

GUIDE D'UTILISATION DES QUESTIONNAIRES DE QUALITE DE VIE EN CANCEROLOGIE

Un outil développé par
la Plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancer
avec le soutien de la Ligue Nationale Contre le Cancer



Chapitre 1 : Pourquoi mesurer la qualité de vie ?

Que ce soit en recherche ou en pratique clinique, la mesure de la QDV peut se justifier :

- **Dans une approche individuelle du patient :**
 - Un outil de dépistage des symptômes physiques et psychologiques du patient tel que l'anxiété ou la dépression.
 - Un outil de suivi longitudinal de l'état physique et psychologique du patient au cours de la prise en charge avec possibilité de modification thérapeutique ou de mise en place de soins de support.
 - Un outil de prise en compte de l'avis du patient en intégrant les souhaits et les préoccupations du patient dans la stratégie thérapeutique.

- **Dans une approche collective (groupe de patients) :**
 - Un outil d'évaluation de la qualité des soins par la mesure de leurs conséquences sur la santé perçue des patients.
 - Un outil d'aide à la décision car en cas d'efficacité clinique comparable, le choix d'une stratégie thérapeutique peut être basé sur celle qui a le moins d'impact négatif sur la QDV.
 - Un outil de communication entre les professionnels et les chercheurs au même titre que les indicateurs cliniques.

Chapitre 2 : Chez qui mesurer la qualité de vie ?

- La QDV doit être mesurée chez tout individu susceptible d’avoir une évolution de sa qualité de vie suite à une situation donnée (diagnostic de maladie, évaluation d’une intervention, en routine...)
- L’autoévaluation doit être priorisée chez toutes les personnes en capacité de répondre à l’évaluation.
- L’évaluation par un tiers peut être envisagée lorsque l’état de l’individu ne lui permet pas de répondre.
- En recherche, un outil adapté et validé à la situation précise de l’étude doit être utilisé.

Chapitre 3 : Comment choisir un questionnaire de qualité de vie ?

Pour la pratique, on retiendra que le choix d'un questionnaire doit prendre en considération :

- **La cohérence entre les caractéristiques** des questionnaires disponibles et la population ou les objectifs ciblés :
 - Génériques versus spécifiques, à item unique ou multi-items, statique ou dynamique, profil ou index ;
- **Leurs propriétés psychométriques** documentées. Le questionnaire choisi, a-t-il fait l'objet d'une étude de ses propriétés psychométriques quant à ses :
 - Validité de contenu, validité de structure, fiabilité, sensibilité au changement et validité transculturelle le cas échéant ;
- **Leur accessibilité** qui dépend de leurs conditions d'accès (libre ou contrôlé) et de leur mise à disposition.

Chapitre 4 : Comment administrer un questionnaire de qualité de vie ?

L'administration d'un questionnaire de QDV peut se faire selon deux modalités :

- **Autoévaluation** (méthode la plus fréquente) :
 - Le patient lit et répond par lui-même aux questions
 - L'ensemble des questionnaires qu'ils soient spécifiques ou génériques sont le plus souvent auto-administrés
- **Hétéroévaluation** :
 - Le patient est assisté par une tierce personne pour lire et/ou remplir le questionnaire
 - Au téléphone ou en face à face avec des taux de réponse nettement plus élevée
 - Mais logistique lourde car nécessite la formation et la gestion des enquêteurs

Les supports d'administration des questionnaires peuvent être :

- En face à face
- Au téléphone
- Par courrier
- En ligne

Chapitre 5 : Comment calculer un score de qualité de vie ?

- L'analyse des données de QDV se fait généralement en se basant sur des scores calculés à partir des réponses aux items.
- Chaque questionnaire validé doit proposer un manuel de scoring mis à disposition des utilisateurs indiquant la méthode de calcul des scores.
- Selon les questionnaires un pourcentage de données manquantes peut être toléré pour déterminer ces scores, correspondant à au plus 50% d'items manquants.
- Le calcul des scores doit être fait selon les recommandations des développeurs des questionnaires, précisées dans le manuel de scoring si celui-ci est disponible.

Chapitre 6 : Comment interpréter un score de qualité de vie ?

En plus de l'interprétation statistique d'une valeur ou d'un changement de score de QDV, le sens clinique reste un point clé dans l'utilisation de cet indicateur.

Le sens clinique dépend du caractère unique (transversal) ou répété (longitudinal) de la mesure.

- **En cas de mesure unique, l'interprétation peut se faire :**

- A l'échelle du patient par :

La présence d'un symptôme

Le seuil d'importance clinique (TCIs : Threshold of Clinical Importance)

- A l'échelle du groupe de patient par :

La présence d'un symptôme

Le seuil d'acceptabilité symptomatique (PASS : Patient Acceptable Symptomatic State)

- **En cas de mesure répétée, l'interprétation peut se faire :**

-

- A l'échelle du patient par :

La définition du répondeur (RD : Responder Definition)

- A l'échelle du groupe de patients par :

La différence minimale importante (MID : Minimal Important Difference)