

Chapitre 2 : Chez qui mesurer la qualité de vie ?

Les supports d'évaluation de la qualité de vie peuvent être adaptés selon la capacité des individus à répondre au questionnaire. Dans ce chapitre, nous abordons la problématique de la langue, de l'âge (jeunes enfants, personnes âgées), et des capacités physiques et mentales amoindries (troubles cognitifs, handicap sensoriel ou moteur...) qui peuvent réduire l'autonomie des individus et nécessiter une aide pour compléter le questionnaire. Enfin, ce chapitre aborde la question de la spécificité de la fin de vie.

1. Personnes capables de répondre aux questionnaires

L'évaluation de la QDV est principalement effectuée par des questionnaires dits en auto-évaluation, i.e. complétés par les patients eux-mêmes. En effet, les patients eux-mêmes sont considérés comme la source d'information la plus appropriée concernant leur propre état de santé (1). De ce fait, les questionnaires sont généralement développés et validés directement au sein de la population cible.

Au-delà de l'évaluation de la QDV des patients, la réflexion autour de la QDV s'élargit aujourd'hui au champ des aidants et plus particulièrement aux aidants naturels (famille et entourage du patient) (2). L'aidant naturel est aujourd'hui un opérateur essentiel dans la prise en charge et les soins du patient. Évaluer la qualité de vie des aidants est ainsi pertinent dans le sens où cette mesure serait un témoignage indirect de la capacité de l'aidant à « aider ». De plus, l'aidant est un acteur important de l'amélioration de la qualité de vie du patient (3).

En ce qui concerne les jeunes patients, l'auto-évaluation reste possible. Le choix du questionnaire se fera en fonction de l'âge de l'enfant. Il existe différents outils développés et validés à partir du point de vue exclusif de l'enfant pour des tranches d'âge spécifiques (4-6). Par exemple, nous pouvons citer le « Pediatric Quality of Life Inventory » (PedsQL,) (7) ou le questionnaire VSP-A (Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent et de l'enfant). Le PedsQL mesure quatre dimensions (fonctionnement physique, social, scolaire et émotionnel) et présente différentes versions selon l'âge (de 2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans, 13-18 ans). A partir de 5 ans l'enfant peut le compléter lui-même (lecture des questions à voix haute), mais une version « parent » existe dès 2 ans. Le VSP-A est un auto-questionnaire qui a été développé et validé en français pour les enfants et adolescents, conformément aux standards en vigueur. Il évalue 9 dimensions (vitalité, bien-être psychologique, relations avec les amis, loisirs, relations avec la famille, bien-être physique, relations avec les

enseignants, travail scolaire, estime de soi) (6,8). Il a été développé à partir du point de vue exclusif de l'enfant et les valeurs de référence en population française sont disponibles.

Il existe deux versions de cet auto-questionnaire, une version « enfant » pour les enfants âgés de 8 à 10 ans et une version « adolescent » pour les jeunes âgés de 11-17 ans.

2. Personnes en incapacité de répondre elles-mêmes

L'auto-évaluation de la QDV peut être difficile pour certains patients, comme les personnes âgées fragiles, les personnes ayant une déficience cognitive, les très jeunes patients et les personnes en fin de vie (9,10).

a. Les enfants

Chez les jeunes enfants, bien que différents outils d'auto-évaluation existent comme évoqués précédemment, certains outils peuvent être remplis par les parents (voire par les médecins). Cette méthode s'applique lorsque l'enfant est trop jeune (généralement en dessous de 5 ans), en raison de ses capacités cognitives limitées à répondre (e.g. perception du temps, mémoire, compréhension des questions (9,11); ou s'il est à un stade trop avancé de la maladie. Par exemple, il est possible d'utiliser la version « parent » du PedsQL (7) dès 2 ans, et il existe aussi le TNO-AZL Preschool Children Quality of Life (TAPQOL), qui permet aux parents d'évaluer la QDV de leurs enfants entre 0 et 5 ans (12). Ce questionnaire évalue 12 dimensions regroupées en 4 domaines : fonctionnement physique, social, cognitif and émotionnel. Plus récemment, un projet pédiatrique a été développé par le « National Institute of Health » dans le but de disposer d'une banque de données regroupant des indicateurs rapportés par les parents (proxy) de la QDV d'enfants de 5 à 17 ans. Ces indicateurs recouvrent les domaines classiques de la QDV (le fonctionnement physique, la détresse émotionnelle, ou encore la fatigue) et font partie des « Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) (13,14)

