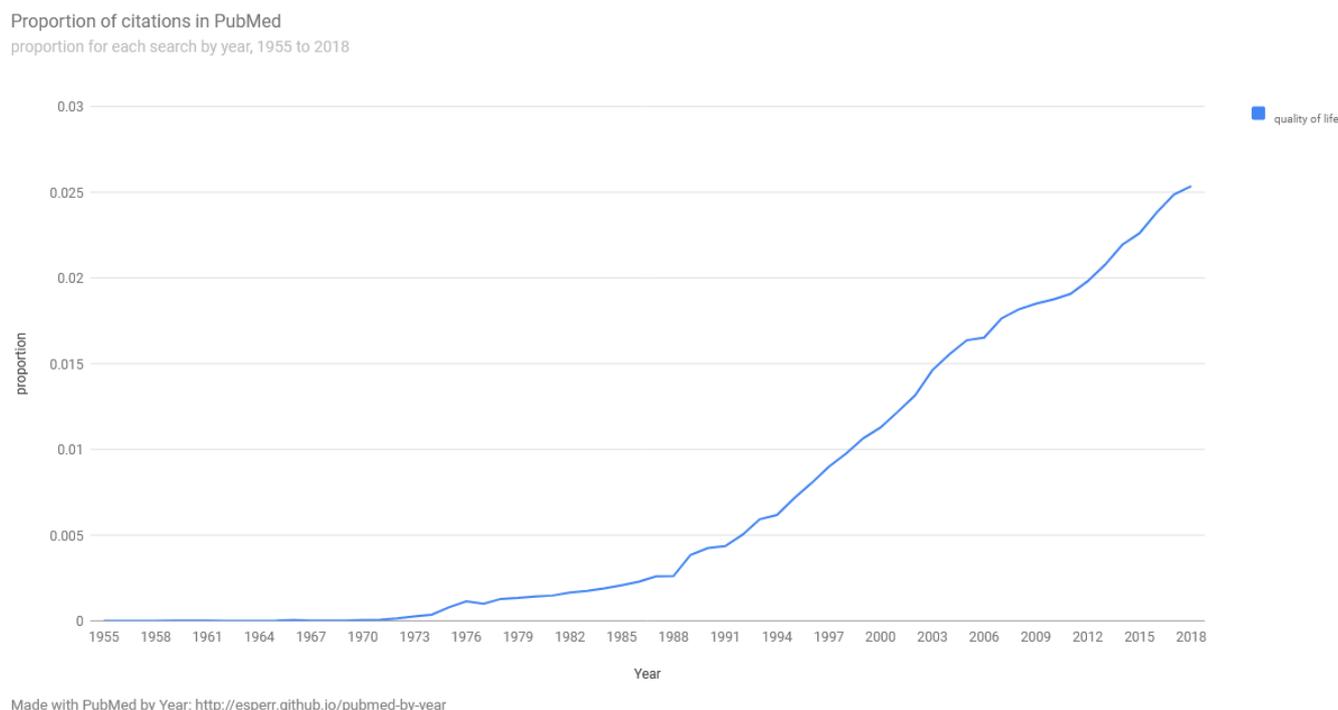


Figure 1. Proportion des citations de PubMed® comprenant le terme de "qualité de vie" entre 1955 et 2018.

Au delà de la place croissante que semble prendre ce concept dans la littérature, on peut y constater l'apparition relativement récente de ce terme.

Le QDV des patients devient de plus en plus un critère d'évaluation en recherche clinique, qu'il s'agisse d'évaluer la supériorité d'un traitement par rapport à un autre, d'évaluer une

prise en charge ou encore de prédire l'évolution d'une maladie. Des outils de mesure de la QDV existent et se développent au sein de très nombreuses spécialités médicales.

A titre d'exemple, aux Etats-Unis la Food and Drug Administration reconnaît aujourd'hui la QDV comme l'un des deux critères principaux pour l'autorisation de mise sur le marché de nouveaux traitements anticancéreux.

Les médecins, qu'ils soient impliqués dans la recherche clinique ou non, sont nécessairement amenés à rencontrer ce terme et à le manipuler. Pour autant, les PROMs n'ont jamais été intégrés dans les programmes de formation initiale et sont rarement abordés en formation continue. Dans ce contexte, quelle signification attribuent-ils à la QDV des patients ? Connaissent-ils d'ailleurs ce concept ? S'ils le connaissent, comment s'est construit leur savoir et quelle place prend-il dans leur pratique ?

Une première partie présentera le terme de QDV, ses mesures et un état des lieux de la littérature sur notre thématique de recherche.

Une deuxième partie présentera une étude menée en 2017 auprès de 21 médecins à travers un article soumis en 2019 dans la revue *Quality of Life Research*<sup>1</sup>.

Cette étude avait pour objectif principal d'étudier la perception et l'utilisation de la notion de QDV des patients par les médecins. Cette étude qualitative exploratoire a été menée par une double analyse des données textuelles : une première par une analyse thématique catégorielle et une seconde par une analyse lexicale par logiciel.

Enfin, une discussion générale reviendra sur les principaux résultats et sur la méthodologie de ce projet, puis les perspectives et les suites de ce travail seront avancées.

Par soucis de lisibilité, les références de ce document ne comprennent pas les références spécifiques de l'article qui elles sont présentes dans la partie III.

---

<sup>1</sup> lien internet vers la revue : <https://link.springer.com/journal/11136>

## II) Revue bibliographique

### a) La qualité de vie : concept et définition

Corten a établi en 1998 une revue la littérature anglo-saxonne pour répondre à la question suivante : « La qualité de vie est-elle un concept ? ». Par l'analyse approfondie d'une centaine d'articles, il décrit successivement l'origine du concept, la QDV environnementale, la Qualité De Vie liée à la Santé (QDVS), la QDV comme un tout, avant de conclure par une proposition d'un nouveau modèle. (1)

Selon lui, plusieurs sources semblent s'accorder en faveur d'une origine politique du terme de QDV. En 1964, Lyndon Baines Johnson, alors président des Etats-Unis, l'aurait prononcé pour la première fois lors d'un discours s'inscrivant dans son vaste programme social intitulé « The Great Society ». Le contenu du concept était flou ce qui lui donnait l'avantage de pouvoir être interprété par chaque citoyen.

Par la suite, le concept de QDV s'est développé dans de nombreux domaines : économie, sciences politiques, sciences sociales...

Dans le domaine de la santé, la QDV fait suite au concept d'état de santé, développé à partir de l'index de Karnofsky (1949) qui donnera l'échelle ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) en 1982. L'état de santé est alors une approche uniquement fonctionnelle, où seules la mobilité et l'autonomie physique et fonctionnelle du patient sont évaluées. Ici, seules les variables objectivables par les médecins sont prises en considération. Ces différentes échelles seront initialement utilisées par extension pour décrire la QDV des patients. Or, dès lors que les échelles de mesures prennent en compte d'autres domaines comme les relations sociales ou la dimension psychologique, dans un souci d'appréhender au mieux la QDV, cette approche restreinte fût balayée.

Il est démontré qu'une limitation physique n'est pas toujours liée à une diminution de la QDV, et que parfois les patients handicapés ou atteints d'une maladie grave présentent une meilleure QDV que la population générale. C'est ce que certains auteurs nommeront en anglais le « disability paradox » (2), qui ne trouve pas de réelle traduction française tant ce concept s'est inscrit dans une nouvelle approche du handicap outre-Atlantique et est devenu un courant de pensée à part entière.

Aujourd'hui, il apparaît comme acquis que la QDV est un concept **multidimensionnel** qui comprend au moins trois dimensions : physique, psychologique et sociale.

Aussi, le caractère « **dynamique** » dans le temps de la QDV est également entendu.

Autre point de convergence : la **subjectivité**. Il est désormais prouvé que l'individu (ici le patient) est le mieux à même de définir sa QDV. Plusieurs études ont mesuré l'écart entre l'évaluation faite par le patient de sa QDV et celle faite par le médecin. Bien que certaines études notent parfois des similitudes entre ces deux évaluations pour certains domaines de la QDV du patient, les résultats montrent au total une très faible concordance entre ces deux évaluations. Les auteurs concluent donc que, lorsque cela est possible, l'évaluation de la QDV doit être faite par le patient lui-même.(3,4)

Malgré ces points consensuels, le concept de QDV ne semble pas pour autant mieux défini au fil des années. De nombreux auteurs tentent d'éclairer ce concept, de le compléter, mais peu s'aventurent à en proposer une définition. Comme le soulignent Moons *et al.*, de nombreuses publications sur la QDV sont centrées sur sa mesure et ses aspects psychométriques plutôt que sur ses problèmes conceptuels et théoriques.(5)

A titre d'exemple, pour certains auteurs ce qui s'approche le plus de la QDV est la notion de la « satisfaction de la vie ».(5,6)

En 1997, Leplège et Hunt suggèrent eux que le terme de « état de santé subjectif » pourrait être préférable à celui de QDV. Mais, au delà des termes, ils insistent sur la légitimité de l'évaluation par les patients eux-mêmes face à celle des médecins.(7)

Dans ce contexte, la définition élaborée par le *World Health Organization Quality of Life Group* (1995) reste la plus souvent citée.

«C'est la perception qu'un individu a de sa position dans la vie, de son contexte culturel et du système de valeurs dans lequel il vit, en fonction de ses objectifs, de ses attentes et de ses préoccupations ».(8)

Afin d'être plus complet sur cette partie de cadrage de définition du concept de QDV, il faut évoquer le terme de QDVS. Ce terme se retrouve très souvent dans la littérature. La QDVS est d'autant moins définie que la QDV. Que signifie en effet cette précision « liée à la santé » ? Cela induit qu'il existerait par ailleurs une partie de la QDV non liée à la santé. Très

souvent, derrière cette précision « liée à la santé », les auteurs entendent la ou les parties de la QDV « globale » des patients qui sont impactées par la maladie ou les traitements. A l'heure où de plus en plus de liens sont montrés entre la santé et notre environnement de vie, comment définir ce qui est lié à la santé ou non ? Moons *et al.* ont tenté d'y répondre.(5) Selon eux, la QDVS serait en fait utilisée pour exprimer le fait que les chercheurs fassent référence à la santé perçue par les patients.

De plus, la QDVS induit d'une certaine manière un sens de causalité en plaçant la santé comme une cause de modification de la QDV. Or, il semblerait tout à fait envisageable d'employer également le terme de santé liée à la QDV et d'étudier les impacts de la QDV globale sur la santé.

Tenter d'élaborer une nouvelle définition de la QDV n'est pas l'objet de ce travail. Tout comme se positionner concernant le choix entre QDV et QDVS. Toutefois, pour l'intérêt de notre recherche, seul le terme de QDV a été utilisé pour la suite de ce travail afin de ne pas influencer les participants et d'observer si cette distinction existe pour eux.

D'une certaine manière, l'étude présentée ci-après tient ses origines du flou qui perdure autour de ce concept depuis sa création, puisqu'il a été ressenti sur le terrain lors de plusieurs échanges avec des médecins. Comment cette profession perçoit-elle ce concept ? Comment se l'approprie-t-elle et comment l'utilise-t-elle ?

Avant de présenter ce travail, la prochaine partie décrira l'état des lieux de la littérature sur ce sujet.

## **b) Etat des lieux de la littérature sur notre problématique**

Les articles présentés ci-dessous sont issus de plusieurs recherches sur Pubmed® avec les mots clés suivants : « perception », « quality of life », « qol », « physicians », « doctors », « caregivers ».

➤ En 2010, Bossola *et al.*(9) ont menés une étude dont l'objectif était d'étudier le niveau de connaissance des médecins concernant la QDV et l'importance selon-eux à intégrer la mesure de la QDV dans leur pratique clinique. C'est une étude italienne monocentrique réalisée auprès de médecins et d'internes d'un hôpital public de Rome. Un questionnaire

était envoyé par mail ou adressé directement aux médecins et internes ayant un contact avec les patients. Les deux principaux résultats mis en avant par les auteurs étaient que plus de 80% des répondants aimeraient utiliser la QDV dans leur pratique quotidienne, mais que seulement 30% connaissaient les outils de mesure. Les auteurs soulignaient par ailleurs un écart entre les connaissances de la QDV et l'importance de cette donnée aux yeux des médecins.

