

Évolution du concept de qualité de vie en oncologie et de sa mesure à travers le temps

Evolution of the concept of quality of life in oncology and its measurement through time

J.G. Trudel · N. Leduc · S. Dumont

Reçu le 22 février 2012 ; accepté le 2 novembre 2012
© Springer-Verlag France 2012

Résumé Cet article décrit l'évolution historique du concept de la qualité de vie (QV) et de sa mesure en oncologie. Ainsi, il présente les définitions associées au concept de QV suivi d'une section sur l'émergence et l'évolution de ce concept en oncologie et d'une autre qui expose les facteurs qui ont favorisé l'émergence du concept de QV. La dernière section porte sur la mesure de la QV et son évolution. L'article conclut que le concept QV se définit aujourd'hui comme Patients Reported Outcomes (PROs) et que les notions QV, QV liée à la santé et état de santé possèdent une connotation différente. De plus, il fait état que les dimensions retenues pour décrire et évaluer la QV des patients atteints de cancer ne font pas encore l'unanimité auprès des chercheurs. Enfin, l'article identifie trois méthodes d'évaluation de la QV, chacune comportant des avantages et des inconvénients.

Mots clés Qualité de vie · Évolution historique · Instruments de mesure · Oncologie psychosociale

Abstract This article describes the historical development of the concept of quality of life and its measurement in oncology. Thus, it presents the definitions associated with the concept of quality of life, followed by a section on the emergence and evolution of this concept in oncology and another

one which outlines the factors that contributed to the emergence of the concept of quality of life. The last section focuses on the measurement of quality of life and its evolution. The article concludes that the concept of quality of life today is defined as Patient-Reported Outcomes and that the notions of quality of life, health-related quality of life and health status have different connotations. In addition, it reports that the dimensions selected to describe and evaluate the quality of life of cancer patients are still not yet approved unanimously among researchers. Finally, the article identifies three methods for assessing quality of life, each with advantages and disadvantages.

Keywords Quality of life · Historical development · Measuring instruments · Psycho-oncology

Introduction

Le terme *qualité de vie* (QV) est fréquemment utilisé dans les articles scientifiques pour caractériser les difficultés physiques, fonctionnelles, psychologiques et sociales rencontrées par des personnes atteintes de cancer le long de la trajectoire de soins. Ces difficultés sont dans la majorité des cas le résultat de la maladie et des traitements associés au cancer. Néanmoins, le concept de QV est difficile à définir et il ne cesse de se complexifier. Au cours des années, ce concept a pris de nouvelles définitions provoquant auprès des chercheurs de la confusion. Il est à noter que peu de chercheurs ont décrit l'historique du concept de QV en oncologie. Ainsi, un historique du développement de ce concept et de sa mesure est pertinent pour démontrer la façon dont le concept de QV et sa mesure se sont modifiés au cours des années.

L'objectif de cet article consiste à dresser un portrait de l'évolution historique du concept de QV et de sa mesure. Cette synthèse consiste aussi à mettre de l'ordre dans les différentes définitions associées à ce concept. Dans cet article, il est question en premier lieu des définitions associées

J.G. Trudel (✉)

Chercheuse post-doctoral, University Health Network
(Behavioural Sciences and Health Research Division)
et Lawrence S. Bloomberg, Faculty of Nursing,
University of Toronto, Toronto, Ontario,
Canada, M5T 1P8
e-mail : julieg.trudel@sympatico.ca; jtrudel@uhnresearch.ca

N. Leduc

Département d'administration de la santé, faculté de médecine,
université de Montréal, CP 6128, Succ. « Centre-Ville »,
Montréal, Québec, Canada, H3C 3J7

S. Dumont

École de service social, pavillon Charles-De-Koninck,
université Laval, Québec, Canada, G1V 0A6

au concept de QV suivi d'une section sur l'émergence et l'évolution de ce concept en oncologie et d'une autre qui expose les facteurs qui ont favorisé l'émergence du concept de QV. La dernière partie porte sur la mesure de la QV et son évolution.

Définitions du concept de qualité de vie

Qualité de vie

Pendant plusieurs années, il y a eu un manque de consensus sur la façon de définir et de décrire la QV des individus [1]. Encore aujourd'hui, aucun consensus n'existe quant à sa définition en raison de son caractère multidisciplinaire. Les chercheurs de diverses disciplines appréhendent ce concept selon différentes perspectives fondées sur les préoccupations propres à leur champ d'expertise. Ainsi, pour les philosophes, la QV se réfère à la nature de l'existence humaine, les économistes sont davantage préoccupés par l'allocation de ressources, ainsi que par la fonction d'utilité, et le milieu médical se concentre surtout sur la santé et la maladie [3]. La diversité des définitions conceptuelles témoigne de la complexité du concept de QV.