Par conséquent, les hétéro-évaluations de la QDV des enfants sont nécessaires lorsque l'enfant n'est pas capable de compléter une évaluation de sa propre QDV. Cette démarche constitue une solution appropriée car dans la plupart des études sur les cancers pédiatriques, il existe une correspondance modérée entre les auto-évaluations (jeunes patients malades ou en rémission) et les hétéro-évaluations (parents) (15).

Toutefois, une auto-évaluation pourrait être privilégiée à l'hétéro-évaluation. En effet, les enfants souffrant de cancer rapportent souvent une QDV plus élevée que celle rapportée par leurs parents (16-19) bien que certaines études montrent l'effet inverse ou encore des rapports similaires de niveaux de QDV (20,21). Plus globalement, de faibles associations

entre les auto et hétéro-évaluations dépendraient d'aspects méthodologiques (type d'analyses statistiques (20), similarité des questions entre les versions pour les enfants et celles des parents (16,22), de la population étudiée (tout-venants ou souffrants d'une maladie chronique), de la dimension de la QDV considérée du lieu où se trouvent les patients-parents (séjour à l'hôpital vs domicile (23) ou encore du niveau d'éducation des parents (16).

Par exemple, il existe une correspondance plus forte entre les parents et les enfants auprès d'enfants malades qu'auprès d'enfants sains (22,24) ou auprès d'enfants avec traitement que sans traitement (20). Les études montrent également une correspondance plus grande pour les dimensions observables (e.g., physiques) que pour les dimensions plus subjectives de la QDV (e.g., sociale et émotionnelle)(16,22). Enfin, des divergences peuvent apparaître entre les évaluations des pères et mères d'enfants souffrant d'un cancer, prédites par le statut médical de l'enfant (i.e. en traitement, type de cancer) et par la QDV de chacun des parents (25). De plus, l'hétéro-évaluation serait plus adaptée pour les enfants (jusqu'à 12 ans) que pour les adolescents souffrant d'un cancer (après 12 ans) (20) bien qu'une autre étude suggère que les parents sous-évaluent l'inquiétude des moins de 12 ans et surévaluent l'anxiété en lien avec le traitement auprès de leurs enfants de plus de 12 ans (26).

Il est à noter que la QDV de jeunes patients peut également être évaluée par le personnel médical, même si cela se produit plus rarement. Dans une méta-analyse (27) ont montré que la correspondance entre les réponses des enfants souffrant de cancer et celles du personnel médical pour les dimensions objectives de la QDV (physiques) ne différait pas de la correspondance entre les réponses des enfants et de leurs parents. A l'inverse, il y avait une plus forte correspondance pour les dimensions subjectives (émotions) entre les parents et enfants relativement aux réponses des médecins et enfants.

En conclusion, l'auto-évaluation pourrait être privilégiée dès que possible, c'est-à-dire à partir de 5 ans, tout en tenant compte des différences individuelles (l'âge chronologique ne correspondant pas toujours au même âge développemental). Toutefois, une évaluation supplémentaire faite par les parents, en plus de celle de l'enfant, pourrait permettre d'enrichir les connaissances relatives à la QDV de l'enfant (e.g. préoccupations différentes des enfants et des parents concernant certains aspects ;(28). De plus, l'hétéro-évaluation pourrait être particulièrement pertinente pour les dimensions plus « objectives » de la QDV de l'enfant.

b. Personnes nécessitant une aide pour compléter le questionnaire

Parallèlement aux jeunes enfants, d'autres populations peuvent avoir des difficultés à compléter elles-mêmes des questionnaires. Premièrement, les personnes qui présentent des troubles moteurs. Dans une étude menée par Andersen et collaborateurs (29), des patients souffrant de divers types de troubles (sclérose en plaques, maladie de Parkinson, traumatismes crâniens, traumatisme de la moelle épinière) ainsi que leur proche aidant principal, un ami ou un soignant ont répondu à une interview téléphonique sur la QDV du patient.

