



Qualité de vie : quels outils de mesure ?

Quality of life: what are the assessment instruments?

Mots-clés : Qualité de vie, Questionnaires, Cancer du sein, Mesure.

Keywords: *Quality of life, Questionnaires, Breast cancer, Assessment.*

M. Mercier⁽¹⁾, S. Schraub⁽²⁾

Le concept de qualité de vie est très subjectif, multidimensionnel et dépend des valeurs socioculturelles des individus. Chacun, bien portant ou malade, a une notion individuelle de la qualité de vie avec ses désirs, ses souhaits, sa satisfaction et le but à atteindre. L'OMS en a donné une définition assez consensuelle en 1993 : *“La qualité de vie est définie comme la perception qu’un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C’est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d’indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement”*. [1] L'évaluation de la qualité de vie (QdV) dans sa globalité est, de toute évidence, très difficile, voire impossible. De plus, cette évaluation est fonction du contexte, c'est-à-dire des objectifs de la mesure de la QdV. Dans le domaine de la santé, l'approche de la QdV sera probablement différente pour l'économiste, le spécialiste de santé publique et le clinicien.

Comment mesurer la qualité de vie ?

La qualité de vie est souvent restreinte aux principaux aspects liés à la santé : on parle alors de *“qualité de vie liée à la santé”*. Elle prend en compte les domaines physique (autonomie et activités physiques), psychologique (anxiété, dépression, émotion), relationnel (familial, social, professionnel), symptomatique (répercussion de la maladie et de son traitement) et des aspects plus particuliers tels que la sexualité ou l'image de soi. Ces différents domaines, correspondant à des éléments objectifs et subjectifs, ont une

1. Laboratoire de biostatistiques, Service de radiothérapie-oncologie, Besançon.

2. Département de radiothérapie, centre Paul-Strauss, Strasbourg.

importance variable d'un sujet à l'autre et au cours du temps. La qualité de vie ne peut être appréciée que par le patient lui-même et non par le médecin ou le soignant (à l'exception des cas particuliers où l'état cognitif du malade ne le permet pas).

Les différentes approches d'évaluation de la QdV

On distingue deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie : l'entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométriques (évaluation quantitative).

L'entretien psychologique permet une évaluation plus globale de la qualité de vie et possède une valeur thérapeutique. Cependant, il a plusieurs inconvénients : difficulté de standardisation et donc d'utilisation dans des études comparatives, impossibilité d'application à grande échelle, et coût élevé.

Les outils psychométriques, constitués d'échelles ou de questionnaires (auto- ou hétéroévaluation), réalisent une évaluation plus restrictive de la QdV, mais ils permettent une mesure standardisée et sont généralement faciles à utiliser. Ils s'adressent aux individus d'une population donnée et sont aptes à fournir des informations valables en moyenne pour l'ensemble du groupe. Ils sont utilisés pour une aide à la prise de décision au niveau collectif.

Au niveau individuel, il faut disposer d'un outil psychométrique qui doit prendre le sujet comme sa propre référence, explorer et analyser tous les domaines qui composent la qualité de vie ou la qualité de vie liée à la santé, pondérer chacun des domaines les uns par rapport aux autres, en fonction de leur importance pour chaque individu. Un tel outil est extraordinairement complexe. Peu d'outils répondant à ces caractéristiques ont été élaborés à ce jour ; on peut citer le SEIQoL (*Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life*) [2], le PGI (*Patient-Generated Index*) [3] et le SQLP (*Subjective Quality of Life Profile*) [4].

Ces questionnaires permettent une mesure subjective de la santé plus qu'ils ne mesurent la qualité de vie des sujets.

Les propriétés des questionnaires

Les questionnaires sont composés de plusieurs questions (ou items) regroupées en une ou plusieurs échelles correspondant aux aspects (ou domaines) de la qualité de vie explorés par le questionnaire. On associe à chaque échelle un score (variant généralement de 0 à 100) calculé à partir des réponses à chacune des questions composant l'échelle.

Il existe deux possibilités de réponse aux questions. La première possibilité est une réponse fermée dichotomique (oui/non) ou à plusieurs modalités graduées en termes de fréquence ou d'intensité (pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup), appelée "Likert Scale". L'autre possibilité de réponse est représentée par les échelles graphiques, dites "visuelles-analogiques", symbolisées par un trait horizontal. Dans ce cas, le patient doit répondre et se positionner par un repère entre les deux extrémités correspondant à deux états opposés (pas du tout, énormément).