Néanmoins, les définitions suivantes indiquent clairement que ce concept a un caractère subjectif, puisque seuls les individus peuvent évaluer leur QV. Pour Calman [11], la QV se définit comme étant la « différence et l'écart entre les attentes d'une personne et son expérience vécue » [traduction libre] (p. 125). Pour d'autres, comme Cella et Cherin [14], la QV renvoie à « l'évaluation des patients et à leur satisfaction quant à leur niveau actuel de fonctionnement en comparaison à ce qu'ils perçoivent être possible ou idéal » [traduction libre] (p. 70). D'après des chercheurs français, Gerin et al. [24], « la QV ne se résume pas à la santé, même si cette dernière en est un facteur important. Elle ne se résume pas non plus au bien-être... On peut plutôt définir la QV comme l'ensemble des satisfactions/insatisfactions éprouvées par un sujet (ou un groupe de sujets) à propos de sa vie actuelle en général » (p. 131). Une définition plus récente de la QV, élaborée par le World Health Organization Quality of Life Group [52], réfère à la « perception qu'un individu a de sa position dans la vie, de son contexte culturel et du système de valeurs dans lequel il vit, en fonction de ses objectifs, de ses attentes et de ses préoccupations » [traduction libre] (p. 1405).

Malgré les défis associés à la définition de la QV, quelques aspects de sa conceptualisation font l'unanimité auprès des chercheurs. Ils reconnaissent que la QV englobe à la fois les aspects négatifs et positifs de la vie et que le concept est dynamique et multidimensionnel. La QV comprend au moins trois dimensions : les dimensions physique, psychologique et sociale [13,18,46].

Le concept de QV dans un contexte général de vie (*overall quality of life*) est un concept général qui englobe tous les aspects de la vie quotidienne de la personne : aspects médicaux, éducation, niveau de vie (logement adéquat, salaire adéquat), transport, vie sociale et familiale [29,43].

Qualité de vie liée à la santé

Le concept de QV liée à la santé est un concept spécifique à la santé. Il se réfère à l'impact de la maladie et des traitements sur le bien-être d'une personne [18,47]. Les opinions diffèrent entre les auteurs quant à l'inclusion de l'aspect social pour définir la QV liée à la santé. Pour certains chercheurs [43], elle relève strictement du fonctionnement physique et psychologique de la personne. Cette définition décrit une approche « intrinsèque » de l'état de santé (*within the skin*) [21]. De même, Feeny et al. [21] soulignent que les interactions sociales ne doivent pas être considérées dans la définition de la QV dans un contexte de santé/maladie, étant donné qu'elles se produisent de façon « extrinsèque » (*outside the skin*). Quant à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) [37], elle considère que la dimension sociale occupe une place aussi importante dans le domaine de la santé que les dimensions physique et psychologique. De plus, certains chercheurs [13,47] estiment que l'aspect social fait partie intégrante de la définition de la QV liée à la santé.

Un aspect particulier de la QV liée à la santé est la QV en oncologie. Les dimensions de la QV qui méritent d'être considérées auprès des adultes atteints de cancer ne font pas l'unanimité. Pour certains chercheurs, elles se caractérisent par la dimension spirituelle en plus des dimensions physique, fonctionnelle, psychologique et sociale [22]. D'après des auteurs [6,35], les croyances religieuses et spirituelles constituent des aspects à évaluer dans des études de QV. En effet, la religiosité et la spiritualité doivent être une composante de la QV des personnes atteintes ou non atteintes de cancer, car elles caractérisent un aspect de la santé globale des individus [6,35]. Ainsi, les croyances religieuses et spirituelles doivent constituer une dimension de la QV, au même titre que les autres dimensions de la QV [38] surtout dans un contexte de fin de vie où les individus reflètent sur leur existence et auprès de pays qui valorisent ces dimensions comme les pays anglo-saxons.

Pour d'autres chercheurs [13,46,47], la QV en oncologie englobe toutes les dimensions citées plus haut, à l'exception de la dimension spirituelle. Une explication veut que la spiritualité ne fasse pas partie de la définition de la QV en oncologie, car la santé se définit essentiellement par les aspects physiques, psychologiques et sociaux [37]. De plus, les croyances religieuses et spirituelles se conceptualisent comme une perception de la vie, un moyen de faire face aux difficultés. Réciproquement, cette perception exerce une influence sur tous les domaines de la QV d'une personne

autant sur le plan physique que fonctionnel, psychologique et social [5]. Ainsi, les croyances religieuses et spirituelles ne peuvent être une dimension indépendante de la QV pour les patients atteints de cancer.