Malgré une tendance des proches à sous-estimer la QDV des patients, les résultats montrent une correspondance élevée entre leurs QDV, surtout pour les dimensions objectives. La correspondance était cependant plus faible pour les dimensions plus subjectives et auprès des deux autres catégories de répondants (amis et soignants).

Deuxièmement, pour les patients qui présentent une déficience intellectuelle, Balboni et al. (30) ont montré que les patients avec une déficience moyenne à modérée étaient capables de répondre au questionnaire et leurs réponses correspondaient à celles du proche, surtout si celui-ci avait comme instruction de répondre comme s'il était le patient. Comme déjà observé pour les jeunes enfants et les personnes avec déficience motrice, la correspondance était plus forte pour les dimensions objectives, comparativement aux dimensions subjectives. Pour les patients en incapacité de répondre, l'hétéro-évaluation pourrait être préconisée du fait que les évaluations de deux proches d'un même patient ne différaient pas, laissant supposer que cette méthode pourrait être fiable. De même, pour les patients avec une aphasie sévère, l'hétéro-évaluation est utilisée (31) bien qu'une version picturale ait été développée (Aachen Quality of Life Inventory (32)) afin de laisser la possibilité aux patients de répondre eux-mêmes (pouce vers le haut/bas ; émoticônes) (33).

Enfin, auprès des patients en fin de vie ou soins palliatifs, les patients peuvent être interrogés sur leur QDV seulement s'ils sont en état de répondre eux-mêmes. Dans le cas contraire, les proches pourraient évaluer de manière fiable la QDV du patient. C'est le cas dans l'étude de Kutner et al., (34) qui montre la quasi absence de différence entre les réponses des patients et du proche (ou du soignant) mais des corrélations plus fortes pour les dyades patient-soignant que patient-proche. Par contre, d'autres études ne confirment pas ces résultats et montrent que les proches sous-estiment la QDV des patients (35).

Delphine GRYNBERG

Psychologue de la santé, SCALab, Université de Lille

Zeinab HAMIDOU

Méthodologiste, Service d'Epidémiologie et d'Economie de la Santé, AP-HM

3. Références

1. Sneeuw KCA, Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol.* nov 2002;55(11):1130-43.
2. Ell K, Nishimoto R, Mantell J, Hamovitch M. Longitudinal analysis of psychological adaptation among family members of patients with cancer. *J Psychosom Res.* 1988;32(4-5):429-38.
3. Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité. - Résultats de votre recherche - Banque de données en santé publique [Internet]. [cité 24 nov 2021]. Disponible sur: <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=361261>
4. Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed M-J, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* janv 2004;34(1):37-45.
5. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *PharmacoEconomics.* 2006;24(12):1199-220.
6. Sapin C, Simeoni M-C, El Khammar M, Antoniotti S, Auquier P. Reliability and validity of the VSP-A, a health-related quality of life instrument for ill and healthy adolescents. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* avr 2005;36(4):327-36.
7. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care.* févr 1999;37(2):126-39.
8. Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, Sapin C, San Marco JL. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2000;9(4):393-403.
9. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 15 avr 1993;118(8):622-9.
10. Sneeuw KC, Aaronson NK, Osoba D, Muller MJ, Hsu MA, Yung WK, et al. The use of significant others as proxy raters of the quality of life of patients with brain cancer. *Med Care.* mai 1997;35(5):490-506.
11. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol.* avr 2001;57(4):571-85.
12. Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, Veen S, Verrrips EG, Koopman HM, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2000;9(8):961-72.