La méthodologie de mise au point des questionnaires répond à des critères précis. Comme tout instrument de mesure, les questionnaires doivent posséder des propriétés psychométriques : critères de validité permettant de juger de la pertinence de l'outil de mesure, fiabilité, sensibilité au changement. Des tests statistiques particuliers permettent de vérifier ces propriétés [5].

La plupart des questionnaires ont été mis au point dans différents pays d'Amérique du Nord et d'Europe, notamment les Pays-Bas. Pour les utiliser dans d'autres pays, il est nécessaire de les adapter dans une autre langue ou culture et de vérifier les propriétés psychométriques du questionnaire obtenu [5]. Disposer de questionnaires "internationaux" est une nécessité dans les études multicentriques internationales.

En plus de ces propriétés psychométriques, il est souhaitable que les questionnaires explorent les principaux aspects de la qualité de vie avec un nombre restreint de questions pour que le temps de remplissage ne soit pas trop long. Cela a conduit à développer des "formes courtes" (ou *Short Form*) de certains questionnaires.

Les différents instruments de mesure de la qualité de vie

Il n'existe pas un instrument de mesure standard et universel, et l'on recense plusieurs centaines de questionnaires ou échelles dans la littérature. On distingue habituellement les questionnaires génériques et les questionnaires spécifiques.

Les questionnaires génériques

Ces questionnaires peuvent être utilisés dans différentes populations (sujets malades ou non malades) et permettent, en particulier, de comparer la qualité de vie de sujets présentant des pathologies différentes. Mais ils manquent de sensibilité lorsqu'on souhaite évaluer l'évolution de la qualité de vie sur une période donnée (études longitudinales).

Les questionnaires génériques les plus utilisés sont les suivants :

- SF-36 (*MOS 36 Short Form*) [6], avec 36 items regroupés en 8 échelles : activité physique (10), limitation/état physique (4), douleur physique (2), santé perçue (5), vitalité (4), vie/rerelations (2), santé psychologique (5), limitation/état psychologique (4) ;
- NHP (*Nottingham Health Profile*) [7], avec 45 items regroupés en 6 échelles ;
- WHOQOL (*WHO Quality Of Life assessment*), avec 100 items ;
- WHOQOL BREF [8], avec 26 items regroupés en 4 échelles.

Les questionnaires spécifiques

Ces questionnaires sont adaptés à une pathologie donnée (cardiologie, dermatologie, rhumatologie, neurologie, oncologie...) ou à un symptôme particulier (fatigue, douleur, sommeil...). Ils sont plus sensibles au changement que les questionnaires génériques, mais la comparaison des résultats entre populations différentes est plus difficile.

Généralement, des modules particuliers sont associés au questionnaire spécifique à une pathologie (appelé “questionnaire central” ou “core questionnaire”). Les modules particuliers ne peuvent pas être utilisés séparément du questionnaire spécifique.

Les principaux questionnaires en cancérologie

On recense une centaine de questionnaires, mais un grand nombre d’entre eux ont été conçus pour répondre à l’objectif d’une étude et ne satisfont pas aux critères psychométriques nécessaires. Parmi les questionnaires validés, peu sont disponibles en langue française (**tableau**). Actuellement, on note la prédominance de deux questionnaires dans toutes les études : il s’agit du QLQ-C30 de l’EORTC [9] et du FACT (*Functionnel Assessment of Cancer Therapy*) [10, 11], qui sont accompagnés de nombreux modules particuliers, validés, en cours de validation ou en développement. Ces modules correspondent pour la plupart à une location cancéreuse. Le QLQ-C30 de l’EORTC et le FACT-G se sont substitués au FLIC (*Functional Living Index-Cancer*) [12, 13].

TABLEAU. Principaux questionnaires disponibles en langue française utilisés chez les patients cancéreux.

Questionnaire spécifique de la pathologie cancéreuse	Nombre d’items	Nombre d’échelles Dimensions explorées
FLIC [12]	22	Physique, psychologique, relation avec l’entourage (score global).
EORTC QLQ-C30 [9] + modules particuliers : <i>sein, poumon, voies aéro-digestives supérieures (VADS), œsophage, côlon-rectum, tumeurs cérébrales, estomac, prostate.</i>	28 + 2 entre 13 et 38 selon les modules	15 (5 échelles fonctionnelles et 9 échelles symptomatiques + 1 échelle de santé globale). Physique, social, cognitif, fonctionnement personnel et psychologique, état de santé global, fatigue, nausées vomissements, douleurs, dyspnées, insomnies, perte d’appétit, constipation-diarrhées, problèmes financiers.
FACT G3 [10] + modules : <i>sein, tumeur cérébrale, côlon, col utérin, œsophage, VADS, bronches, ovaires, prostate, pancréas, anémie, fatigue...</i>	29 + 5 entre 7 et 20 selon les modules	5 Physique, familial-social, rapport avec le médecin, bien-être psychologique, bien-être émotionnel.
FACIT	27	4 Idem (FACT G3) à l’exclusion du rapport avec le médecin.