Cette étude comporte plusieurs limites. D'un point de vue méthodologique, il n'est pas spécifié ni comment, ni par qui, le questionnaire a été construit et validé. Aussi, le questionnaire n'aborde pas directement le souhait d'utiliser ou non la QDV dans leur pratique quotidienne. Ainsi, les auteurs ne précisent pas quelle donnée leur permet d'avancer le résultat montrant que plus de 80% des répondants aimeraient utiliser la QDV dans leur pratique quotidienne. Aussi, les auteurs ont fait le choix de présenter une méconnaissance du SF-36<sup>2</sup> comme une méconnaissance globale des mesures de la QDV. Ce choix est critiquable quand on sait le nombre important d'outils qui existent dans chaque discipline pour évaluer la QDV des patients.

- L'étude nord-américaine de Bezzak *et al.* avait plusieurs objectifs dont l'étude des connaissances, des pratiques et des volontés/intentions des médecins oncologues concernant l'utilisation de l'évaluation de la QDV des patients.(10)

Le questionnaire était créé à partir de 60 entretiens individuels. On peut souligner un taux de réponse au questionnaire élevé : 76 % (271 réponses).

Deux caractéristiques « démographiques » semblaient modifier significativement les pratiques des médecins concernant l'utilisation de la QDV des patients: la source de revenus (salarié ou payé à l'acte) et le fait d'avoir participé ou non à un essai clinique randomisé sur la QDV. Aussi, les auteurs ont décliné plusieurs recommandations pour faciliter l'utilisation de la QDV :

- Familiariser un large panel d'oncologues avec les mesures de la QDV par le biais des essais cliniques.
- Améliorer la pertinence des essais cliniques et leur compréhension.
- Intégrer la QDV dans la relation médecin-patient.
- Faciliter l'utilisation en pratique clinique (notamment par les écrans tactiles).

---

<sup>2</sup> Le SF-36 (*Social function*) est un questionnaire de 36 items permettant d'évaluer la qualité de vie. Initialement conçu aux Etats-Unis, il présente l'avantage d'avoir été traduit et validé dans plusieurs langues et plusieurs pays, dont la France.

En France, deux études ont été menées sur ce sujet. Pour ces deux études françaises, le terme choisi était celui de QDV liée à la santé.

- La première en 2006 auprès de médecins spécialisés en oncologie thoracique.(11) Les principaux résultats montraient que 20% des répondants lisaient régulièrement les réponses des questionnaires de QDV, 80% ressentaient un manque de temps pour cette évaluation et que 72% pensaient que l'évaluation de la QDV des patients pouvait éventuellement augmenter l'anxiété des patients. La dernière partie du questionnaire leur proposait d'imaginer ce que serait pour eux un questionnaire idéal pour évaluer la QDV des patients. Les propositions se concentraient sur une évaluation en 10-15 questions, abordant 6 domaines, réalisable en 5 à 8 minutes et qui comprenait des pondérations individuelles.
- La deuxième étude française a été réalisée en 2 phases auprès de professionnels travaillant auprès d'enfants nés prématurément.(12,13)

La première phase était réalisée par 3 focus groups (FG) de professionnels. Les résultats obtenus montraient notamment une différence d'utilisation du concept selon l'âge des professionnels : les plus jeunes déclaraient être plus à même de l'utiliser. Les résultats abordaient plusieurs points spécifiques de la néonatalogie : le contexte d'urgence, l'incertitude face aux nombreuses évolutions possibles ou encore la place des parents dans ce contexte où seule une hétéro-évaluation est possible. Globalement, les propos retranscrits étaient plutôt « négatifs » à l'égard de cette mesure en néonatalogie.

La seconde phase de cette étude a été réalisée à l'aide d'un questionnaire construit à partir de la première phase et diffusé largement à l'ensemble des chefs de service impliqués en France dans la prise en charge des enfants prématurés (obstétrique, néonatalogie et neurologie pédiatrique). Avec 78 répondants, cette enquête a révélé un certain intérêt des répondants pour la mesure de la QDV avec en pratique une mesure qui se ferait en majorité de façon informelle. Les deux principales explications fournies étaient le manque de connaissance des instruments disponibles et le sentiment que l'intuition était plus appropriée que les mesures normalisées. Aussi, les jeunes médecins accorderaient plus d'importance à cette évaluation que les plus âgés.

Cette étude se place dans un domaine avec de nombreuses spécificités : la place des parents, l'âge à partir duquel l'enfant peut exprimer sa QDV, la place importante accordée à l'autonomie de l'enfant et la question de sa viabilité.

Aussi, le questionnaire était envoyé par courrier aux chefs de service et selon la taille des services ils étaient invités à le proposer à un, deux ou trois autres collègues. Cette précision ne figure pas dans les résultats mais il est donc très probable que les répondants soient en grande majorité des chefs de service qui ont très souvent une activité de recherche. Or, compte tenu de certains résultats obtenus dans les études présentées ci-dessus, la pratique d'une activité de recherche semblait être une variable pouvant impacter les pratiques concernant la QDV des patients.

Quelques travaux ont donc tenté d'étudier l'évaluation et l'utilisation de la QDV des patients par les médecins. La plupart se centrent sur une spécialité médicale ou un champ d'activité précis (oncologie thoracique, enfants prématurés). Seule l'étude de Bossola *et al.* a interrogé des médecins toutes spécialités confondues. Comme évoqué précédemment, cette étude présente plusieurs limites et aborde en priorité les connaissances théoriques et les intentions des médecins.

L'objectif de notre étude est d'explorer la perception et l'utilisation de la notion de QDV des patients par les médecins. A l'instar de la démarche effectuée par Einaudi *et al.*, une étude qualitative à partir de verbatims semble ici la plus appropriée pour appréhender les sens, les expériences et les pratiques des médecins. Il s'agit d'étudier cela auprès de médecins issus de différentes spécialités médicales afin d'avoir une vision compréhensive de leurs réalités. A la lecture de la littérature sur ce sujet, une vigilance est portée sur l'âge des participants ainsi que sur leur participation ou non à des essais cliniques.

### III) « How do doctors perceive and use patient quality of life ? Findings from focus group interviews with hospital doctors and general practitioners » - *Quality of Life Research* (soumis le 7/03/2019)

#### Quality of Life Research

How do doctors perceive and use patient quality of life? Findings from focus group interviews with hospital doctors and general practitioners  
--Manuscript Draft--

<b>Manuscript Number:</b>	
<b>Full Title:</b>	How do doctors perceive and use patient quality of life? Findings from focus group interviews with hospital doctors and general practitioners
<b>Article Type:</b>	Original Research
<b>Keywords:</b>	Qualitative Research; clinical practice; focus group; perception; physicians
<b>Corresponding Author:</b>	Pierre Caillault Centre Hospitalier Universitaire de Nantes Nantes, FRANCE
<b>Corresponding Author Secondary Information:</b>	
<b>Corresponding Author's Institution:</b>	Centre Hospitalier Universitaire de Nantes
<b>Corresponding Author's Secondary Institution:</b>	
<b>First Author:</b>	Pierre Caillault
<b>First Author Secondary Information:</b>	
<b>Order of Authors:</b>	Pierre Caillault Marianne Bourdon, PhD Jean-Benoit Hardouin, PhD-HDR Leïla Moret, Professor
<b>Order of Authors Secondary Information:</b>	
<b>Funding Information:</b>	
<b>Abstract:</b>	<p><b>Purpose</b></p> <p>While research dealing with the quality of life (QoL) of patients are numerous, to date few studies address what QoL means for doctors and how they use QoL reports from patients.</p> <p>This study aims at exploring how doctors define the concept of « patient's QoL » and how they use QoL assessment in clinical practice.</p> <p><b>Methods</b></p> <p>Focus group (FG) interviews were conducted with French hospital doctors and general practitioners. Transcripts of FG were double-analyzed using inductive thematic and lexical analysis.</p> <p><b>Results</b></p> <p>Twenty-one clinicians participated in four FG. They all agreed that QoL was a subjective and inconstant concept different from health status. In practice, measuring patient's QoL was made by an intuitive and nonstructural approach. Most of participants thought that it could give them more confidence to make decisions and better patient care. But it could also put them in an uncomfortable position. Assessment of QoL needed a favorable work context and organisation.</p> <p><b>Conclusions</b></p> <p>Patient's QoL was an useful data for clinicians. Yet, the assessment was made without standardized tools. Measuring that could be a precious help for some doctors or in some situations as much as a real source of difficulty for others. This difficulties seemed to be easily overcome with sharing experiences and formation for clinicians.</p>
<b>Suggested Reviewers:</b>	<p>Marie Préau Universite Lumiere Lyon 2 marie.preau@univ-lyon2.fr</p> <p>Didier Truchot Universite de Franche-Comte didier.fruchot@univ-fcomte.fr</p> <p>Nicolas Gillet Universite de Tours nicolas.gillet@univ-tours.fr</p>

# How do doctors perceive and use patient quality of life? Findings from focus group interviews with hospital doctors and general practitioners

Pierre Caillault<sup>1</sup> ORCID : 0000-0001-9464-6432, [pierre.caillault@etu.univ-nantes.fr](mailto:pierre.caillault@etu.univ-nantes.fr)  
+33633167038

Marianne Bourdon<sup>2</sup>

Jean-Benoît Hardouin<sup>2</sup> ORCID : 0000-0001-8664-623X

Leïla Moret<sup>1,2</sup> ORCID : 0000-0003-1285-6394

<sup>1</sup> Public Health Department, University Hospital, Saint-Jacques Hospital, 85 rue Saint-Jacques, 44093 Nantes Cedex, France

<sup>2</sup> UMR 1246 INSERM SPHERE “MethodS in Patients-centered outcomes and HEalth ResEarch”, Universities of Nantes and Tours, Bd Benoni-Goullin, 44200 Nantes, France

## Abstract

**Purpose** While studies on patients’ quality of life (QoL) are numerous, to date few have addressed the issue of what QoL means for doctors and how they use patient-reported QoL.

This study aimed to explore how doctors define the concept of "patient QoL" and how they use QoL assessments in clinical practice.

**Methods** Focus group (FG) interviews were conducted with French hospital doctors and general practitioners. Transcripts of the FGs were explored using inductive thematic and lexical analyses.

**Results** Twenty-one clinicians participated in four FGs. They all agreed that QoL was a subjective and unstable concept, different from that of health status. In practice, the assessment of patient QoL was conducted using an intuitive and non-structured approach. Most participants thought that it would give them more confidence in making decisions and provide better patient care. But it was also seen in some cases as putting them in an uncomfortable position. The assessment of QoL requires a favourable work and organisational setting.

**Conclusions** Patient QoL provides useful data for clinicians. Yet assessments are made without standardized tools. The use of such tools could be very valuable for some practitioners or in some situations, and a real source of problems for others. These problems could however be easily overcome with experience-sharing and training clinicians.

## Keywords

Qualitative research, Quality of life, Doctors, Clinical practice, Focus group

## **Introduction**

Since the sixties, there has been a growing interest in the study of quality of life (QoL) in the medical sciences. In 2018, the term “quality of life” was included in 5113 titles of papers on Pubmed<sup>3</sup>. Despite its popularity in health research, QoL has been defined in many different ways, varying with the theoretical approach the authors refer to. While some of them describe QoL as the physical, mental and social basis of health [1], other researchers have used it to describe a more general state of satisfaction with life [2,3]. Most of the time, authors refer to the WHO definition, which considers QoL as a broad concept including physical, psychological and social dimensions. According to the WHO, QoL is a self-reported outcome, the assessment of which depends on culture and values on the one hand, and on individual concerns, standards, expectations and aims on the other [4].