13. Walsh TR, Irwin DE, Meier A, Varni JW, DeWalt DA. The use of focus groups in the development of the PROMIS pediatrics item bank. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* juin 2008;17(5):725-35.
14. Dewalt DA, Thissen D, Stucky BD, Langer MM, Morgan Dewitt E, Irwin DE, et al. PROMIS Pediatric Peer Relationships Scale: development of a peer relationships item bank as part of social health measurement. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc.* oct 2013;32(10):1093-103.
15. Eiser C, Vance YH, Horne B, Glaser A, Galvin H. The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child Care Health Dev.* mars 2003;29(2):95-102.
16. Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moschovi M, Moshovi M, Tsoumakas K, et al. Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc.* juill 2008;12(3):209-16.
17. Parsons SK, Barlow SE, Levy SL, Supran SE, Kaplan SH. Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? *Int J Cancer Suppl J Int Cancer Suppl.* 1999;12:46-51.
18. Russell KMW, Hudson M, Long A, Phipps S. Assessment of health-related quality of life in children with cancer: consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer.* 15 mai 2006;106(10):2267-74.
19. Vance YH, Morse RC, Jenney ME, Eiser C. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *J Child Psychol Psychiatry.* juill 2001;42(5):661-7.
20. Chang P-C, Yeh C-H. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psychooncology.* févr 2005;14(2):125-34.
21. Yeh C-H, Chang C-W, Chang P-C. Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent-proxy reports. *Nurs Res.* oct 2005;54(5):354-62.
22. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2001;10(4):347-57.
23. Speyer E, Herbinet A, Vuillemin A, Chastagner P, Briançon S. Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home. *Child Care Health Dev.* juill 2009;35(4):489-95.
24. De Bolle M, De Clercq B, De Fruyt F, Benoit Y. Self- and parental perspectives on quality of life in children with cancer. *J Psychosoc Oncol.* 2008;26(2):35-47.
25. Rensen N, Steur LMH, Schepers SA, Merks JHM, Moll AC, Kaspers GJL, et al. Determinants of health-related quality of life proxy rating disagreement between caregivers of children with cancer. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* avr 2020;29(4):901-12.

26. Hermont AP, Scarpelli AC, Paiva SM, Auad SM, Pordeus IA. Anxiety and worry when coping with cancer treatment: agreement between patient and proxy responses. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* juin 2015;24(6):1389-96.
27. Janse AJ, Gemke RBB, 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.* juill 2004;57(7):653-61.
28. Nathan PC, Furlong W, Barr RD. Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatr Blood Cancer.* sept 2004;43(3):215-23.
29. Andresen EM, Vahle VJ, Lollar D. Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2001;10(7):609-19.
30. Balboni G, Coscarelli A, Giunti G, Schalock RL. The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: the use of self-report and report of others assessment strategies. *Res Dev Disabil.* nov 2013;34(11):4248-54.
31. Hilari K, Byng S. Health-related quality of life in people with severe aphasia. *Int J Lang Commun Disord.* avr 2009;44(2):193-205.
32. Hütter BO, Gilsbach JM. [Background and first results about methodological characteristics of the Aachen Life Quality Inventory]. *Zentralbl Neurochir.* 2001;62(2):37-42.
33. Engell B, Hütter B-O, Willmes K, Huber W. Quality of life in aphasia: Validation of a pictorial self-rating procedure. *Aphasiology.* 1 janv 2003;17(4):383-96.
34. Kutner JS, Bryant LL, Beaty BL, Fairclough DL. Symptom distress and quality-of-life assessment at the end of life: the role of proxy response. *J Pain Symptom Manage.* oct 2006;32(4):300-10.
35. Jones JM, McPherson CJ, Zimmermann C, Rodin G, Le LW, Cohen SR. Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. *J Pain Symptom Manage.* sept 2011;42(3):354-65.

4. Points clés

POINTS CLES

- 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.