

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

Voici quelques conseils pour choisir un questionnaire de mesure de QDV ou de santé perçue :

1. Ce que vous devez préciser : la population visée, le type de travail (recherche, pratique clinique), sa finalité, le type d'étude, le nombre d'administrations par individu ;
2. Ce que vous devez examiner : les questionnaires génériques disponibles, les questionnaires spécifiques de la situation, maladie, condition, ou population visée, la langue, la validité (quelles propriétés minimales sont documentées pour la validité interne et la validité externe) ;
3. Ce que vous devez prioriser : en fonction de la population visée, en fonction des domaines de QDV pertinents, en fonction du type d'étude (propriétés), en fonction des contraintes pour acteurs (sujets ou patients, commanditaire, clinicien, chercheur), en fonction des exigences (résultats, coût d'administration) ;
4. Ce que vous devez éviter : choisir le plus court par priorité, chercher le plus spécifique possible, utiliser un questionnaire non référencé ou non documenté, créer votre propre questionnaire (cela ne s'improvise pas).

Pour mieux comprendre les enjeux qui sous-tendent ces recommandations, voici le détail des caractéristiques et conditions d'usage à considérer.

1. Caractéristiques des questionnaires

Il n'existe pas un instrument de mesure de la QDV qui soit standard et universel mais plusieurs centaines qui existent dans la littérature et qui ne mesurent pas forcément les mêmes concepts. Le choix de l'échelle la plus adaptée se fait en fonction d'un certain nombre de critères dont le plus important est celui de la spécificité ou non de la population.

a. Echelle générique versus spécifique

Les échelles génériques sont des échelles qui peuvent être utilisées quelle que soit la population d'étude. Elles peuvent être utilisées dans différentes populations (sujets malades ou non malades) et permettent, en particulier, de comparer la QDV de sujets présentant des pathologies différentes. Elles présentent l'avantage de pouvoir être utilisées en population générale, indépendamment de l'état de santé connu ou inconnu de chaque personne, mais aussi de permettre des comparaisons entre différentes populations par exemple entre des personnes malades et des personnes non malades. Les échelles génériques les plus connues et les plus utilisées sont le SF-36 [1] et le WHOQOL-BREF [2].

Les inconvénients majeurs de ce type d'échelle sont : le manque de sensibilité lorsqu'on souhaite évaluer l'évolution de la QDV sur une période donnée (études longitudinales) et l'incapacité à mesurer des dimensions qui sont spécifiques d'un état clinique donné.

Les échelles spécifiques sont des échelles permettant de mesurer la QDV spécifique à une population (ex : enfants, adultes), à une pathologie (cardiologie, rhumatologie, cancérologie ...), ou à un symptôme particulier (fatigue, douleur, sommeil ...). Dans le domaine de la cancérologie, il existe des échelles spécifiques de la cancérologie avec parfois des modules spécifiques de la localisation du cancer. Dans ce domaine, les échelles développées par le groupe EORTC (European Organisation of Research for Treatment of Cancer) font office de référence.

Les échelles spécifiques de la cancérologie, notamment pour la mesure de la QDV, comportent le plus souvent, deux parties : un questionnaire générique de cancer auquel est associé un module spécifique de la localisation cancéreuse. Les principaux questionnaires de QDV en cancérologie sont les questionnaires de l'EORTC. Ex : QLQ-C30 pour tout patient adulte atteint d'un cancer et le QLQ-BR23, module spécifique du cancer du sein [3].

b. Echelle à item unique versus multi-items

Les échelles à item unique permettent de mesurer un symptôme (ex : la douleur) ou une dimension (ex : santé globale). Elles ont l'avantage de faciliter la mesure de plusieurs échelles mais elles sont moins sensibles pour suivre les changements dans le temps. Les échelles multi-items permettent d'avoir des mesures plus précises mais demandent plus de temps pour le patient.

c. Echelle statique versus dynamique

Les échelles statiques permettent de mesurer le niveau de QDV à un temps donné. C'est le cas de la grande majorité des questionnaires. Depuis quelques années, de nouveaux types d'échelles dites dynamiques voient le jour à travers l'utilisation de banques d'items avec des tests adaptatifs informatisés (CAT : Computerized Adaptive Testing). Dans ce type de questionnaires, les items peuvent être sélectionnés dans une banque d'items pour former des échelles courtes personnalisées, ou peuvent être administrés selon une séquence et une longueur déterminées par un ordinateur programmé pour une précision et une pertinence clinique optimale [4].

d. Echelle de profil versus index

Les échelles de profil permettent d'avoir des scores dans un éventail plus ou moins large de domaines. Par exemple, les dimensions physique, psychologique et sociale de la QDV.

Leur inconvénient majeur repose sur la longueur du questionnaire. Les index, qui caractérisent en particulier les échelles de préférences, fournissent un score unique agrégé qui résume plusieurs domaines ou dimensions de la QDV. Elles ne donnent aucune information cliniquement pertinente sur des domaines ou dimensions de la QDV du patient. Ex: Standard Gamble, Time-trade off, EQ-5D, SF-6D.