Studies have evidenced a gap between patient QoL reported by the patients themselves and patient QoL reported by physicians [5]. This research argues in favour of QoL assessment by the patients themselves. To gain more insight into these differing reports, studies have investigated the way patients define QoL [6-8]. Nevertheless studies addressing the meaning of QoL for doctors are rather scarce [9,10] and have only been conducted among paediatricians who were not able to use self-administered questionnaires [11-13]. QoL is commonly described as an “ill-defined term” [14] and little is known about the way physicians define QoL, or whether or not they assess it.

This study therefore aimed to explore how doctors define patient QoL, and to what extent they use QoL measurements in clinical practice. Examining doctors’ beliefs and scientific knowledge could help identify any difficulties and provide direct support for them in tune with their daily practice.

## **Methods**

### **Sample**

General practitioners and hospital doctors with daily clinical practice with patients were invited to take part in discussion groups, which gathered medical practitioners and dealt with their perceptions and use of the concept of patient QoL. They were informed about the study via e-mail. Participants who agreed to participate were interested in to discuss their experiences of patient management and to suggest ways of improving patient QoL in the future. They were given a letter explaining the procedure and were asked to sign an informed consent form to be included in the FGs.

---

<sup>3</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Among the forty-one practitioners contacted for the study, 21 were available to attend the Focus Group (FG) sessions. The sample consisted of two general practitioners and 19 salaried doctors at Nantes hospital: 1 anaesthetist, 1 cardiologist, 2 dermatologists, 1 rheumatologist, 1 geneticist, 1 haematologist, 2 geriatricians, 1 doctor specialized in infectious medicine, two doctors specialized in internal medicine, 1 orthopaedic surgeon, two doctors specialized in palliative care, 2 psychiatrists, 1 nephrologist and 1 visceral surgeon. Participants were asked to provide socio-demographic and job information. The characteristics of the sample are summarized in Table 1.

*Table 1 Demographic data of participants*

	<b>FG 1 (n=5)</b>	<b>FG 2 (n=4)</b>	<b>FG 3 (n=7)</b>	<b>FG 4 (n=5)</b>	<b>Overall 1-4 (n=21)</b>
Gender					
Female (no.)	2	1	5	3	11 (52%)
Male (no.)	3	3	2	2	10 (48%)
Age (years)	45,4 (35-57)	43,25 (30-51)	45,4 (37-60)	50,4 (48-54)	46 (30-60)
Clinical trial promoter	3	1	1	2	7 (33%)
Different specialities (no.)	4	4	6	5	15

*FG=Focus Group ; n=number*

## **Procedure**

We conducted FG interviews, as this method enables participants' individual representations to be explored [15]. Participants were divided into groups according to their professional schedules and their medical specialties (the groups formed were heterogeneous as far as possible).

An interview guide was developed on the basis of the literature on the perception and the use of QoL in medical practice. The main instruction was to talk about the perception and the use of QoL in medical practice. For instance, the following issues were addressed during the interviews: the definition of QoL, the use of QoL in medical practice (in addition, participants were asked to explain why they made use of it or why they did not) or what would be the

optimal method to assess patient QoL according to their point of view. The participants were informed that the data recorded was confidential and anonymous.

All FG sessions were conducted by the first author [PC], who interviewed the participants in a semi-directive approach. Another researcher [MB] attended the interviews as an observer [16]. Four focus group interviews were carried out in the pharmacy department at Nantes University. They were planned over the lunch break. Meal trays were provided for all the participants. The interviews lasted from 47 minutes to 68 minutes. The focus groups were audiotaped and transcribed verbatim by the first author with the participants' consent.

### **Data analyses**

The data was analysed independently by two researchers [PC and MB] using both qualitative and semi-quantitative analyses to limit bias and to ensure analytical validity.

Firstly, a thematic analysis was performed to study the perception and the use of the QoL concept in the participants' medical practice [17-19]. This qualitative method aimed to identify transcribed data that was relevant to a research question and brought to light common threads within the set of interviews. More precisely, we divided the text into statements (units of meaning) and grouped them by analogy to form categories, to which a title was allocated. We ensured that the categories created were exclusive (i.e. each statement could belong to only one category), homogeneous (categories were constructed according to the same classification principle), relevant (categories were related to the purpose of our research), productive (they contributed to our work and generated new data with regard to the literature), comprehensive, coherent, simple and objective [20]. The different categories were refined until three researchers not involved in the qualitative data collection and analysis validated the classification.

Secondly, a semi-quantitative analysis was performed using IRaMuTeQ software. IRaMuTeQ provides a top-down method for hierarchical classification (the Alceste method described by Reinert) [21,22]. According to this method, the textual corpus is segmented into "context units". Then comparisons and groupings of the segmented corpus are performed according to the lexemes it contains, ultimately resulting in "stable distributions" [23]. This makes it possible to highlight the general themes in the corpus. The p-value gives the strength of the association between each word and its class.

### ***Ethical and consent considerations***

Participation was voluntary. According to articles L1121-1 and R1121-2 of the French code of public health, IRB approval was not necessary. Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

## Results

### 1. Thematic analysis

Three themes were outlined by the thematic analysis, the characteristics of QoL, the interest of QoL and the difficulties related to this concept. Quotes are identified by a participant number (e.g. P1) and a group number (e.g. FG1).

#### Theme 1 : Characteristics of QoL

Firstly, the four FGs talked about the subjectivity of the QoL concept. It was described as an experience specific to the patient. The patient was identified as the best person to talk about the meaning of QoL. The term "point of view" was mentioned in the 4 FGs and doctors pointed out the risks (they even used the word "*danger*") of assessing patient QoL from their own point of view.

*It's of course highly subjective. (P17, FG4)*

*It's a patient-centred criterion, and not our projection of what the patient must be thinking. (P13, FG4).*

Secondly, temporal aspects were strongly associated with the definition of the QoL concept. QoL was described as a concept that could change over time. Some practitioners considered it as a state at a specific time, and the ability to carry out the activities of daily life living, while others defined QoL as the gap between personal expectations and their current daily life. The concept of QoL can refer to the present time or to the future.

Thirdly, participants distinguished QoL from the state of health, since health and QoL may not change in the same manner over time. For instance, some patients can have poor health but report good QoL.

Finally, all participants recognized the fact that there was a recent growing interest in QoL in medicine:

*It is present in everything we read and in the so-called scientific environment, it's everywhere now. It it's something new , it's everywhere. (P1, FG1)*

## **Theme 2: Interest of the concept of QoL**

For the practitioners, taking patient QoL into account could help with decision-making processes, such as changing the therapy in chronic illnesses, determining a type of surgical intervention, or giving information about intensive or palliative care.

*It depends on the decision to be made, but in any case, it's true that it helps with making decisions. (P7, FG2)*

*It's what helps define patient management. More than care as such, more and more often. (P10, FG3)*

Assessing QoL was considered as an opportunity for patients to share their needs and their expectations. This information was seen as particularly helpful for doctors to define the best way of providing support. Participants agreed that individualized patterns of care could favour therapeutic and relational effects. Several doctors hypothesized that an assessment of QoL could have a psychotherapeutic effect, since they noticed that when patients were talking about their QoL, they did not focus on their illness but instead talked about their capabilities.

*To my mind, what is helpful for quality of life is precisely to draw patient's attention away from his illness. (P11, FG3)*

According to the participants, a global assessment of patient QoL could improve the care relationship, by fostering better care and thus producing greater patient satisfaction

*We get a better understanding of the patient. Obviously the relationship we have with him is much more worthwhile if we analyse him rather than just his illness. (P10, FG3)*

## **Theme 3 : Difficulties related to the concept of QoL**

Doctors reported several problems with the assessment of patient QoL. One of the first difficulties they mentioned was the method used to measure QoL. While doctors recognized that QoL assessments could be helpful, these assessments presented several limitations. With the exception of the field of clinical research, doctors did not report any standardized assessment of patient QoL in their daily practice. Whether or not participants were promoters of clinical trials had no influence on this aspect.

*Objective assessments of quality of life are needed using [the existing] scales, but a global perception of patient' quality of life is also required. (P9, FG2)*

The practitioners mentioned the lack of time and organisational constraints as being the cause of the failure to take QoL assessments into account .

*We keep going, and there is the demand. In fact we cannot solve all the problems. (P5, FG1)*

Perhaps this is partly due to the lack of support and training, which was also pointed out as limiting the use of QoL assessments.

*I think that when we come out of initial training, especially if we have no training in social matters, well, we are stuck with purely technical questions and this is something we tend to neglect a little. (P21, FG4)*

The second point addressed patient issues. Two particular cases were described: first when a patient is not able to talk about his needs; and second when the patient does not wish to talk about his QoL or about one or other of its domains.

Finally, the practitioners interviewed seemed to experience some personal difficulties regarding the different dimensions of QoL. Some doctors reported feeling "helpless" or "powerless" when the QoL assessment brought to light problems for which they possessed no particular skills and for which they did not have any solutions. Some avoided QoL assessments of their patients altogether, as a strategy to cope with this situation.

*We tend to deliberately focus only on what concerns us, well knowing that there are a lot of issues to be addressed, in terms of quality of life. (P1, FG1)*

## **2. Semi-quantitative analysis**

A first analysis based on text segments was performed on IRaMuTeQ software. Eighty-seven percent of the text segments were classified into 4 groups (Figure 1).

## *Figure 1 Reinert Method*

The first group gathered conceptual dimensions of QoL ( $p < 0,0001$ ) associated with "happiness" ( $p < 0,0001$ ) and "well-being" ( $p < 0,0001$ ). This group highlighted the notions of "ability" ( $p < 0,0001$ ) and "adjustment" ( $p < 0,0001$ ) via the following domains: "physical" ( $p < 0,0001$ ), "social" ( $p < 0,0001$ ), "health" ( $p < 0,0001$ ) and "psychological" ( $p < 0,0001$ ).

Groups 2, 3 and 4 focused on medical practice. More precisely, group 2 addressed the meaning of cure: "improve" ( $p < 0,0001$ ), "result" ( $p < 0,0001$ ), "treat" ( $p < 0,0001$ ). The primary concerns seemed to be mobility: "sport" ( $p < 0,0001$ ), "walking" ( $p < 0,0001$ ), "running" ( $p = 3,9 \times 10^{-4}$ ), and psychological distress: "depression" ( $p < 0,0001$ ), and "becoming depressed" ( $p < 0,0001$ ).

Groups 3 and 4 addressed the daily use of the concept of patient QoL. In group 3, ("using" ( $p < 0,0001$ ); "measure" ( $p < 0,0001$ )), the practitioners reported the use of validated methods ("scales" ( $p < 0,0001$ ), ("tool", ( $p < 0,0001$ ), "questionnaires" ( $p < 0,0001$ ), or asking ( $p < 0,0001$ ) "open questions" ( $p < 0,0001$ ) during a "talk" ( $p = 9 \times 10^{-4}$ ) with a patient. Whatever the method used, the daily use of the concept of patient QoL was strongly associated with "medical decision". Group 4 concerned "medical consultation" ( $p = 4,3 \times 10^{-11}$ ). We noted the relevance of "time" ( $p < 0,0001$ ): "hourtime of day" ( $p = 3,1 \times 10^{-4}$ ), and "running late" ( $p = 2,6 \times 10^{-3}$ ). In addition, this class grouped several verbs relating to interactions with patients: "explain" ( $p < 0,0001$ ), "suggest" ( $p = 2,3 \times 10^{-3}$ ) and "ask" ( $p = 2,8 \times 10^{-3}$ ).

## **Discussion**

Our study aimed to explore how medical practitioners perceived and used patient QoL.

It showed that there were common themes among practitioners from various medical specialties regarding the use and the perception of patients' QoL. It also evidenced a widespread diffusion of the term "Quality-of-life" in the medical environment. No FG ended before the allocated time. The exchanges between practitioners were wide-ranging and open, and were sometimes not "politically correct".