La QV dans le contexte général de vie (*overall quality of life*) et la QV liée à la santé (*health-related quality of life*) doivent être comprises comme deux notions différentes [43]. Tel que cité plus haut, la QV dans un contexte général de vie est un concept qui regroupe tous les facteurs qui influencent la vie quotidienne d'une personne : aspects médicaux, éducation, niveau de vie, vie sociale et familiale [43]. De même, il englobe tous les aspects du bien-être d'une personne et peut même inclure l'impact des conditions de vie et des facteurs environnementaux sur le bien-être de celle-ci [46]. La QV liée à la santé, quant à elle, s'intéresse à l'impact de la maladie et des traitements sur la vie des patients [18,47]. De plus, en se basant sur la définition de l'OMS [37], la QV liée à la santé est un concept multidimensionnel qui renvoie au bien-être physique, psychologique et social des patients [13,47].

Dans la littérature scientifique, la notion de QV est parfois utilisée de façon interchangeable avec celle de *QV liée à la santé* et *état de santé*. Certains chercheurs [44] stipulent que les concepts *état de santé* et *QV liée à la santé* peuvent être regroupés, mais ne sont pas équivalents à la notion de QV. Pour eux, l'état de santé et la QV liée à la santé indiquent s'il y a présence de limitations au niveau physique, psychologique et social, tandis que la QV s'intéresse à un fonctionnement plus large de la personne [44]. Néanmoins, une distinction est à faire entre *état de santé* et *QV liée à la santé*. L'évaluation de l'état de santé s'applique surtout aux personnes en santé, tandis que celle de la QV liée à la santé s'applique aux personnes atteintes de maladie [40]. De plus, l'état de santé se réfère à la perception qu'a un individu de son état de santé, et la QV liée à la santé est un jugement relatif et une satisfaction à l'égard de son état de santé.

Émergence et évolution du concept de qualité de vie en oncologie

Même si le terme *QV* n'apparaît qu'en 1975 dans la littérature médicale, l'origine de ce concept remonte à la définition de la santé proposée par l'OMS en 1947 [1,23,36,49,50]. La santé est alors définie comme un « état de bien-être complet physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie » (cité dans [20], p. 38). Cette nouvelle définition va au-delà du modèle médical qui s'intéresse seulement à la guérison et aux soins palliatifs [23]. Elle démontre aussi que la santé doit être perçue dans sa globalité tout en incluant plusieurs aspects du bien-être. Ainsi, la santé d'un individu se définit comme étant sa capacité à fonctionner physique-

ment, psychologiquement et socialement dans l'environnement de tous les jours [32].

En 1949, Karnofsky et Burchenal, deux chercheurs en oncologie, évoquent pour la première fois le concept de QV dans leur recherche clinique sur l'évaluation de nouveaux traitements anticancéreux. Dans leur article, ils identifient comme critère d'évaluation *l'amélioration subjective* qui se définit de la façon suivante :

The patient's subjective improvement is measured or described in terms of improvement in his mood and attitude, his general feelings of well-being, his activity, appetite, and the alleviation of distressing symptoms, such as pain, weakness and dyspnoea. ([31], pp 193–194).

Ainsi, la nouvelle définition de la santé proposée par l'OMS [50] et la nécessité de prendre en compte l'amélioration subjective de la condition du patient telle que suggérée par Karnofsky et Burchenal [31] incitent la communauté scientifique issue de disciplines telles la médecine, la psychologie, les sciences infirmières et l'économie de la santé, non seulement à mieux définir le concept de QV, mais également, à l'opérationnaliser, dans les années 1970, au moyen d'instruments de mesure valides.

Dans les années 1980, les contraintes économiques qui ont grevé les soins de santé dans les pays industrialisés font en sorte que l'industrie pharmaceutique a dû développer un médicament ou un traitement qui minimise les dépenses en soins de santé, tout en prodiguant les meilleurs soins pour les patients. Or, l'évaluation clinique des médicaments ou des traitements doit se baser sur des paramètres non seulement objectifs (survie, progression de la tumeur), mais aussi subjectifs (QV) [28]. Précisément, l'intérêt pour la QV se manifeste dès 1984, lorsque le comité consultatif sur les médicaments en oncologie du US Food and Drug Administration a exigé que l'évaluation de l'efficacité de nouveaux agents anticancéreux soit prise en compte pour l'impact de ceux-ci sur la QV des patients. De ce fait, l'impact des nouveaux traitements sur la QV est dès lors considéré dans l'examen des risques et bénéfices [27,28,39]. Une telle exigence a directement contribué au développement d'instruments de mesure valides de la QV spécifiques au cancer. En 1986, le Groupe d'étude européen sur la QV de l'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) a entrepris un programme de recherche dont l'objectif consistait à évaluer la QV des patients participant à des essais cliniques randomisés internationaux. À cette époque, il existait peu de questionnaires susceptibles de répondre aux exigences imposées par la recherche clinique dans le domaine spécifique de l'oncologie à savoir : concision, fiabilité et validité, spécificité au cancer et sensibilité transculturelle. En 1987, le Groupe d'étude européen sur la QV propose une première version du questionnaire EORTC QLQ-C36

