

Module : Qualité de vie et santé mentale.**Cours 3 : Les outils de mesure de la qualité de vie.**

La qualité de vie est souvent attachée aux principaux aspects liés 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 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).

1- Les approches d'évaluation.

De très nombreux instruments de mesure de la qualité de vie ont été développés. Les instruments d'évaluation de la qualité de vie (concept multidimensionnel) sont à distinguer des instruments visant à évaluer l'état du patient sur une seule dimension.

L'élaboration d'un instrument de mesure de la qualité de vie repose sur une méthodologie scientifique rigoureuse. Ses qualités psychométriques doivent être démontrées, en termes d'applicabilité, de fiabilité, de validité et de sensibilité au changement, et une étude expérimentale permettant d'évaluer ses performances doit être menée.

Dans le cas d'un outil développé à l'étranger, il doit avoir fait l'objet d'une validation transculturelle impliquant une validation linguistique et métrique, ce que ne fait pas une simple traduction.

Tout instrument de mesure de la qualité de vie repose sur deux étapes : une étape de description multidimensionnelle des états de santé et une étape de quantification.

- L'étape descriptive produit un profil, dont les principales dimensions sont l'état physique (autonomie, capacités physiques), psychique (émotionnel, cognitif), somatique (symptômes, douleur, sommeil) et le bien-être social (rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel). Idéalement, la description des états de santé dans les dimensions qui définissent la qualité de vie repose sur l'interrogation des patients eux-mêmes. Lorsque le patient est dans l'incapacité de renseigner lui-même son état de santé (p.ex. troubles psychiatriques ou cognitifs, nourrissons), le répondant peut être un tiers.

L'étape de quantification produit un score, qui peut être agrégé (« summary score ») ou désagrégé en plusieurs échelles (« profile score »).

2- Les types d'évaluation :

On distingue deux méthodes: l'entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométriques (évaluation quantitative).

A-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.

B- Les outils psychométriques : constitués d'échelles ou de questionnaires, réalisent une évaluation plus restrictive de la Qualité de vie, 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.

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 :

1- 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).

2- La deuxième 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).

3-La méthodologie d'évaluation :

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. 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.

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.

4-Les différents types instruments :

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.

A-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).

B- 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 oncologie 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. Les séquelles psychologiques (anxiété, dépression, image corporelle, fatigue) et, surtout, sociales sont plus difficiles à appréhender.

Les questionnaires qui sont de nature subjective sont moins précis que les outils de mesure validés. Malgré ces limites, l’utilisation de questionnaires internationaux est indispensable dans des études multicentriques et de ce fait, 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