The semi-quantitative analysis highlighted the fact that discussions focused on the expected themes, i.e. the definition, the meaning and the use of this concept in daily life.

Results were consistent with those from previous studies regarding the lack of knowledge [24] and the evolution of the concept [9,10]. There were certain reservations, regarding the "secondary" role of this concept in paediatric care [11]. Although many limitations and difficulties were mentioned, the results from this study showed that participants nevertheless identified several situations where the QoL factor seemed to be paramount in their decisions. Reservations towards the use of QoL among children could stem from the specificities of paediatric care (and no paediatrician was present among our participants). This issue should be investigated further.

Class 3 in the semi-quantitative analysis suggests that patient perceptions and measurement of QoL take on a variety of forms, including the use of tools. The content analysis provided more details, highlighting the fact that doctors were aware that there were tools to measure patient QoL, but that in practice, an intuitive and conversational approach seemed more widespread. Moreover, no practitioner mentioned using a standardized measure of patient QoL on a daily basis. It was rather an intuitive and spontaneous assessment. This concurs with results obtained in paediatric care [12,13].

Thus, several doctors stated that they carried out a form of evaluation of their patients' QoL themselves. Furthermore, several doctors reported that they assessed their patients' QoL without using the term "QoL" in the presence of their patients. This result contrasts sharply with the subjectivity of the concept, widely discussed and shared when FGs were first introduced. If QoL is a perception by the patient only, is it possible to explore this perception without telling the patient what we are looking for? This could be possible if QoL is seen as a profile rather than a score. However, no participants reported clearly defined dimensions to be discussed with the patient. According to Selvin *et al.* : "if measurement of a patient's QoL is required, it should be done by the patients themselves and not their doctors and nurses".(25) Patients' perceptions of QoL are more akin to a process of openness during the interview than

to a well-defined evaluation. It is possible that doctors feel they cannot fully "translate" their patients' experiences [26].

Furthermore, several relatively recent notions in the medical approach were discussed in FGs: consent to care, shared medical decisions, advance directives, and therapeutic education. Beyond their innovative aspects, these notions are all part of an approach to the doctor-patient relationship as a collaborative and partnership process. This approach is in the forefront today and seems to be the only choice for doctors because it provides assistance in decision-making, an improvement in the doctor-patient relationship and greater satisfaction with their practice. It would seem, therefore, that the perception and use of the QoL concept of patients runs par to the evolution of practices. Lohr and Zebrack wondered whether clinicians "picture PROs (Patient Reported Outcomes) as a net gain in terms of patient communication and trust" [26]. Our results show that clinicians perceive some benefits in the use of QoL.

However, it must be emphasized that the group interviews made it possible to show that this approach was not systematic. Several barriers were highlighted in the results. It is striking to see the diversity of feelings expressed by doctors towards the assessment of patient QoL. Thus, this procedure appears as a real source of reluctance and helplessness for some, while for others, it is a real relationship or psycho-therapeutic challenge. The psycho-therapeutic role of QoL evaluation was emphasized by the doctors whose activity focused on patients' psychological suffering : psychiatrists or doctors in palliative care. The sharing of experiences between these disciplines and others would certainly help alleviate the apprehensions and difficulties experienced by some. In addition, teamwork, and data collection before consultations would be helpful, and the use of quick measures could be an answer to the lack of time reported by doctors.

Validated QoL assessment tools were discussed in the groups, but the choice of the tool, in clinical practice or clinical research, was not a very prevalent subject despite the fact that one-third of the participants were clinical trial promoters. We suggest several hypotheses for this. It may have been easier for participants to discuss what they had in common during the group interviews i.e. clinical practice, which is consistent with what we discussed earlier about intuitive measures. But we can also suppose that ultimately the participants had little knowledge on this subject, which would concur with the lack of training mentioned and the difficulties expressed in interpreting a quantified result from this type of measure.

## **Limitations**

Each of the 21 doctors participated actively in the exchanges and all talked about their clinical practice to illustrate their remarks. All had volunteered to participate in the group interviews on this theme, which is an obvious selection bias. Nevertheless, the diversity of medical specialties represented and the dual representation of some enables us to say that today the evaluation of patient QoL is part of practitioners' daily practice. It was also noted that the evaluation of patient QoL was assimilated to a positive evolution of the medical profession. Therefore a social desirability bias within the groups could have occurred. However, it should be underlined that there were sometimes non-consensual remarks collected, and narratives concerning situations where precisely they did not evaluate the QoL of their patients.

## **Conclusion:**

This qualitative approach enables constitutive elements of the QoL concept for medical practitioners in their daily clinical activity to be captured.

The development of the patient QoL concept appears to be perceived as relevant in practice for doctors, regardless of their specialty. It has a very real place in their clinical practice and for them it is not just a concept attached to clinical research. It seems that, for these practitioners, assessing patient QoL is perceived as a new way of interacting with the patient. This approach seems to add real value for them, but it does not preclude real difficulties when they implement it. The characteristics and the challenges of a normative measure are seen as secondary.

It is therefore necessary to first of all take into account of and provide support for any practical difficulties expressed by practitioners if measurement tools for patient QoL are to be developed.

These results could lead on to a quantitative study with relevant variables on a wider panel of practitioners. Also, it would be interesting to conduct a similar study among patients since the perception and use of the QoL concept seems, from the doctors' point of view, to be at the heart of the doctor-patient relationship.

## **References:**

1. Gotay, C.C., & Moore, T.D. (1992). Assessing quality of life in head and neck cancer. *Quality of Life Research*, 1(1), 5–17.
2. van Knippenberg, F.C., & de Haes, J.C. (1998). Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41(11), 1043–1053.

3. Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891–901.
4. Group, W. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/BF00435734>.
5. Srikrishna, S., Robinson, D., Cardozo, L., & Gonzalez, J. (2008). Is there a difference in patient and physician quality of life evaluation in pelvic organ prolapse? *International Urogynecology Journal and Pelvic Floor Dysfunction*. <https://doi.org/10.1007/s00192-007-0477-7>.
6. Luoma, M.L., & Hakamies-Blomqvist, L. (2004). The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study. *Psycho-oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.788>.
7. Whalley Hammell, K. (2007). Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101992>.
8. Singer, J.P., Chen, J., Katz, P.P., Blanc, P.D., Kagawa-Singer, M., & Stewart A.L. (2015). Defining novel health-related quality of life domains in lung transplantation: a qualitative analysis. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0875-5>.
9. Bossola, M., Murri, R., Onder, G., Turriziani, A., Fantoni, M., & Padua, L. (2010). Physicians' knowledge of health-related quality of life and perception of its importance in daily clinical practice. *Health and Quality of Life Outcomes*. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-43>.
10. Barlési, F., Tchouhadjian, C., Doddoli, C., Astoul, P., Thomas, P., & Auquier, P. (2006). Qualité de vie : attitudes et perceptions des médecins d'un réseau régional de soins en oncologie thoracique. *Santé Publique*. <https://doi.org/10.3917/spub.063.0429>.
11. Einaudi, M.-A., Simeoni, M.-C., Gire, C., Le Coz, P., Condopoulos, S., & Auquier, P. (2012). Preterm children quality of life evaluation: a qualitative study to approach physicians' perception. *Health and Quality of Life Outcomes*. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-12212>.
12. Einaudi, M.-A., Gire, C., Loundou, A., Le Coz, P., & Auquier, P. (2013). Quality of life assessment in preterm children: physicians' knowledge, attitude, belief, practice - a KABP study. *BMC Pediatrics*. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-58>
13. Baars, R. M., van der Pal, S. M., Koopman, H. M., & Wit, J. M. (2004). Clinicians' perspective on quality of life assessment in paediatric clinical practice. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 93(10), 1356-1362.
14. Fayers, P. M., & Machin, D. (2013). *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes*. John Wiley & Sons.
15. Wilkinson, S. (1998). Focus Groups in Health Research: Exploring the Meanings of Health and Illness. *Journal of Health Psychology*. <https://doi.org/10.1177/135910539800300304>.
16. Kidd, P. S., & Parshall, M. B. (2000). Getting the focus and the group: enhancing analytical rigor in focus group research. *Qualitative Health Research*. <https://doi.org/10.1177/104973200129118453>

17. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
18. Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*. <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>.
19. Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
20. Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Presses universitaires de France.
21. Reinert, M. (1987). Classification Descendante Hierarchique et Analyse Lexicale par Contexte - Application au Corpus des Poesies D'A. Rihbaud. *Bulletin of Sociological Methodology*. <https://doi.org/10.1177/075910638701300107>
22. Reinert, M. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : application à l'analyse lexicale par contexte. *Cahiers de l'analyse des données*, 8(2), 187-198.
23. Reinert, M. (2007). Postures énonciatives et mondes lexicaux stabilisés en analyse statistique de discours. *Langage et société*, n° 121-122(3), 189-202.
24. Higginson, I. J., & Carr, A. J. (2001). Using quality of life measures in the clinical setting. *British Medical Journal*, 322(7297), 1297-1300.
25. Slevin, M. L., Plant, H., Lynch, D., Drinkwater, J., & Gregory, W. M. (1988). Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *British Journal of Cancer*, 57(1), 109-112.
26. Lohr, K. N., & Zebrack, B. J. (2009). Using patient-reported outcomes in clinical practice: challenges and opportunities. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9413-7>.

## IV) Discussion générale

Cette étude menée auprès de 21 médecins exerçant dans 15 spécialités différentes permet de mieux comprendre leurs représentations concernant la QDV des patients. Deux points de tension me semblent importants à souligner et à interroger.

Premièrement, il semble exister une dissonance entre leur vision conceptuelle et leur pratique clinique. En effet, pour eux le concept de QDV « appartient » aux patients. L'idée selon laquelle les patients sont les mieux à même d'exprimer et d'évaluer leur QDV faisait consensus dans les 4 FG.

Cette idée, abordée sous un angle théorique en début d'entretien, ne se retrouvait que partiellement lorsque les médecins ont évoqué leurs pratiques cliniques quotidiennes.

En effet, très peu de médecins ont déclaré utiliser le terme de QDV en entretien avec les patients. L'évaluation de la QDV des patients semble donc en pratique plus consister à aborder certains domaines de la QDV lors de l'échange plutôt qu'à une évaluation globale, décidée en amont de l'entretien et faite par le patient lui-même.

Le choix des domaines n'est pas arrêté avant l'entretien et n'est pas nécessairement choisi par le patient. Le médecin décide parfois d'évoquer spécifiquement un domaine de la QDV du patient dont il sait (ou suppose) qu'il a été impacté positivement par son intervention thérapeutique afin de valoriser son action. A l'inverse, il pourra ne pas aborder les domaines où il sait qu'il n'aura pas de réponse thérapeutique à proposer en cas de dégradation, quand bien même ce domaine eut été important aux yeux du patient pour sa QDV. Il s'agit donc d'un réel décalage entre les principes et la pratique.

Le fait que les médecins n'appliquent qu'en partie leurs intentions de laisser la place à la subjectivité du patient et à son autonomie dans l'évaluation de sa propre QDV peut s'expliquer de différentes manières. Les médecins ont notamment avancé le manque de temps, des contraintes organisationnelles, un manque de formation, un manque d'activité interdisciplinaire.

Toutefois, il faut bien avoir en tête aussi les changements de pratiques professionnelles en cours avec en premier lieu l'affirmation de l'autonomie et des droits de la personne soignée lors de son parcours de soins. Cela rejoindrait d'une certaine manière les auteurs qui avancent la nécessité d'un changement profond de la pratique médicale.

Boyer *et al.* évoquent la nécessité d'une transformation fondamentale de l'approche médicale. En effet, les auteurs concluent de la manière suivante : « Il est peut-être temps de rejeter la

vision médicale normative et plutôt de prendre une approche radicalement humaniste de la médecine en fournissant des mesures purement descriptives fondées sur les valeurs des patients. » (14)

Le deuxième point concerne la forte hétérogénéité des pratiques et des vécus. Comment expliquer qu'une évaluation de la QDV des patients puisse être un atout essentiel pour certains, et un fardeau angoissant pour d'autres ?