[2]. Au même moment, un groupe de chercheurs américains dirigé par Cella propose pour sa part le Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT). L'EORTC QLQ-C36 et le FACT comportent une évaluation générale des dimensions physique, psychologique et sociale de la santé, non spécifique au site tumoral et des modules spécifiques qui prennent en compte la nature du diagnostic ou le type de traitements [2]. Des versions révisées du EORTC QLQ et du FACT verront le jour en 1993 [2] de telle sorte qu'à la fin des années 1990, la QV est systématiquement évaluée lors des essais cliniques en oncologie [36].

Dans les années 1990, le concept de QV liée à la santé apparaît. Tel que spécifié préalablement, ce concept interpelle plus spécifiquement l'impact des traitements et des soins de santé sur différentes dimensions de la vie de la personne malade. Ce concept est issu d'un mouvement dans le domaine de la santé qui se concentre uniquement sur les aspects de la QV qui sont directement associés aux soins de santé. Une telle avancée conceptuelle a été justifiée par la perspective jugée trop générique des modèles de QV prenant appui sur les notions de *satisfaction de vie* et de *bonheur*, qui était perçue comme étant susceptible d'affecter la sensibilité de la mesure lorsque celle-ci est employée pour évaluer l'efficacité des interventions médicales [1]. Ainsi, le terme *QV liée à la santé* est utilisé pour marquer sa spécificité qu'en à l'examen des effets de la maladie et des traitements sur la vie des patients [18,47].

Depuis les années 2000, le concept de QV s'est inscrit au sein d'un environnement conceptuel plus large appelé les Patients Reported Outcomes (PROs) [27]. Précisément, il y a eu un plus grand intérêt pour comprendre la façon d'évaluer les impacts de la maladie et des traitements (*outcomes*) qui sont uniquement rapportés par le patient lui-même, d'où le terme PROs. Le terme PROs est davantage utilisé, car les chercheurs en développement de médicaments et les autorités réglementaires (US Food and Drug Administration) devaient employer un terme plus approprié pour caractériser l'impact des traitements sur la santé des patients. Les PROs tiennent compte de la perception des patients concernant l'efficacité des nouveaux médicaments et traitements sur leur bien-être. La perception de ces impacts est rapportée par la personne elle-même et non mesurée objectivement, car elle reflète mieux l'impact des traitements sur la vie d'une personne. Ainsi, les PROs renvoient aux perceptions que les patients ont de l'impact de la maladie et des traitements sur leur vie. Ils englobent des concepts simples comme la présence de symptômes (par exemple, la douleur), la présence d'une condition spécifique (par exemple, l'asthme, la polyarthrite rhumatoïde) et des concepts plus complexes comme ceux de la QV, la QV liée à la santé, la satisfaction des soins de santé reçus, le statut de fonctionnement (perception de la santé), ainsi que l'adhésion aux médicaments [33,36].

Tel que cité antérieurement, tous les essais cliniques randomisés actuels sur les médicaments ou les traitements anticancéreux comportent une évaluation de la QV [36]. De plus, l'évaluation de la QV s'intègre progressivement aux examens de routine de la pratique médicale en oncologie. Aborder les questions relatives à la QV invite les patients atteints de cancer en pratique clinique à exprimer leurs problèmes, aidant ainsi les professionnels de la santé à mieux intervenir pour améliorer leur condition générale tout au long de la trajectoire de soins [45].

Facteurs favorisant l'émergence du concept de qualité de vie

L'intérêt pour le concept de QV en oncologie repose sur trois facteurs principaux. Premièrement, le souci d'évaluer la QV des personnes atteintes de cancer coïncide avec l'émergence de l'oncologie psychosociale au milieu des années 1970. L'oncologie psychosociale est une discipline qui s'intéresse aux conséquences psychologiques et sociales du cancer auprès des patients, de leurs familles et du personnel soignant [26,27]. À partir de cette période, les patients sont plus ouverts à parler de leurs expériences psychologiques du cancer, car le mot *cancer* n'est plus associé à une maladie mortelle mais plutôt à une maladie chronique. Toutefois, elle demeure une maladie grave et douloureuse [34]. De plus, grâce aux progrès thérapeutiques, l'espérance de vie des patients atteints de cancer augmente. Néanmoins, il faut étudier l'amélioration de la survie en fonction des risques de morbidité associés aux nouvelles opportunités thérapeutiques découlant des progrès observés en biomédecine. Les traitements en oncologie ne visent plus uniquement à prolonger la vie des patients, ils visent aussi à améliorer leur QV par la recherche d'agents thérapeutiques moins toxiques et des interventions moins mutilantes. L'amélioration de la survie et une plus grande ouverture des patients à partager leurs expériences face à la maladie et aux traitements amènent les chercheurs à s'intéresser à la QV des personnes atteintes de cancer [1,7,26,36].

