

# La qualité de la vie et la question du bien

Samia A. Hurst<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Institut d'éthique biomédicale, Faculté de médecine, Genève

Faire le bien, chercher à ce que nos actes aient les meilleures conséquences possibles, est un des fondements de notre vie morale. C'est l'un des socles de l'éthique biomédicale: le bien du patient *vient avant*. Il est donc normal que cette valeur soit également au centre des objectifs de la recherche en médecine, de l'évaluation de l'efficacité des interventions de la médecine, et des mesures de son efficacité.

Mais la déclinaison de cette valeur dans la détermination de la qualité de vie soulève aussi des difficultés importantes et souvent négligées. A l'origine de ces difficultés, la nécessité de définir le bien de manière circonscrite afin de pouvoir en faire une mesure maniable, monodimensionnelle, dans l'évaluation de la qualité de vie. Ces difficultés sont réelles, mais ne doivent pas faire oublier que le bien qui est pris en compte dans l'évaluation de la qualité de vie n'est pas en soi erroné. Ce qui est erroné, c'est la focalisation exclusive de ces processus sur une partie seulement de ce qui nous importe.

## Quel bien?

A la question «Quel est le bien?», plusieurs réponses sont possibles sous l'angle philosophique. Les trois principales sont l'hédonisme, la satisfaction des préférences, et la liste objective. Bien sûr – car sans cela le débat serait clos –, chacune de ces versions fait l'objet de critiques. Selon la version hédoniste, c'est le plaisir et l'absence de douleur qui est la mesure du bien: «la nature a placé l'humanité sous la gouvernance de deux maîtres souverains: la douleur et le plaisir. C'est à eux seuls de nous montrer ce que nous devrions faire.» [1] Mais les plaisirs et les peines n'ont-ils pas des valeurs différentes, indépendamment du degré de plaisir ou de peine qu'ils représentent? «Un être pourvu de facultés supérieures demande plus pour être heureux, est probablement exposé à souffrir de façon plus aiguë, et offre certainement à la souffrance plus de points vulnérables qu'un être de type inférieur, mais, en dépit de ces risques, il ne peut jamais souhaiter réellement tomber à un niveau d'existence qu'il sent inférieur», contrairement déjà John Stuart Mill, qui était le fils d'un ami de Bentham [2].

C'est également là une critique de la version selon laquelle le bien correspondrait simplement aux préférences de chacun: «Il vaut mieux», dit un peu plus loin Mill, «être un homme insatisfait qu'un porc satisfait; il vaut mieux être Socrate insatisfait qu'un imbécile satis-

fait.» La version du bien comme satisfaction des préférences est aujourd'hui centrale dans les versions encore dominantes de l'économie, où le bien que le marché est censé promouvoir n'est rien d'autre que la satisfaction des préférences de chacun. Ses critiques actuelles, qui mettent en avant les illusions d'optique dont nous sommes victimes lors de la perception de nos propres préférences [3], ou encore la possibilité que ces préférences soient fabriquées de toutes pièces par des outils de marketing [4, 5], n'ont donc pas été les premières à s'attaquer à ce modèle.

Finalement, la version du bien comme liste objective tente de justifier une liste de biens «objectifs» censés l'être pour tous, indépendamment des préférences des uns et des autres. La formation d'une telle liste pourrait se fonder sur ce qui tend à perfectionner la nature humaine, ou sur ce qui tend vers une certaine vision de la «bonne vie» pour un être humain [6]. Les critiques de cette version sont qu'elle tend à faire le bien «malgré nous», et qu'elle se base sur l'idée qu'il existe une version «objective» de la bonne vie humaine alors que c'est précisément un des points sur lesquels nous avons des avis fondés très différents [6].

A la lumière de ces critiques, on voit que chaque version rend compte d'une partie de ce qui nous importe. Le plaisir et la douleur sont certainement *pertinents* à la question du bien. Se fonder *uniquement* sur nos préférences est simpliste, mais les ignorer est également problématique. La difficulté sera donc de ne pas rester trop simpliste dans notre mesure du bien.

## Focalisations: vers une mesure unique

Un des problèmes est que nous avons par ailleurs tendance à simplifier. Demandez à des personnes valides comment elles estiment leur qualité de vie si elles devenaient paraplégiques. Puis demandez à des paraplégiques comment ils estiment leur propre qualité de vie. Les réponses seront très différentes. Pourquoi? Si vous imaginez la situation, vous allez vous focaliser sur la perte de votre mobilité. Si vous êtes vraiment en chaise roulante, vous saurez que vous continuez d'être un parent, d'adorer la confiture d'abricots et que Mozart n'a rien perdu de sa magie. La focalisation peut nous faire perdre de vue des aspects pourtant essentiels de notre bien [3]. Ici aussi, il importe de ne pas être trop simpliste.

La conclusion selon laquelle la mesure du bien doit rendre compte de sa complexité se heurte également à

des difficultés dès lors qu'une mesure unique est nécessaire pour intégrer le bien dans l'évaluation de la qualité de vie. La mesure classique de la qualité de vie intégrée aux *Quality Adjusted Life Years (QALY)* est un chiffre de 0 à 1 où 0 est l'état d'une personne décédée et 1 l'état d'une personne en parfaite santé. Ce chiffre sert à pondérer le nombre d'années gagnées par l'effet d'une intervention médicale, en sorte qu'un gain de santé imparfaite compte moins qu'un gain de santé parfaite.