Sur ce point, notre étude s'écarte des résultats obtenus auprès des médecins prenant en charge des enfants prématurés. Il avait été retrouvé une forme de « pensée conventionnelle » où il semblait impossible pour les médecins d'exprimer qu'ils ne s'intéressaient pas à la QDV des enfants dans leur pratique.(13)

Il semble en fait exister une réalité plus contrastée de l'évaluation ou non de la QDV des patients et de son utilisation. Sans revenir sur ce qui est décrit dans l'article concernant les différents mécanismes qui interviennent dans l'évaluation ou non de la QDV des patients, notre étude permet de montrer le rôle primordial que semblent tenir les médecins dans cette évaluation. L'évaluation de la QDV des patients passe très souvent par une démarche volontaire du médecin qui choisi d'aller, ou de ne pas aller, vers cette nouvelle entité. Deux phrases du corpus illustrent parfaitement, à mes yeux, cela.

*« Volontairement on va se focaliser que sur ce qui nous concerne, en sachant très bien qu'il y a plein de demande derrière, en terme de qualité de vie. »*

*« Sur 10 minutes on peut diluer tout ce questionnement (...) et ne pas ouvrir la porte »*

Cette métaphore d'ouvrir ou non « la porte », nous rappelle qu'au delà de la subjectivité du concept de QDV, au-delà de l'auto-évaluation par le patient, le médecin semble avoir un certain contrôle sur le déroulement de l'entretien, ou tout du moins il en a le sentiment.

Cet aspect sera développé dans les perspectives de ce travail.

Rosoff appelait en 2008 à une responsabilité des médecins face à la QDV des patients.(15) Face à un constat d'une impuissance supposée des médecins devant certains déterminants de santé, notamment sociaux, il les appelait à s'engager dans l'élaboration des politiques sociales.

Dans notre étude, ce constat d'impuissance a précisément été évoqué par certains médecins. Ces derniers faisaient alors part d'une fatalité et d'une forme de démission en évitant par

moments d'évaluer la QDV de leurs patients, pour ainsi ne pas se retrouver dans une impasse, sans réponse à apporter.

Pour autant, dans une telle situation, il me semblerait inapproprié de proposer à ces médecins de s'engager dans l'élaboration des politiques sociales. Là où les médecins rapportent une contrainte horaire de plus en plus présente et pressante, et où les spécialisations de chacun sont de plus en plus précises, proposer un engagement professionnel supplémentaire dans un domaine auquel ils ne sont pas formés s'avérerait être en profond décalage avec leurs attentes premières. Toutefois, la proposition de Rosoff peut faire sens si on l'envisage sous l'angle de la santé publique. De par son approche dite « populationnelle » de la santé, le médecin de santé publique est amené à travailler en transversalité avec des acteurs de l'action publique.

Un des rôles qu'il peut être amené à occuper est précisément celui de conseiller et de participer à l'élaboration de politiques publiques, qu'elles soient sanitaires, environnementales ou sociales. Il appartient donc à cette spécialité d'investir pleinement ce rôle, mais surtout de toujours veiller à bien partager le sens de leurs actions avec les autres disciplines médicales. Il s'agit là d'une réelle promotion de la santé publique auprès des autres disciplines médicales qui pourrait permettre aux médecins « cliniciens » de s'engager plus sereinement dans l'évaluation de la QDV des patients en ayant conscience que des confrères les représentent et s'engagent à construire des politiques sociales en portant leurs craintes et leurs attentes.

Cette tension et cet inconfort exprimés par les médecins semblent renvoyer aux propos de Wulff pour qui, s'appuyant sur les théories de Karl Popper, une des grandes difficultés de la médecine est d'appartenir à la fois au monde scientifique centré sur des faits objectifs, et en même temps à celui des sciences humaines centré sur la subjectivité et les valeurs. Selon lui, la médecine est liée au premier de ces deux mondes, mais sa finalité se situe dans le deuxième.(16)

Aussi, il peut s'agir là d'une forme de dissonance émotionnelle au sens d'une divergence entre les émotions ressenties (par exemple l'angoisse) et celles à manifester (prise de décision, réassurance). Autrement dit, les émotions ressenties comme déplaisantes ne seront pas exprimées aux patients, et les médecins mettront en place des stratégies d'évitement pour ne pas être confrontés à ces situations. Il est démontré qu'une telle situation est à l'origine d'un épuisement émotionnel (17) et d'un haut niveau de stress (18) pouvant déclencher un épuisement professionnel ou burn-out.

L'identification de cette situation professionnelle justifie pleinement des interventions de formation et de sensibilisation auprès des médecins.

Enfin, concernant les outils pour formaliser la mesure de la QDV, les médecins n'en utilisaient pas en pratique et semblaient avoir très peu de connaissances « théoriques » sur les différents outils validés pour mesurer la QDV et leur utilisation. Ils semblaient plutôt favorables à leur développement dans leur pratique quotidienne. Toutefois, plusieurs ont émis des doutes sur la signification d'un chiffre représentant cette mesure. Cela a également été retrouvé dans des études précédentes.(11,13)

Cette méconnaissance et cette quasi inutilisation des outils dans leur pratique quotidienne pourraient être rapprochées des résultats décrits plus haut sur le fait que les médecins seraient plus à la recherche d'éléments descriptifs, comme l'évoquent Boyer *et al.*, que de résultats chiffrés issus d'un profil ou d'un score, comme c'est très souvent le cas pour les actuels outils d'évaluation.

La dynamique de groupe peut avoir comme « étouffé » certaines connaissances théoriques dans ce domaine et avoir amené une tendance chez les participants à échanger sur ce qu'ils avaient en commun. Néanmoins, si l'on observe la grande diversité des situations cliniques et les différentes réactions décrites, ce phénomène de convergence du discours ou de domination de certains protagonistes semble avoir été limité.

Concernant la méthodologie, plusieurs points sont à aborder dans cette discussion générale.

Tout d'abord le choix d'une recherche qualitative apparaît tout-à fait justifié si l'on regarde les pratiques et les sentiments variés exprimés par les participants. Il eut été difficile selon moi, pour ne pas dire impossible, d'obtenir cette diversité et cette forme d'engagement (notamment les sentiments de peur et d'angoisse) avec un questionnaire. L'évaluation et l'utilisation de la QDV des patients semblaient s'inscrire dans la pratique quotidienne de l'ensemble des participants qui pourtant décrivaient des situations cliniques bien différentes : maladies chroniques ou aiguës, patients communiquant ou non, le type d'acte effectué... Saisir tout cela n'est possible à mon sens que par l'entretien ou par l'observation.

La dynamique des FG s'est avérée précieuse pour exprimer, clarifier et affirmer toutes ces nuances et ces représentations sociales. A noter que le choix de débiter l'entretien semi-directif par la partie que l'on pourrait qualifier de « conceptuelle » n'a pas été modifié au fil

des FG et n'a pas empêché l'expression de ressentis subjectifs dans un second temps comme certains auteurs peuvent le craindre.(19) Le guide d'entretien figure en annexe de ce travail.

D'un point de vue plus pratique, le choix de recueillir les données par FG implique inévitablement d'avoir des disponibilités communes entre les participants, ce qui peut être compliqué pour des médecins aux activités diverses (consultations, bloc opératoire, suivi d'hospitalisations, recherche clinique...) et issus de services différents. Sur ce point, le choix d'un créneau sur le temps du midi s'est avéré très nettement le plus adapté. A titre informatif, 40 médecins ont été sollicités par mail initialement, 27 ont répondu favorablement pour participer à cette étude et, selon les disponibilités de chacun, 21 ont finalement participé aux 4 FG.

La durée des FG était donc limitée par la reprise de l'activité professionnelle des participants à 14h. Tous les FG ont été interrompus par l'animateur faute de temps, mais nous avons veillé à obtenir la saturation du discours.

Pour conclure sur le recueil des données, l'animateur (ou modérateur) et l'observateur ont été les mêmes lors des 4 FG, ce qui garantit une certaine standardisation dans la méthode de recueil des données.

Ensuite, concernant l'analyse de ces données, le choix de faire une analyse thématique catégorielle (ATC) en continu a permis une analyse plus riche et plus fine du corpus qu'une analyse thématique séquentielle.(20)

L'analyse lexicale quantitative à l'aide du logiciel libre IRaMuTeQ a permis de conforter les données de l'ATC. Le découpage « sans a priori » de l'ensemble du texte permet en effet d'apporter un regard « neutre » sur le corpus. De par son approche purement lexicale, cette analyse est venue compléter l'analyse thématique catégorielle. La classification hiérarchique descendante (CHD), également appelée « méthode Reinert », a permis de regrouper des « mondes lexicaux » et de mettre en évidence ce qui a été dit. Le choix d'avoir effectué cette analyse dans un second temps suite à l'analyse thématique catégorielle a été précieux pour éviter les contre-sens et mieux appréhender les résultats. En effet, l'analyse lexicale par IRaMuTeQ ne tient pas compte par exemple des négations et le découpage du texte se fait de façon automatique. Bien qu'utile pour sa capacité à analyser rapidement une quantité importante de données, une CHD nécessite toutefois une grande vigilance dans son interprétation et une connaissance approfondie du corpus. Dans notre méthodologie, l'ATC effectuée en premier permettait de mieux appréhender les données issues de la CHD et d'éviter ainsi certains raccourcis.

## **V) Perspectives**

### **a) Perspectives de recherche**

#### **Une étude quantitative auprès des médecins.**

Cette première phase qualitative a permis de construire une deuxième étude par questionnaire. Cette deuxième étude auprès d'un panel de médecins plus large pourra permettre d'associer une analyse quantitative à notre étude qualitative. Il s'agira par exemple d'observer s'il existe ou non des différences sur le sujet entre les médecins selon leur âge ou leur spécialité par exemple.

Un questionnaire a été envoyé en septembre 2018 à l'ensemble des praticiens du CHU de Nantes. Les données recueillies sont en cours d'analyse.

Les résultats de cette étude quantitative seront à analyser en complémentarité avec cette première phase qualitative.

#### **Une démarche similaire auprès des patients.**

Puisque notre étude a montré l'importance d'un point de vue relationnel d'évaluer ou non la QDV des patients, une même démarche menée auprès de patients atteints de pathologies variées pourrait permettre d'étudier leur point de vue sur l'évaluation de leur QDV par les médecins et son utilisation. Quelle place donnent-ils aux médecins dans l'évaluation de leur QDV? Quel vécu ont-ils de cette évaluation et de son utilisation ? Au delà de cela, que signifie la QDV pour eux lorsqu'elle est évoquée dans un contexte de soin ? Une telle étude permettrait d'une part une meilleure compréhension du point de vue des patients, mais également une comparaison avec les résultats obtenus auprès des médecins.

#### **Une analyse linguistique des données.**

Pour schématiser, l'analyse lexicale effectuée ici à l'aide d'IRaMuTeQ a permis de répondre à la question : « De quoi parle-t-on ? ».(21)

Ce même corpus pourrait être analysé sous un angle linguistique, par exemple avec le logiciel Tropes, pour ainsi répondre à la question : « Comment en parle-t-on ? ». Sans entrer dans les

détails de cette méthode, l'analyse linguistique découpe le texte par propositions grammaticales (sujet, verbe, complément) et prend en compte les mots « connecteurs », contrairement à l'analyse lexicale.

Il s'agirait alors d'appréhender le corpus sous un autre angle en explorant plutôt la manière utilisée par les participants pour aborder l'objet de recherche.