Deuxièmement, le mouvement pour la défense des droits des patients et plus particulièrement ceux qui sont invités à prendre part à titre de sujets de recherche médicale a pour effet d'accroître l'intérêt pour la QV. Tout d'abord, en 1946, les droits des patients deviennent plus importants après le procès de 20 médecins nazis à Nuremberg, en Allemagne. Subséquemment au procès des médecins nazis et à la publication du Code de Nuremberg en 1947, des révélations supplémentaires sur l'utilisation abusive des humains en recherche ont mené à des lignes directrices de conduite fédérales aux États-Unis auprès de la communauté médicale et scientifique afin d'instaurer une surveillance publique des recherches impliquant des humains. Par conséquent, en 1953, les É

tats-Unis ont énoncé une condition préalable au financement de la recherche fédérale par des fonds publics de sorte que les projets de recherche avec des humains doivent être évalués par un comité institutionnel. La participation d'un membre de la communauté à ces comités montre que la recherche biomédicale est une activité d'intérêt public et que la population générale peut faire valoir son point de vue sur les aspects éthiques d'un projet de recherche. Par la suite, les patients ont obtenu le droit d'exiger leur consentement à toutes recherches humaines et celui d'obtenir plus de renseignements sur le diagnostic, le pronostic, les risques et les avantages des différents traitements. De plus, aux États-Unis, dans la foulée des revendications des vétérans de la guerre du Vietnam, comme par exemple le Mouvement des droits civiques (Civil Rights Movement), dont le but était d'obtenir l'égalité des droits pour tout citoyen américain, a suscité dans les années 1960 et 1970 une véritable préoccupation pour les droits des patients et de l'impact des traitements sur leur QV, une préoccupation qui a rapidement interpellé le domaine de la cancérologie. À cet égard, aborder la question des impacts des traitements médicaux sur la QV immédiate et future des patients permet de discuter des choix thérapeutiques en des termes qui sont plus significatifs pour le patient [1,12,26].

Enfin, l'obligation par les organismes réglementaires (par exemple, le US Food and Drug Administration) d'évaluer l'impact des nouveaux traitements expérimentaux sur la QV des participants aux essais cliniques est le troisième facteur qui a contribué à l'intérêt grandissant pour l'évaluation de la QV [10].

Mesure de la qualité de vie et son évolution

Karnofsky et Burchenal [31] sont les premiers chercheurs à avoir développé une mesure dite de QV pour les patients atteints de cancer du poumon qui suivent un traitement de chimiothérapie. Ils ont conçu l'échelle Karnofsky Scale of Performance Status qui évalue la capacité fonctionnelle des patients. Aujourd'hui, cette échelle est toujours utilisée auprès de diverses populations. Néanmoins, elle se limite à l'évaluation d'un seul aspect de la QV : l'aspect fonctionnel du patient. C'est pourquoi cette définition ne convient plus à la définition actuelle de la QV [7].

Dans la seconde moitié des années 1970, avec l'émergence de l'oncologie psychosociale, les chercheurs ont élaboré des mesures génériques de QV [40,49] qui évaluaient les aspects physique, psychologique et social du fonctionnement. Par exemple, en 1975, Gilson et al. [25] ont publié les premiers rapports sur l'instrument Sickness Impact Profile. En 1976, Kaplan et al. ont élaboré et publié l'Index of Well-being [30]. Puis, Ware et ses collègues ont conçu et publié le Rand General Health Perceptions Scale en 1979 [9]. Au

même moment, le concept de QV est devenu plus présent dans la littérature scientifique médicale [40]. L'élaboration de nouvelles mesures générales de QV s'est poursuivie dans les années 1980 et 1990 avec le Health Utilities Index [43], le EuroQol [19], le 36-item Short Form Health Survey (SF-36) [48], et le World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) [51].

Par la suite, les mesures spécifiques de QV ont été élaborées à partir d'observations faites par des chercheurs cliniques. Ceux-ci ont recommandé que des mesures spécifiques soient utilisées pour obtenir de l'information sur les symptômes et les difficultés rencontrées par les patients à la suite d'une maladie particulière [49]. En 1981, Spitzer et al. ont été les premiers à élaborer le Quality of Life Index, une mesure spécifique de QV pour personnes atteintes de cancer [41]. Cet index permet de cerner les difficultés vécues par les gens atteints de cancer grâce au concours du médecin traitant et, par la suite, grâce à celui du patient. Depuis, plusieurs instruments de mesure ont été mis sur pied pour évaluer la QV des patients atteints de cancer.