En mettant sur le même plan la qualité de vie et la survie, cependant, ce chiffre a des conséquences paradoxales. Améliorer la santé d'une personne qui part à 0,6 et dont la vie n'est pas en danger comptera par exemple autant que de sauver la vie d'une personne qui part à 0,4 et risque sa vie, pour autant que le problème de santé qui la menace touche principalement des personnes comme elle, dont la santé de départ est de 0,4. Une mesure unique donne ici l'impression que l'on peut procéder sans étapes intermédiaires à une pesée chiffrée entre une vie sauvée et une vie améliorée. Il s'agit en fait bien entendu d'une pesée entre des valeurs différentes qui nécessite une pondération réfléchie.

La même critique se justifie lorsque l'on utilise les résultats de l'évaluation de la qualité de vie dans une analyse coût-efficacité visant à estimer quelles interventions valent plus ou moins la peine que l'on y investisse des moyens financiers. La mesure étant la même quelle que soit la maladie concernée, on peut être tenté de procéder directement sans étapes intermédiaires à une comparaison entre deux interventions visant en fait des maladies différentes. Cela n'est pas anodin. Opérer des comparaisons entre interventions plus ou moins efficaces dans les mêmes circonstances et face au même problème de santé est légitime et important. Par contraste, opérer des comparaisons entre maladies qu'il serait plus ou moins «rentable» de traiter est très différent [7]. Cela peut avoir pour effet d'exclure des maladies de la prise en charge – et par conséquent des personnes qui en souffrent – en raison du fait que les interventions pouvant les aider sont moins efficaces que celles qui visent d'autres pathologies [8].

### Quelques implications

Une implication qui ne devrait plus être surprenante à ce stade est que les médecins ont tendance à sous-estimer et à surestimer la qualité de vie de leurs patients [9]. Or, une mesure unique doit également être évaluée d'un point de vue unique. Lequel sera, dès lors, le bon? Celui du patient, qui a ses préférences, ou celui du soignant, qui se basera soit sur une idée des préférences de chacun, soit sur le degré de plaisir et de souffrance, soit sur une forme de liste objective? On retrouve ici le débat philosophique sur la nature du bien.

On retrouve aussi une difficulté portant sur les droits des patients et leur étendue. Durant le combat contre

l'acharnement thérapeutique, la prise en compte de la qualité de vie était mise en avant comme centrage sur ce qui importe au patient, comme argument pour le respect de son autodétermination. Alors que l'attention porte aujourd'hui de plus en plus sur les limites matérielles dans le système de santé, la prise en compte de la qualité de vie tend à se transformer en raison de dire «non» au patient alors qu'il demanderait une intervention. En Suisse, ce point fut particulièrement clair lors de la décision du Tribunal fédéral dans l'«arrêt Myozyme».<sup>1</sup>

### En guise de conclusion

Que conclure de ce bref parcours de la question du bien et de ses implications pour la mesure de la qualité de vie? Peut-être que, face à la diversité des biens en présence, nous devrions tenter de développer plusieurs mesures plutôt qu'une seule. Peut-être aussi qu'aucune mesure ne rendra véritablement compte de tout ce qui nous importe, et qu'il faudra se résoudre à opérer des pesées incluant des aspects non mesurés. Peut-être, enfin, que notre consensus est plus large et plus facile face à l'évitement du mal que face à la défense du bien et que c'est cela, finalement, qui est au cœur des buts de la médecine. Une vision plus humble, qui ne tenterait pas de faire le bien mais «seulement» d'écarter le mal, autant que possible, du patient, serait encore ouverte à certaines des critiques formulées ici. Elle aurait cependant l'avantage d'éviter l'illusion selon laquelle une mesure unique du bien pourrait résumer, à elle seule, ce qui rend bonnes ou mauvaises nos vies.

**Remerciements:** L'auteure est soutenue par un subside du Fonds National Suisse (PP00P3\_123340).

#### Correspondance:

Prof. Samia Hurst  
Institut d'éthique biomédicale  
CMU/1, rue Michel Servet  
CH-1211 Genève 4

E-mail: samia.hurst[at]unige.ch

#### Références

1. Bentham J. An Introduction to the Principles of Morals and Legislation. Oxford: Clarendon Press; 1789.
2. Mill JS. Utilitarianism: Fraser's Magazine; 1861.
3. Kahneman D, Krueger AB, Schkade D, Schwarz N, Stone AA. Would you be happier if you were richer? A focusing illusion. *Science*. 2006 Jun 30;312(5782):1908-10. PubMed PMID: 16809528. Epub 2006/07/01. eng.
4. Galbraith JK. The Economics of Innocent Fraud. New York: Houghton Mifflin Company; 2004.
5. Galbraith JK. The Affluent Society. New York: Houghton Mifflin Company; 1958.

1 «6,9 (...) Un effet de la thérapie sur la durée de vie n'est documenté ni de manière générale ni dans le cas particulier. La défendante peut poursuivre sa vie avec l'aide d'autres moyens (ventilation, cannes) – même si c'est de manière limitée.» Tribunal fédéral suisse: Arrêt 9C\_334/2010. Traduction de l'auteure, la version originale en allemand fait foi.

6. Ogien R. *L'éthique aujourd'hui; maximalistes et minimalistes*. Paris: Gallimard; 2007.
7. Donaldson C, Currie G, Mitton C. Cost effectiveness analysis in health care: contraindications. *Bmj*. 2002 Oct 19;325(7369):891-4. PubMed PMID: 12386045.
8. Hurst SA. Interventions and persons. *Am J Bioeth*. 2012;12(1):10-1. PubMed PMID: 22220949.
9. Junod Perron N, Morabia A, de Torrente A. Quality of life of Do-Not-Resuscitate (DNR) patients: how good are physicians in assessing DNR patients' quality of life? *Swiss Med Wkly*. 2002 Nov 2;132(39-40):562-5. PubMed PMID: 12571762.