### **Un outil de mesure validé et adapté à la pratique quotidienne.**

Comme cela a été évoqué dans la discussion générale, les outils de mesure actuellement développés dans la recherche clinique n'ont pas été adoptés dans la pratique quotidienne par les médecins. Il semble en effet y avoir des attentes bien spécifiques des médecins pour leur pratique quotidienne : un caractère plus descriptif potentiellement source d'échanges lors des entretiens pour faciliter et améliorer la communication avec le patient. Cela n'est pour autant pas incompatible avec l'utilisation d'outils validés comme par exemple le SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) qui permet une mesure individualisée de la QDV.(22) Pour autant, un entretien semi-structuré dédié est nécessaire pour appliquer cet outil, ce qui s'avère être en décalage avec les contraintes exprimées par les participants des FG. Une forme réalisable en autonomie par les patients serait plus adaptée au contexte actuel des soins.

### **b) Perspectives de formation**

Barlési *et al.* soulignaient en 2006 ce besoin de formation suite à leur étude auprès d'oncologues thoraciques. Pour justifier ce besoin ils mettaient en avant deux types de difficultés : structurelles (évaluation et interprétation des données) et conjoncturelles (manque de connaissances).(11)

Notre étude révèle en outre une difficulté que l'on pourrait qualifier de « professionnelle », dans le sens où l'évaluation de la QDV des patients semble modifier en profondeur la pratique médicale.

Selon les résultats de notre étude, il semble bel et bien exister un manque de connaissances « théoriques » des médecins sur ce sujet, mais ce manque doit être mis en regard avec la présence d'un savoir plus « expérientiel », développé au quotidien par les médecins de façon plus ou moins consciente. Le « manque de connaissances » pourrait donc en réalité être plus complexe.

En effet, bien que plusieurs points de tension dans la perception et l'utilisation de la QDV des patients par les médecins aient été mis en avant, notre étude montre, semble-t-il, un objet commun qui est le développement d'un savoir expérientiel des médecins sur cette thématique. Tous les participants, quelle que soit leur spécialité médicale, ont pu développer leurs propos en les illustrant par leur pratique quotidienne.

Il faudrait donc avoir une vigilance toute particulière à ne pas écarter ce savoir expérientiel et à ne pas se centrer uniquement sur le manque de connaissances théoriques.

En réunissant chercheurs et praticiens, cette action de formation, pourra s'inscrire en cohérence avec la démarche de transfert de connaissance proposé par Bouchard et Gélinais.(23) Ces auteurs proposent une modélisation en spirale du transfert de connaissance où se rencontrent deux univers : celui de « l'humain agissant » et celui de « l'humain chercheur ». Ils considèrent que « l'interaction entre ces deux univers d'activités humaines se présente dans un mouvement d'alternance continu et progressif vers l'intégration d'un savoir supérieur et d'une pratique plus consciente.

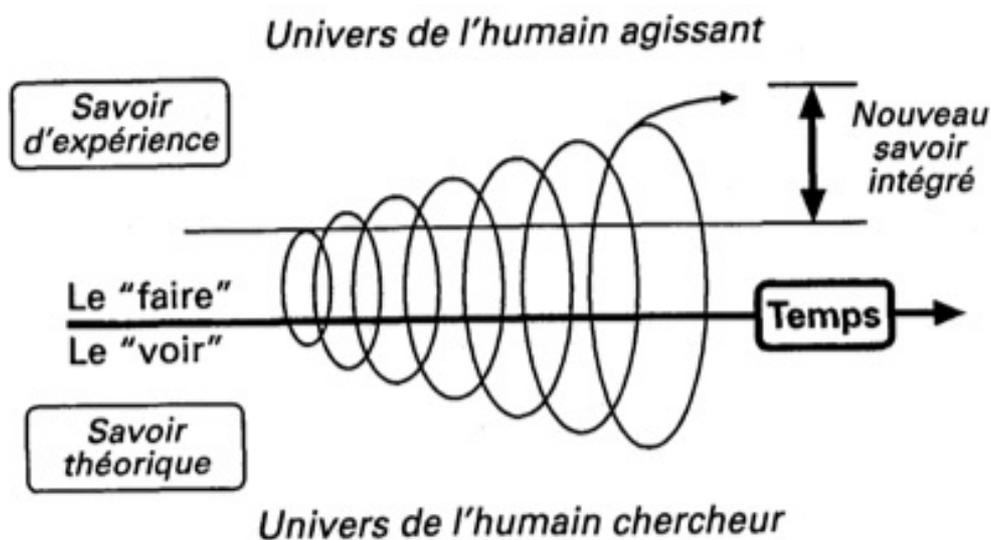


Figure 2. Transfert de connaissance selon Gélinais et Bouchard (1990)

Devant les outils d'évaluation sans cesse plus nombreux développés dans le cadre de la recherche et le peu de connaissances rapportés par les médecins lors de notre étude sur la formalisation de l'évaluation de la QDV et l'utilisation d'outils, ce travail laisse à penser qu'il existe pour le moment un manque d'échange entre ces deux « univers ».

L'un des objectifs principaux d'une action de formation sur ce sujet devra précisément être ce recueil et ce partage de savoirs issus de ces deux univers.

Lors de cette formation, il serait d'ailleurs intéressant d'approfondir leurs représentations sur la distinction ou non du concept de QDV de celui de QDV liée à la santé, puisque ces deux termes se retrouvent très souvent dans la littérature. Cette question n'a pas été soulevée par les participants de notre étude.

Aussi, comme nous l'avons vu dans la discussion générale, une formation pour les médecins devra tenir compte d'une probable dissonance émotionnelle pour certains dans leur quotidien, qu'ils évaluent (sentiment d'impuissance) ou qu'ils n'évaluent pas (sentiment de peur, d'angoisse) la QDV des patients.

La promotion d'outils validés pour évaluer la QDV des patients devra tenir compte des contraintes évoquées par les médecins pour ne pas créer, ou aggraver, une « inadéquation entre les normes organisationnelles et les tâches réelles » favorable à l'apparition de situations de stress et de burn out.(24) Pour rappel, lors des FG les participants ont principalement exprimé un manque de temps lors de la prise en charge et un manque de travail en équipe pour mener à bien l'évaluation de la QDV des patients.

Enfin, en début de formation, un temps de partage d'expériences pourrait être bénéfique pour les participants puisque les FG ont souligné des dynamiques et des ressentis très divers lors de la perception et de l'utilisation de la QDV des patients. Les médecins exerçant dans des disciplines où les aspects psychiques et psychothérapeutiques prennent une place importante (psychiatrie, oncologie) rapportaient globalement moins de difficultés ou de ressentis négatifs que les autres. La possibilité de présenter et de partager ses expériences professionnelles dans ce domaine pourrait ainsi être enrichissant et formateur pour les autres participants, d'autant que ces propos seraient portés par des pairs.

### **c) Proposition du modèle de « la porte »**

Cette dernière partie se détache de l'étude présentée dans la troisième partie de ce travail. Elle n'en est pas pour autant distincte puisqu'elle en est directement inspirée, mais elle ne fait pas partie du projet de recherche et de sa méthodologie.

Il s'agit d'une initiative personnelle, élaborée dans un second temps suite à l'étude principale. Pour autant, je pense qu'elle présente un intérêt dans cette thèse d'exercice d'une part parce qu'elle témoigne d'un engagement plus personnel dans le corpus, et d'autre part parce qu'elle

pourrait constituer un outil didactique pour aborder avec les médecins leur perception et leur utilisation de la QDV des patients en pratique clinique.

Le nom de ce modèle est directement inspiré des propos des participants de l'étude qualitative précédemment décrite. A plusieurs reprises dans les FG a été évoqué le choix ou la façon pour le médecin « d'ouvrir » ou de « fermer » la discussion avec les patients. Voici la transcription de l'échange précis qui m'a fait adopter le nom du modèle.

*Participant 1*

*- Peut-être qu'on se protège aussi un petit peu...*

*Participant 2*

*- Oui. Pour ne pas ouvrir la porte.*

*Participant 1*

*- Oui, c'est vraiment ça.*

Ouvrir la porte ou ne pas l'ouvrir. Voilà donc une situation qui semblait épineuse pour les participants qui, sans reprendre précisément ces termes dans les autres FG, ont tout de même échangé autour de ce choix d'ouvrir ou non la discussion.

J'ai trouvé cette métaphore très intéressante pour plusieurs raisons. D'une part, elle est particulièrement « visuelle » et fait partie du langage courant. Elle peut donc être comprise de tous. D'autre part, elle m'a beaucoup aidé à mieux comprendre et à articuler les données. En effet, une porte, même fermée, fait exister et « vivre » un autre espace. Ce qui caractérise une porte n'est pas tant ses caractéristiques intrinsèques (sa taille, sa serrure etc.) mais bien sa fonction : relier 2 mondes étrangers de prime abord mais qu'elle rend, de part sa présence, immédiatement voisins.

Lorsque que l'on voit une porte, ou que l'on sait sa présence, on connaît de facto l'existence d'un autre monde, là juste derrière cette porte. Et c'est bien cela qui m'a éclairé dans mon analyse.

Cette métaphore d'ouvrir ou fermer la porte m'a permis de comprendre une situation forte que les participants ont décrite. Pour rester au plus près de l'expression, je dirais que la QDV des patients semble être un monde assez proche pour les médecins. Ils ne peuvent pas l'ignorer puisqu'ils ont la parfaite connaissance de cette porte qui peut les y mener. Cette porte marque

l'existence aux yeux des médecins de la QDV des patients. Même « fermée », cela n'affecte en rien l'existence de cette QDV des patients.

Enfin, cette métaphore symbolise un mouvement, une action et plus précisément un choix. Les médecins sont ainsi pleinement acteurs lorsqu'ils décident d'ouvrir ou de fermer cette porte. Les médecins ont-ils la possibilité de ne pas entrer dans cet « univers ».

Ce point m'a fait prendre du recul sur de nombreux concepts ou expressions très en vogue actuellement : « remettre le patient au centre de la prise en charge » ou encore la « décision médicale partagée ». Tout ceci est louable, et même à inciter vivement, mais j'ai compris ici qu'il fallait avoir en tête et tenir compte du fait qu'une place plus importante donnée au patient lors d'un entretien venait perturber la position des médecins et leur architecture de choix. Le médecin choisit le temps, le lieu de l'entretien, et parfois même d'ouvrir ou de fermer telle ou telle porte. Il peut ainsi avoir parfois un sentiment de maîtrise de l'entretien.

Ainsi, comprendre ce qui le guide à faire ses choix me paraît essentiel si l'on veut faire évoluer les pratiques et permettre au patient d'avoir une place différente lors des soins, notamment lorsqu'il s'agit de l'évaluation de sa QDV.

Ce modèle, que j'ai donc appelé modèle de « la porte », vise à permettre une meilleure compréhension des enjeux relationnels qui orientent les médecins à une ouverture ou non vers une évaluation de la QDV des patients.

- Le schéma de base :

J'ai voulu que ce modèle garde la « dynamique » et le « mouvement » cités précédemment. J'ai voulu également qu'il respecte au mieux les traits du concept de QDV que les participants avaient décrit (Figure 3).