La plupart des instruments de mesure utilisés pour évaluer la QV auprès des patients sont des questionnaires standardisés. Ils consistent en une liste d'items que le patient doit évaluer sur une échelle Likert. Le patient doit faire une croix à l'endroit qui correspond le mieux à ce qu'il ressent. Les questionnaires requièrent peu de temps à répondre. Contrairement aux approches qualitatives, les résultats obtenus à partir des questionnaires standardisés s'interprètent en fonction de la moyenne des individus pris comme référence. Un autre avantage est que les questionnaires standardisés sont souvent traduits et validés en plusieurs langues [8,17].

Une des faiblesses des mesures standardisées est reliée à l'identification des dimensions de la QV dans un contexte particulier. Les dimensions évaluées par les mesures standardisées sont choisies par les chercheurs et non par les patients. Elles peuvent ainsi s'avérer non pertinentes pour les patients. Dans ce cas, la QV n'est pas personnalisée. Étant donné que la QV est un phénomène subjectif, certains [3] argumentent que les dimensions évaluées doivent être identifiées par la personne elle-même. Donc, les mesures standardisées reflètent surtout la perspective du chercheur, c'est-à-dire un point de vue objectif et non le point de vue subjectif de l'individu [17]. Pour atténuer cette critique, on peut dire que, même si les domaines sont identifiés par les chercheurs, ils sont fréquemment validés auprès de populations ciblées.

Les approches qualitatives ou les entretiens ouverts sont également utilisés pour évaluer la QV des patients. Ils permettent d'obtenir une perception personnalisée et précise de la QV de chaque patient ; cette approche est riche en renseignements. Les dimensions de la QV sont celles que les patients décrivent. Ainsi, les informations obtenues à partir des mesures qualitatives possèdent une bonne validité de

contenu, car elles sont propres aux perceptions et aux expériences des patients [17].

Néanmoins, les approches qualitatives présentent des problèmes liés à leur caractère intuitif, subjectif (biais d'interprétation) et non quantifiable, critère indispensable pour établir des différences [8,17]. De plus, ces approches requièrent plus de temps de la part des participants contrairement aux mesures standardisées, et elles sont souvent faites auprès d'un petit échantillon. Les propriétés métriques qu'on ne retrouve pas dans les approches qualitatives limitent leur utilisation. Les biais d'interprétation diminuent la validité de construit et la validité externe [17]. De plus, la généralisation des résultats est limitée à cause de la taille restreinte de l'échantillon, car les domaines de QV retenus par un groupe de personnes peuvent être omis ou s'avérer différents pour un autre groupe.

Les évaluations individuelles ou Profil de qualité de vie subjective (PQVS) constituent également des approches pour évaluer la QV auprès des patients. Ils permettent aux personnes d'identifier les sphères de leur vie qui sont importantes pour leur QV et d'en indiquer le degré de satisfaction qu'elles éprouvent par rapport à celles-ci. De même, ces évaluations permettent aux personnes d'indiquer le degré de changement pour chacun des aspects de leur vie, ainsi que le degré d'importance au changement observé [4,8,17]. De ce fait, les évaluations individuelles ont une bonne validité de contenu. Étant donné que les satisfactions et les insatisfactions éprouvées par les patients pour les divers domaines de QV ne se situent pas sur un même continuum, les principales dimensions de la QV doivent être explorées séparément. Ainsi, les résultats doivent être présentés sous forme de profils de QV, et non de simples indices, car elles ne s'additionnent pas algébriquement. Afin d'évaluer les changements entre un état X et un état Y , ces profils multidimensionnels doivent être comparés longitudinalement entre chaque sujet ou chaque groupe de sujets appariés [16].

Cependant, on trouve des inconvénients à ce type d'évaluation. Le temps requis pour répondre aux questions est plus long que dans le cas des questionnaires standardisés et les données générées par les tiers répondants ne peuvent être utilisées [8,17]. De plus, il est impossible avec ce type d'évaluation de comparer la QV entre différents groupes d'individus. Généralement, les répondants ne proposent pas toutes les mêmes sphères de QV comme étant importantes pour eux, ce qui ne permet pas de comparer leur perception de leur QV pour chaque dimension de celle-ci. Dans les évaluations individuelles, les patients peuvent modifier l'importance accordée aux différents items dans le temps, ce qui rend complexe l'interprétation des changements ou des différences dans les scores de QV. De plus, il peut être difficile d'interpréter les changements de QV dans le temps si les

items spécifiés par les patients diffèrent d'une évaluation à une autre [15].