2. Propriétés psychométriques

La validité d'un instrument de mesure est la façon dont il mesure le concept (ou construit) qu'il est censé mesurer. Elle se décompose en plusieurs propriétés psychométriques qui peuvent être évaluées. Le groupe COSMIN (COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments) a développé un consensus international pour élaborer une taxonomie des propriétés psychométriques qui doivent être considérées selon l'ordre de priorité suivant [5,6]:

a. Validité de contenu

Elle consiste à s'assurer que tous les éléments qui constituent l'instrument (items, échelles de réponse, modalités d'utilisation) sont pertinents, complets et compréhensibles en ce qui concerne le concept mesuré et la population visée. La validité d'apparence en est une partie et correspond à ce que l'échelle reflète du concept à mesurer lorsqu'on l'examine.

b. Structure interne

La structure interne correspond à la façon dont les éléments qui constituent l'instrument sont reliés, pour les combiner en dimensions ou sous-dimensions. Cette validité de structure interne est documentée par diverses analyses (factorielles pour identifier ou confirmer l'organisation des dimensions).

c. Les autres propriétés de mesure

Qui sont ensuite importantes à considérer :

- La fiabilité, c'est-à-dire dans quelle mesure les erreurs de mesure sont absentes ou minimisées. Il s'agit le plus souvent de la reproductibilité test-retest pour les auto-questionnaires et de cohérence interne des items et leur corrélation dans chaque dimension ;
- La validité sur critère, c'est-à-dire la façon dont l'instrument est un bon reflet d'un gold standard, une mesure de référence si elle existe, ce qui n'est quasiment jamais le cas pour la QDV ;

- La sensibilité au changement, c'est-à-dire la capacité à détecter un changement du concept mesuré au cours du temps ;
- La validité transculturelle, c'est-à-dire la façon dont l'instrument traduit et/ou adapté dans une autre langue ou un autre pays mesure le concept visé de la même façon, avec les mêmes propriétés, que dans la langue originale.

L'appréciation des propriétés psychométriques s'appuie d'abord sur la théorie classique des tests (1920). La théorie de réponse à l'item (1950) a pu être appliquée à l'examen de la performance des échelles surtout à partir des années 1990, grâce au développement des capacités informatiques.

L'examen de la fonction de réponse des items, à travers des modèles IRT (Item Response Theory) appliqués à chaque dimension, permet d'apprécier la performance individuelle de chaque item, indépendamment de la population dans laquelle il est testé, et de juger comment l'échelle fonctionne pour produire un score qui reflète au mieux le trait latent (QDV, santé perçue) que mesure l'instrument [7].

3. Accessibilité

a. Conditions d'utilisation

La question de l'accessibilité et surtout des conditions d'accès est une question très importante dans le choix des questionnaires. Les questionnaires sont la propriété de ceux qui les ont développés et à ce titre les modalités d'accès à ces questionnaires sont définies par ces derniers.

- Utilisation libre d'accès : ce sont des questionnaires pour lesquels il n'y a besoin d'aucune démarche particulière de la part de l'utilisateur.
- Utilisation avec autorisation nécessaire : pour ces questionnaires, l'utilisation à visée académique est gratuite (contrairement à une utilisation à visée industrielle) mais elle est conditionnée à l'autorisation. C'est le cas de la plupart des questionnaires de l'EORTC.
- Utilisation payante : pour ces questionnaires, l'utilisation est conditionnée au paiement de frais d'utilisations définis par le ou les développeurs du dit questionnaire. Une utilisation hors de ces conditions peut donner lieu à des poursuites pénales.

b. Outils mis à disposition

Il existe actuellement une multitude de plateformes mettant à disposition un certain nombre de questionnaires de mesure de la QDV et de la santé perçue.

- Plateforme SELEQT (Selection of Questionnaires and Tools):

<https://seleqt.univ-lorraine.fr/>

- e-PROQOLID :

https://eprovide.mapi-trust.org/about/about-proqolid#about_part_110356

- Health Measurements:

<https://www.healthmeasures.net/search-view-measures>

- EORTC (European Organisation for Research and Treatment and Cancer) :

<https://www.eortc.org/tools/>

- FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy) :

<https://www.facit.org/measures/FACT-G>

Francis GUILLEMIN

Médecin épidémiologiste, CIC-EC, CHRU de Nancy

Abdou OMOROU

Médecin épidémiologiste, CIC-EC, CHRU de Nancy

4. Références

1. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol.* nov 1998;51(11):1013-23.
2. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA, WHOQOL Group. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* mars 2004;13(2):299-310.
3. Sprangers MA, Groenvold M, Arraras JI, Franklin J, te Velde A, Muller M, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol.* 1 oct 1996;14(10):2756-68.
4. Cella D, Gershon R, Lai J-S, Choi S. The future of outcomes measurement: item banking, tailored short-forms, and computerized adaptive assessment. *Qual Life Res.* 1 août 2007;16(1):133-41.
5. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol.* 1 juill 2010;63(7):737-45.
6. COSMIN Taxonomy of Measurement Properties • COSMIN [Internet]. COSMIN. [cité 13 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.cosmin.nl/tools/cosmin-taxonomy-measurement-properties/>
7. Lord FM. *Applications of Item Response Theory to Practical Testing Problems.* Lawrence Erlbaum Associates, Inc; 1980.

5. Points clés

POINTS CLES

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.