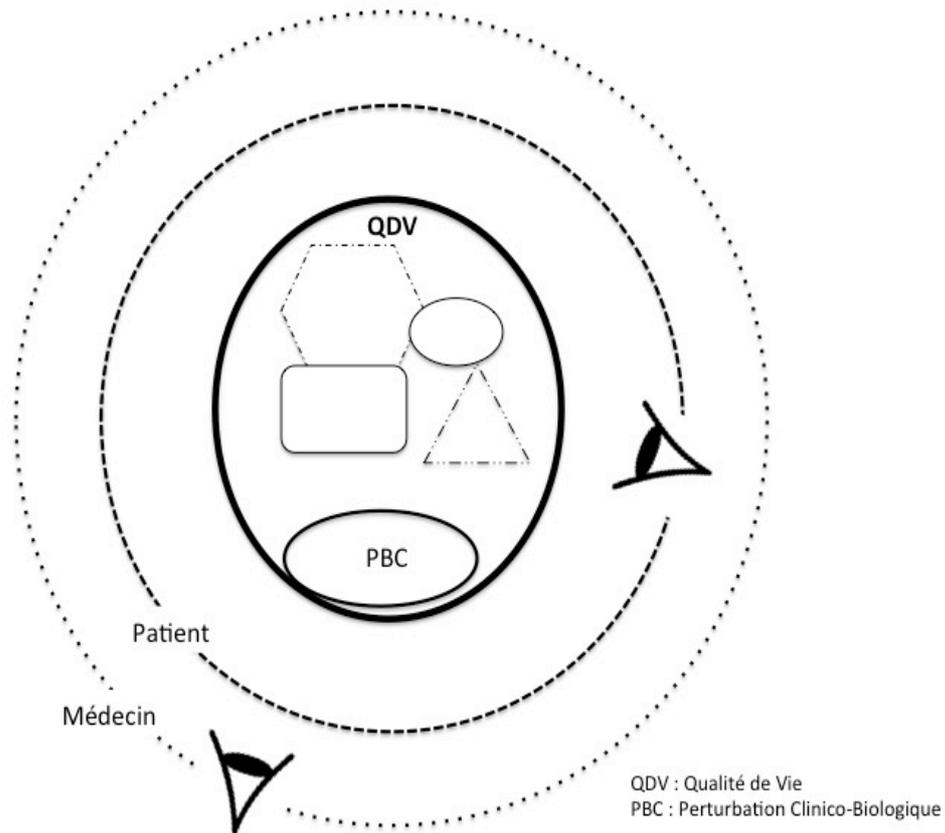


Figure 3. Modèle de "la porte" - Schéma principal

Ainsi, la QDV est représentée comme un tout, dans lequel on retrouve ce que j'ai appelé la « perturbation bio-clinique ». Cet ensemble est composé d'autres éléments, non figés, qui peuvent être par exemple le travail, le sport, la famille etc. Je n'ai pas nommé ces ensembles car ceci étaient évolutifs et les médecins n'ont pas cité de liste préétablie au cours des FG. Dans ce schéma, on voit que la perturbation bio-clinique est en relation avec les autres éléments ce qui traduit ses liens avec les autres domaines de la QDV. Pour les médecins, cette « perturbation bio-clinique » était très souvent nommée par « maladie » ou « pathologie », voire parfois « santé ».

Autour de ce qui caractérise donc la QDV, on retrouve 2 cercles sur lesquels se trouve le symbole d'un œil. Ces cercles représentent la perception de la QDV. En effet, il a souvent été évoqué dans les FG le fait de porter le regard sur sa QDV, de se décaler et d'observer. Le mot « vision » a d'ailleurs été cité à 18 reprises dans les FG.

Le patient lui même et le médecin peuvent avoir tous les deux une perception, un regard sur ce qu'est selon eux cette QDV. Mais, le cercle représentant la vision du patient est plus proche de l'ensemble qui symbolise sa QDV que celui du médecin. Ceci vient du fait que les

médecins ont déclaré lors des entretiens que le patient était le mieux placé pour définir sa propre QDV. Ils présentaient même comme un danger le fait de considérer en priorité leur vision de médecin.

Sur ce modèle, la vision de chacun, illustrée ici par les yeux, est mobile. Elle peut se centrer sur la perturbation bio-clinique (position basse sur le cercle) ou sur n'importe quel autre point de vue pour percevoir la QDV. Il faut bien noter qu'il s'agit là de représenter une posture, une démarche, une tendance lors de la relation médecin-patient. Il s'agit de représenter par exemple un médecin plutôt centré sur la perturbation bio-clinique du patient que sur sa QDV lors d'une consultation.

Il est très important de comprendre que cette tendance, ce regard, ne sont pas figés. Les médecins ont bien décrit que cela évolue au cours d'une carrière professionnelle, d'un suivi, d'une même journée de travail ou encore d'une même consultation.

Pour revenir au choix du nom de ce modèle, lorsque la vision du médecin est centrée sur la perturbation bio-clinique, cela correspond à la situation où il « ferme la porte », autrement dit : il sait l'existence d'un autre angle de vue possible, mais ne le prend pas.

A l'inverse, il « ouvre la porte » lorsqu'il se décale de la perturbation bio-clinique et tente d'observer la QDV du patient avec plus de globalité.

Nous sommes donc en présence d'un modèle dynamique qui permet de caractériser 4 situations différentes selon que les regards de l'un et de l'autre soient centrés sur la perturbation bio-clinique ou non.

A partir des verbatims recueillis lors des 4 FG, j'ai identifié ce qui avait été décrit par les médecins comme pouvant favoriser ou limiter selon eux telle ou telle situation. Certaines situations comportent des avantages et des inconvénients pour les patients. Il faut bien noter qu'ils s'agit-là de ce que les médecins imaginent pour les patients, et non ce que les patients identifient eux-mêmes.

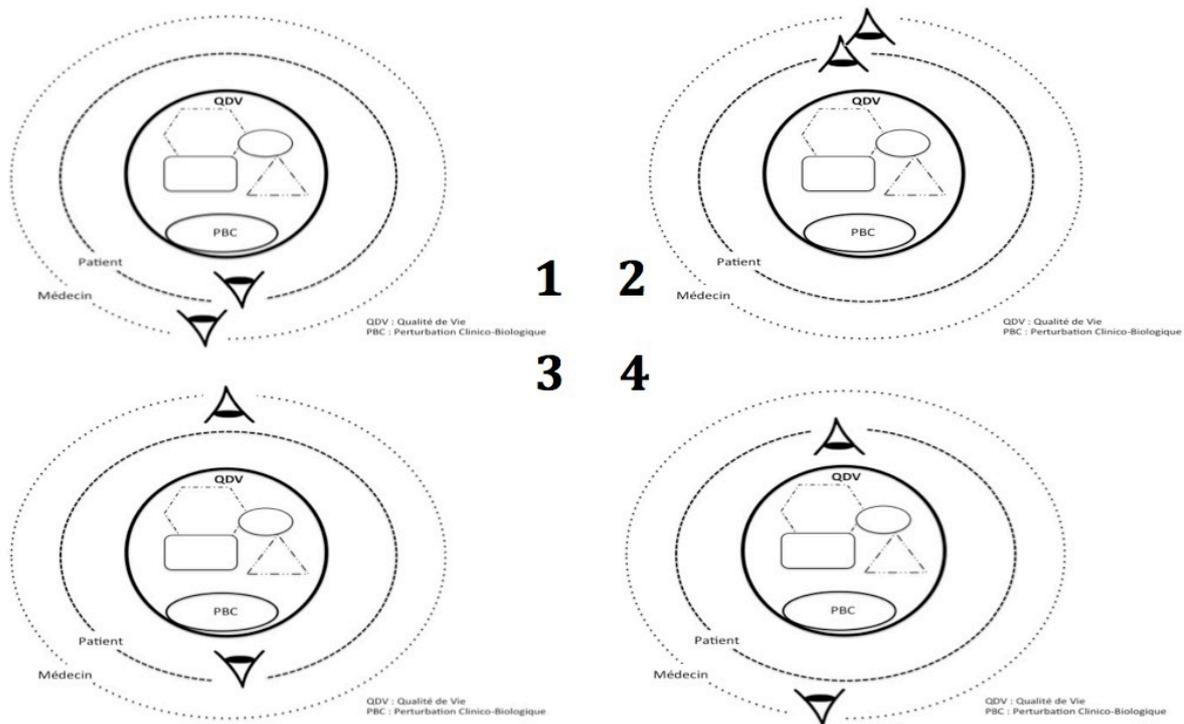


Figure 4. Modèle de "la porte" - Les 4 situations

• Situation 1 :

Ici, patient et médecin sont plutôt centrés sur la perturbation bio-clinique.

Il s'agit là de prime abord d'une situation reflétant un certain accord entre les 2 parties.

Situation 1	Intérêts	Difficultés
Pour le médecin	<ul style="list-style-type: none"> <li>► Sentiment de contrôle, d'être dans son champ de compétence.</li> <li>► Temps d'échange limité.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>► Peu de vision du contexte global.</li> <li>► Sa proposition de soins peut être inadaptée.</li> </ul>

• Situation 2 :

L'autre situation pouvant faire penser à une situation d'accord relationnel est celle où les 2 parties se centrent sur la QDV du patient.

Situation 2	Intérêts	Difficultés
Pour le médecin	<ul style="list-style-type: none"> <li>► Satisfaction personnelle du médecin.</li> <li>► Satisfaction du patient.</li> <li>► Bonne qualité relationnelle avec le patient.</li> <li>► Permet d'ajuster et d'améliorer la prise en charge.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>► Difficulté pour reconnaître ses limites d'action et les partager au patient.</li> <li>► Difficulté à orienter le patient vers des prises en charge complémentaires.</li> <li>► Le temps d'échange est souvent</li> </ul>

		plus long.
--	--	------------

- Situation 3 :

La troisième situation représente le cas où le médecin se centre sur la QDV du patient, alors que le patient est lui centré sur sa perturbation bio-clinique.

Situation 3	Intérêts	Difficultés
Pour le médecin	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Permet d'ajuster et d'améliorer la prise en charge.</li> <li>▶ Possible action psychothérapeutique en défocalisant le patient de sa perturbation bio-clinique.</li> <li>▶ Possibilité d'orienter le patient vers d'autres professionnels. □</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Les dangers de l'hétéro-évaluation de la QDV.</li> <li>▶ Le patient peut refuser de répondre.</li> <li>▶ Peur de ne pas avoir de solution à apporter au patient.</li> </ul>

- Situation 4 :

La quatrième situation représente le cas inverse où le médecin se centre sur la perturbation bio-clinique, alors que le patient est lui centré sur sa QDV.

Situation 4	Intérêts	Difficultés
Pour le médecin	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Rester dans son champ de compétence.</li> <li>▶ Raccourcir l'échange.</li> <li>▶ Permet parfois de rester sur des résultats favorables de la prise en charge.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Cela ne répond pas aux attentes du patient.</li> <li>▶ Insatisfaction de sa pratique médicale.</li> <li>▶ Altération possible de la relation médecin-patient.</li> </ul>

La conception de ce modèle m'a permis de mieux comprendre et de clarifier les données recueillies.

A mes yeux, sa principale caractéristique est de sortir de l'évidence du bénéfice pour les médecins à percevoir la QDV des patients.

Même si les avantages mis en avant semblent extrêmement importants dans la pratique médicale : aide à la prise de décision et sensation d'amélioration possible de la relation médecin-patient; ce modèle permet toutefois de ne pas omettre les difficultés rencontrées par

les médecins. Il s'écarte d'une vision réductrice d'une « bonne » ou d'une « mauvaise » pratique et permet de rendre compte d'un processus plus contrasté, où se côtoient avantages et inconvénients quelle que soit la situation relationnelle.

Ainsi, pour de multiples raisons, un médecin peut décider d'ouvrir ou de fermer « la porte ». Comprendre cela me semble essentiel pour mieux comprendre pourquoi une évidence a priori (la plus-value qu'il y a à percevoir et utiliser la QDV des patients) n'entraîne pas de facto un changement de pratique. La relation soignant-soigné ne sera jamais ni inversée, ni équitable, mais cela n'empêche pas une relation apaisée et partenariale. Il faut savoir reconnaître et accepter dans un premier temps ce sentiment de maîtrise des médecins sur le cadre de l'entretien et les difficultés qu'ils rencontrent, pour pouvoir mieux les accompagner dans leurs réflexions et permettre, peut être, des changements de pratiques.

Ce modèle est une première version qui, inévitablement, serait amenée à évoluer en se confrontant au « réel ». Comme le rappelle Willett, « les modèles doivent toujours être vérifiés et confrontés aux circonstances, aux situations et aux cas auxquels ils s'appliquent, et ils doivent être transformés en conséquence. »(25)

Une présentation du modèle à des professionnels de santé serait une bonne opportunité de le discuter et de le faire évoluer.

Une présentation aux participants des FG, initialement prévue en mai 2018, n'a malheureusement pas pu avoir lieu car seul un participant sur les 21 était finalement disponible.