Qualité de vie et cancer du sein

Les effets secondaires immédiats et les séquelles des traitements des patientes atteintes de cancer du sein sont nombreux et ont été décrits à l'aide des échelles de toxicité. Il s'agit de séquelles physiques (lymphœdème, limitation des mouvements de l'épaule, prise de poids, ménopause, toxicité cardiaque). Les séquelles psychologiques (anxiété, dépression, image corporelle, fatigue) et, surtout, sociales sont plus difficiles à appréhender. Les entretiens psychologiques et les questionnaires génériques ou spécifiques vont permettre de mieux évaluer les répercussions sur la qualité de vie liée à la santé de ces séquelles.

Les principaux questionnaires utilisés sont : EORTC QLQ-BR23 (composé du QLQ-C30 et de 23 items relatifs à l'image corporelle, la sexualité et aux problèmes du bras), le FACT-BR (comprenant le FACT-G et un module de 20 items).

Ces questionnaires peuvent être associés à :

- des questionnaires d'anxiété et de dépression (HADS, *Hospital Anxiety and Depression Scale* [14]) ;
- des questionnaires de fatigue tels que : le FACT-fatigue (FACT-F), composé de 13 items spécifiques complétant le questionnaire général FACT-G, ou le *Multidimensional Fatigue Inventory* (MFI) [15], autoquestionnaire de 20 items mesurant la perception générale et la perception physique de la fatigue, la réduction des capacités cognitives ainsi que les réductions de motivation et d'activité.

Conclusion

Les questionnaires de qualité de vie liée à la santé sont, en réalité, une mesure subjective de la santé par le patient. Seuls les outils de mesure validés doivent être utilisés dans les études de qualité de vie. L'utilisation de questionnaires internationaux est indispensable dans des études multicentriques et facilite l'interprétation comparative de résultats issus d'études différentes. Le choix des questionnaires disponibles doit prendre en compte la finalité et le contexte de la mesure de la qualité de vie.

Références bibliographiques

- [1] World Health Organization. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993; 2: 153-9.
- [2] O'Boyle CA, Browne J, Hickey A, McGee HM, Joyce CRB. Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a direct weighting procedure for quality of life domains (SEIQoL-DW). *Administration Manual*. 1995. Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland.
- [3] Ruta DA, Garrat AM, Leng L, Russell IT, McDonald LM. A new approach to the measurement of quality of life: the Patient-Generated Index (PGI). *Med care* 1994; 32: 1109-26.

- [4] Dazard A, Astolfi F, Guisti P, Rebetez MC, Mino A, Terra JL, Brochier C. *Quality of life assessment in psychiatry: the Subjective Quality of Life Profile (SQLP)-First results of a new instrument. Community Ment Health J* 1998; 34(5): 525-35.
- [5] Fayers PM, Machin D. *Quality of life: assessment, analysis and interpretation. Chichester, John Wiley & Sons Ltd, 2000.*
- [6] Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. *The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. J Clin Epidemiol* 1998; 51(11): 1013-23.
- [7] Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. *The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. Social Science & Medicine* 1981; 15A: 221-9.
- [8] Brooks R and the EuroQol group. *EuroQol: the current state of play. Health Policy* 1996; 37: 53-72.
- [9] Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ et al. *The European Organization for Research and Treatment of cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Nat Cancer Inst* 1993; 85: 365-76.
- [10] Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi AE et al. *The Functional Assessment of cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. J Clin Oncol* 1993; 11: 70-9.
- [11] Conroy T, Mercier M, Bonnetterre J, Luporsi E, Lefebvre JL, Lapeyre M et al. *French version of the FACT-G; validation and comparison with other cancer-specific instruments. Eur J Cancer* 2004; 40: 2243-52.
- [12] Schipper H, Clinch J, McMurray A, Levitt M. *Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. J Clin Oncol* 1984; 2: 472-83.
- [13] Mercier M, Bonnetterre J, Schraub S, Lecomte S, El Hasnaoui A. *The development of a french version of a questionnaire on the quality of life in cancerology (Functional Living Index-Cancer: FLIC). Bull Cancer* 1998; 85(2): 180-6.
- [14] Zigmond AS, Snaith RP. *The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Acta Psychia Scand* 1983; 67: 361-70.
- [15] Smets EMA, Garsen B, Bonke B, de Heas JCJM. *The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI): psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. J Psycho Res* 1995; 39: 315-25.