Néanmoins, cette étape n'est pas impérative et je pense que ce modèle pourrait être proposé aux participants de diverses formations relatives au processus relationnel au cours des soins. L'intérêt d'un modèle n'est pas de décrire le réel (« Ce n'est jamais ni le réel, ni le phénomène étudié. » Willett). Ce modèle aurait donc un intérêt dès lors qu'il serait facilement compris et qu'il susciterait la discussion et la réflexion.

Pour terminer, je rappellerais que ce modèle est issu de propos exprimés par des médecins et que les situations relationnelles représentées sont bien celles perçues et décrites par ces derniers. Elles ne sont pas des situations décrites par des patients (bien que ceux-ci y soient représentés) et ne peuvent, en l'absence de recherches complémentaires, être considérées comme leurs points de vue et leurs représentations.

## **VI) Conclusions**

La notion de QDV occupe une place croissante dans la littérature médicale. Pourtant, son appropriation par les professionnels n'a été que très peu étudiée. Cette étude qualitative exploratoire auprès de 21 médecins exerçant dans 15 disciplines différentes a permis d'analyser comment ils percevaient et utilisaient la notion de QDV des patients.

Les principaux résultats ont révélé que cette notion semblait être connue et utilisée par chacun des participants. Toutefois, malgré un consensus sur le caractère subjectif de ce concept, les pratiques semblaient être très diverses. La notion de QDV était très peu rattachée à ses aspects psychométriques et aux différentes formes de mesure utilisées en recherche clinique. La perception et l'utilisation de la QDV des patients s'apparentaient plutôt à une nouvelle forme de démarche professionnelle où se posait avant tout la question de l'espace et du temps laissés aux patients dans la pratique médicale quotidienne.

Selon les médecins, cette question pouvait être vécue autant comme une démarche évidente et essentielle que comme une peur et une angoisse. Ces oppositions pouvant même se retrouver chez un même médecin selon la situation clinique face à lui.

Les perspectives d'accompagnement et de formation sont bien réelles. Si elles sont mises en place, le peu de connaissances théoriques sur cette notion de QDV devra être mis en regard avec les connaissances plus expérientielles que semblent avoir développé les médecins en pratique clinique auprès des patients.

De nouvelles recherches sur un panel plus élargi pourraient notamment permettre de préciser le souhait de s'engager ou non dans une démarche de formation. Aussi, une étude similaire pourrait être menée cette fois-ci auprès de patients afin d'avoir une vision plus précise de l'enjeu relationnel qui semble se jouer lors de la perception et de l'utilisation leur QDV par les médecins.

## VII) Références bibliographiques

1. Corten P. Le concept de “qualité de vie” vu à travers la littérature anglo-saxonne. *L’information psychiatrique*. 1998 Nov;(9):922–32.
2. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*. 1999 Apr;48(8):977–88.
3. Janse AJ, Gemke RJB, Uiterwaal CSPM, van der Tweel I, Kimpen JLL, Sinnema G. Quality of life: patients and doctors don’t always agree: a meta-analysis. *J Clin Epidemiol*. 2004 Jul;57(7):653–61.
4. Srikrishna S, Robinson D, Cardozo L, Gonzalez J. Is there a discrepancy between patient and physician quality of life assessment? *NeuroUrol. Urodyn*. 2009;28(3):179–82.
5. Moons P, Budts W, De Geest S. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud*. 2006 Sep;43(7):891–901.
6. Dijkers M. “What’s in a name?” The indiscriminate use of the “Quality of life” label, and the need to bring about clarity in conceptualizations. *International Journal of Nursing Studies*. 2007 Jan;44(1):153–5.
7. Leplège A, Hunt S. The Problem of Quality of Life in Medicine. *JAMA*. 1997 Jul 2;278(1):47–50.
8. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*. 1995 Nov 1;41(10):1403–9.
9. Bossola M, Murri R, Onder G, Turriziani A, Fantoni M, Padua L. Physicians’ knowledge of health-related quality of life and perception of its importance in daily clinical practice. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2010;8:43.
10. Bezjak A, Ng P, Skeel R, DePetrillo AD, Comis R, Taylor KM. Oncologists’ use of quality of life information: Results of a survey of Eastern Cooperative Oncology Group physicians. *Qual Life Res*. 2001 Jan 1;10(1):1–14.
11. Barlési F, Tchouhadjian C, Doddoli C, Astoul P, Thomas P, Auquier P. Qualité de vie : attitudes et perceptions des médecins d’un réseau régional de soins en oncologie thoracique. *Santé Publique*. 18(3):429–42.
12. Einaudi M-A, Simeoni M-C, Gire C, Le Coz P, Condopoulos S, Auquier P. Preterm children quality of life evaluation: a qualitative study to approach physicians’ perception. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2012;10:122.
13. Einaudi M-A, Gire C, Loundou A, Le Coz P, Auquier P. Quality of life assessment in preterm children: physicians’ knowledge, attitude, belief, practice - a KABP study. *BMC Pediatr*. 2013 Apr 19;13:58.
14. Boyer L, Baumstarck K, Guedj E, Auquier P. What’s wrong with quality-of-life measures? A philosophical reflection and insights from neuroimaging. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2014 Dec;14(6):767–9.
15. Rosoff PM. Physician Responsibility for Patients’ Quality of Life. *AMA Journal of Ethics*. 2008 Jun 1;10(6):401–3.

16. Wulff H. The two cultures of medicine: objective facts versus subjectivity and values. *J R Soc Med.* 1999 Nov;92(11):549–52.
17. Morris JA, Feldman DC. The Dimensions, Antecedents, and Consequences of Emotional Labor. *The Academy of Management Review.* 1996;21(4):986–1010.
18. Mann S. Emotion at work: To what extent are we expressing, suppressing, or faking it? *European Journal of Work and Organizational Psychology.* 1999;8(3):347–69.
19. Restivo L, Julian-Reynier C, Apostolidis T. Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche. *Pratiques Psychologiques.* 2018 Dec 1;24(4):427–49.
20. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Armand Colin; 2016.
21. Fallery B, Rodhain F. Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale, linguistique, cognitive, thématique. XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS. Montréal, Canada: AIMS; 2007
22. Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W. A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ.* 1996 Jul 6;313(7048):29–33.
23. Mario Roy, Guindon J-C, Fortier L. Transfert de connaissances - revue de littérature et proposition d'un modèle. *IRSST;* 1995 Août p. 67.
24. Dagot L, Perié O. Le burnout et la dissonance émotionnelle dans l'activité de care en centre d'appel. *Le travail humain.* 2014 Jul 11;Vol. 77(2):155–75.
25. Willett G. Paradigme, théorie, modèle, schéma : qu'est-ce donc? *Communication et organisation.* 1996 Nov 1 ;(10).

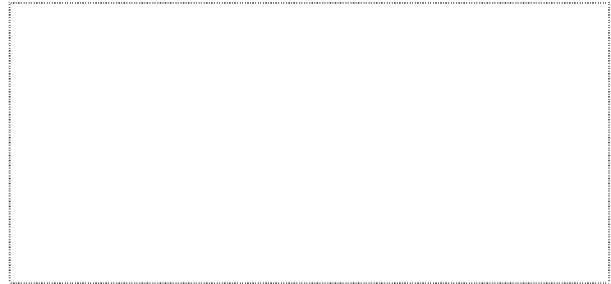
# Annexe

## Guide d'entretien des Focus Group

Thèmes	Questions principales	Sous-thèmes	Questions de relance
Représentations et Connaissances	Que vous évoque, le concept de qualité de vie dans le domaine de la santé?	Définition	Comment pourriez-vous définir ce concept ?
		Caractéristiques importantes	Quels seraient pour vous les points majeurs de ce concept ? Quels domaines ?
		Lien entre santé et qualité de vie	En quoi, selon-vous, la qualité de vie trouve-t-elle une place dans le domaine de la santé ?
	Comment percevoir la qualité de vie d'un patient ?	Le point de vue	La perception du médecin de la qualité de vie du patient ou la qualité de vie perçue par le patient lui-même ?
		Evaluation	La qualité de vie est-elle un concept évaluable?
		Connaissance	Quelles sont vos connaissances à propos de l'évaluation de la qualité de vie ?
Comportement actuel	Actuellement, dans votre pratique quotidienne, comment percevez-vous la qualité de vie de vos patients ?	Satisfaction	Etes-vous satisfait de votre perception de la qualité de vie de vos patients en pratique clinique ?
		Moyens utilisés	Par quels moyens percevez-vous la qualité de vie de vos patients ? <i>Intuitif, technique d'entretien, questionnaires : types, noms</i>
		Ce qui détermine cette évaluation	Dans quelles situations (cliniques ou recherche) évaluez-vous la qualité de vie ? <i>orientation thérapeutique, outil relationnel</i>
		Avantages et limites	Quels avantages et quelles limites identifiez-vous à l'évaluation de la qualité de vie de vos patients ? <i>limites conceptuelles, limites techniques</i>
Pratique future	Quelles évolutions seraient nécessaires pour vous permettre, à l'avenir, d'améliorer votre perception de la qualité de vie de vos patients ?	Connaissances	Ressentez-vous le besoin d'améliorer vos connaissances ? Sur le plan théorique ? Sur l'utilisation des outils ?
		Outils	Quel serait pour vous l'outil le plus adapté ? <i>format, durée, support</i>
		Organisation du travail	<i>Protocole de service, temps dédié, répartition des tâches</i>

**Vu, le Président du Jury,**

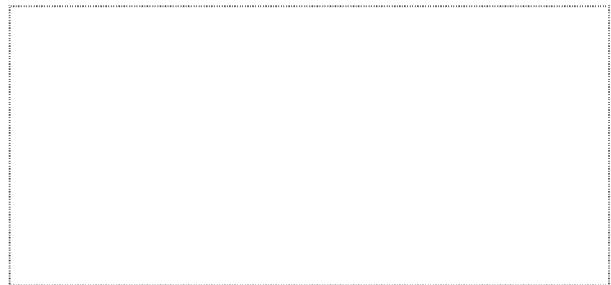
(tampon et signature)



Titre Prénom NOM

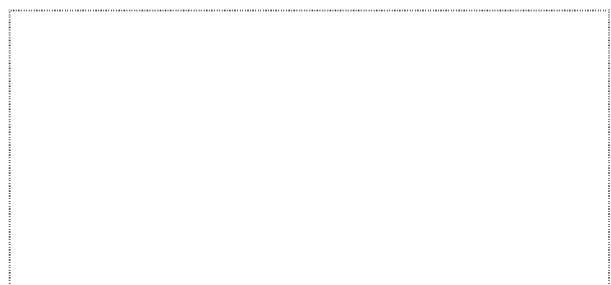
**Vu, le Directeur de Thèse,**

(tampon et signature)



Titre Prénom NOM

**Vu, le Doyen de la Faculté,**



Professeur Pascale JOLLIET

**Titre de Thèse : Perception et utilisation de la notion de qualité de vie des patients par les médecins. Une étude qualitative exploratoire.**

---

RESUME (10 lignes)

- Cette étude qualitative menée auprès de 21 médecins exerçant dans 15 spécialités différentes
  - avait pour objectif d'explorer leur perception et leur utilisation de la notion de QDV des patients.
  - Bien que les médecins ne soient, semble t-il, que très peu imprégnés des aspects théoriques
  - de ce concept et de sa mesure, il faut cependant constater qu'ils se sentent investis dans ce
  - domaine. Cet investissement est quasi exclusivement basé sur un savoir expérientiel riche qui
  - guide leur pratique au quotidien. Leur perception et leur utilisation de la notion de QDV des
  - patients sont toutefois confrontées à de nombreux obstacles personnels et organisationnels.
  - Des démarches de formations et d'échanges de pratiques pourraient lever la plupart de ces
  - obstacles.
- 

**MOTS-CLES**

QUALITE DE VIE, PERCEPTION, UTILISATION, ANALYSE QUALITATIVE