Les patients atteints de cancer sont confrontés à s'adapter à leur maladie. Un facteur important de ce processus d'adaptation est le *response shift*. Il consiste à changer les normes internes, les valeurs et la conceptualisation de la QV. Prendre en considération ce phénomène auprès de patients atteints de cancer est essentiel pour connaître la façon dont leur QV est affectée par les changements réels de leur état de santé [42].

Conclusion

L'historique sur l'évolution de la QV indique qu'en 1949, le terme *QV* est mentionné pour la première fois par deux chercheurs, Karnofsky et Burchenal. Il fait état aussi que le concept *QV* prend une connotation générale aujourd'hui en se référant aux PROs. De plus, la recension des écrits démontre que les concepts *QV*, *QV liée à la santé* et *état de santé* sont souvent interchangeables mais différents, et que les dimensions retenues pour décrire et évaluer la QV des patients en oncologie ne font pas encore l'unanimité auprès des chercheurs. Le présent article indique également que l'évaluation de la QV auprès des patients atteints de cancer s'est faite de façon générique pour éventuellement être plus spécifique. Enfin, il rapporte que les questionnaires standardisés, les approches qualitatives et les évaluations individuelles sont trois méthodes pour évaluer la QV des patients atteints de cancer. Chacune de ses méthodes comportant des avantages et des inconvénients.

De nombreux instruments de mesure génériques ou spécifiques sont disponibles aujourd'hui pour évaluer la QV des patients atteints de cancer. Ainsi, la pratique clinique en oncologie doit profiter de ces nombreux questionnaires de QV pour les inclure de façon routinière lors d'exams cliniques. De ce fait, les professionnels de la santé œuvrant dans le domaine de l'oncologie tels que les médecins et les infirmières pourront mieux suivre l'évolution de la santé globale des personnes atteintes de cancer tout au long de la trajectoire de soins afin d'y identifier les difficultés le plus rapidement possible et d'y remédier aussitôt que possible en les référant à des ressources psychosociales, le cas échéant.

Conflit d'intérêt : Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

1. Aaronson NK (1990) Quality of life assessment in cancer clinical trials. In: Holland JC, Zittoun R (eds) *Psychosocial Aspects of Oncology*. Springer-Verlag, Berlin, pp 97–113

2. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al (1993) 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 Natl Cancer Inst* 85(5):365–76
3. Anderson KL, Burckhardt CS (1999) Conceptualization and measurement of quality of life as a outcome variable for health care intervention and research. *J Adv Nurs* 29(2):298–306
4. Bacqué MF (1995) L'évolution du concept de subjectivité : aspects psychologiques. *Pratiques Psychologiques* 1:5–13
5. Balducci L (1994) Perspectives on quality of life of older patients with cancer. *Drugs Aging* 4(4):313–24
6. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, et al (1999) A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology* 8:417–28
7. Brédart A, Dolbeault S (2005) Évaluation de la qualité de vie en oncologie : I — définitions et objectifs. *Rev Francoph Psycho-Oncol* 1:7–11
8. Brédart A, Dolbeault S (2005) Évaluation de la qualité de vie en oncologie : II — méthodes. *Rev Francoph Psycho-Oncol* 1:13–7
9. Brook RH, Ware JE, Davies-Avery A, et al (1979) Overview of adult health measures fielded in Rand's health insurance study. *Med Care* 17(Suppl 7):iii-x:1–131
10. Brousse C, Boisauvert B (2007) La qualité de vie et ses mesures. *Rev Med Interne* 28:458–62
11. Calman KC (1984) Quality of life in cancer patients: An hypothesis. *J Med Ethics* 10:124–7
12. Cantini F, Ells C, Hirtle M, et al (2004) Formation en éthique de la recherche : niveau 1 — module 1. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec
13. Cella D (2001) Quality-of-life measurement in oncology. In: Baum A, Andersen BL (eds) *Psychosocial interventions for cancer*. American Psychological Association, Washington, pp 57–76
14. Cella DF, Cherin EA (1988) Quality of life during and after cancer treatment. *Compr Ther* 14(5):69–75
15. Cohen SR (2006) Quality of life assessment in palliative care. In: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C (eds) *Textbook in Palliative Medicine*. Hodder Arnold Limited, London, pp 349–55
16. Dazord A, Gerin P, Brochier C, et al (1993) Un modèle de qualité de vie subjective adapté aux essais thérapeutiques : intérêt chez les patients dépressifs. *Sante Ment Que XVIII(2):49–74*
17. Dijkers M (1999) Measuring quality of life: Methodological issues. *Am J Phys Med Rehabil* 78(3):286–300
18. Estwing-Ferrans C (2005) Quality of life as a outcome of cancer care. In: Yarbro CH, Frogge MH, Goodman M (eds) *Cancer Nursing: Principles and practice* (6th edition). Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, pp 183–200
19. Euro QoL Group (1990) EuroQoL: A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16:199–208
20. Evans RG, Stoddart GL (1996) Produire de la santé, consommer des soins. In: Evans RG, Barer ML, Marmor TR (eds) *Être ou ne pas être en bonne santé : biologie et déterminants sociaux de la maladie* (traduit en français par Michèle Giresse). Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal, pp 37–73
21. Feeny D, Furlong W, Boyle M, et al (1995) Multi-attribute health status classification systems: Health Utilities Index. *Pharmacoeconomics* 7(6):490–502
22. Ferrell BR, Grant M, Funk R, et al (1998) Quality of life in breast cancer, Part II. Psychological and spiritual well-being. *Cancer Nurs* 21(1):1–9
23. Fries JF, Spitz PW (1990) The hierarchy of patient outcomes. In: Spilker B (ed) *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. Raven Press, New York, pp 25–35
24. Gerin P, Dazord A, Cialdella P, et al (1991) Le questionnaire « Profil de la qualité de vie subjective » (PQVS). *Thérapie* 46(2):131–8
25. Gilson BS, Gilson JS, Bergner M, et al (1975) The Sickness Impact Profile. Development of an outcome measure of health care. *Am J Public Health* 65:1304–10
26. Holland JC (2002) History of psycho-oncology: Overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosom Med* 64:206–21
27. Holland JC, Sacks A (2006) Principles of psycho-oncology. In: Kufe DW, Bast RC, Hait WN, et al (eds) *Cancer medicine* (7th edition). BC Decker Inc, Hamilton, pp 901–14
28. Jambon B, Johnson KI (1997) Individual quality of life and clinical trials. *Quality of Life Newsletter* 7(March-August), pp 1–2, pp 16–7
29. Jenney MEM, Kane RL, Lurie N (1995) Developing a measure of health outcomes in survivors of childhood cancer: A review of the issues. *Med Pediatr Oncol* 24:145–53
30. Kaplan RM, Bush JW, Berry CC (1976) Health status: Types of validity and the index of well-being. *Health Serv Res* 11:478–507
31. Karnofsky DA, Burchenal JH (1949) Clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod CM (ed) *Evaluation of chemotherapeutic agents*. Columbia University Press, New York, pp 191–205
32. Kazis LE (1991) Health outcome assessments in medicine: History, applications, and new directions. *Adv Intern Med* 36:109–30
33. Lipscomb J, Gotay CC, Snyder C (2005) Introduction to outcomes assessment in cancer. In: Lipscomb J, Gotay CC, Snyder C (eds) *Outcomes Assessment in cancer: Measures, methods, and applications*. Cambridge University Press, Cambridge, pp 1–13
34. Marie D, Dany L, Cannone P, et al (2010) Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bull Cancer* 97(5):577–87
35. Mytko JJ, Knight SJ (1999) Body, mind and spirit: Towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psychooncology* 8:439–50
36. O'Connor R (2004) *Measuring quality of life in health*. Churchill Livingstone, Edinburgh
37. Organisation mondiale de la santé (1986) *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Association canadienne de la santé publique, Ottawa
38. Raeburn JM, Rootman I (1996) Quality of life and health promotion. In: Renwick R, Brown I, Nagler M (eds), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Sage Publications Inc, Thousand Oaks, pp 14–25
39. Schünemann H, Guyatt GH, Jaeschke R (2005) Using quality of life measurements in pharmacoepidemiologic research. In: Strom BL (ed) *Pharmacoepidemiology* (4th edition). John Wiley & Sons, Ltd., West Sussex, pp 653–63
40. Spitzer WO (1987) State of science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *J Chronic Dis* 40(6):465–71
41. Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, et al (1981) Measuring the quality of life of cancer patients: A concise QL-index for use by physicians. *J Chronic Dis* 34(12):585–97
42. Sprangers MAG, Schwartz CE (1999) Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Soc Sci Med* 48(11):1507–15
43. Torrance GW (1987) Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chronic Dis* 40(6):593–600
44. Van der Steeg AFW, De Vries J, Roukema JA (2004) Quality of life and health status in breast carcinoma. *Eur J Surg Oncol* 30:1051–7

45. Velikova G, Booth L, Smith AB, et al (2004) Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 22(4):714–24
46. Velikova G, Stark D, Selby P (1999) Quality of life instruments in oncology. *Eur J Cancer* 15(11):1571–80
47. Wagner LI, Cella D (2006) Quality of life and psychosocial issues. In: Bonadonna G, Hortobagyi GN, Valagussa P (eds) *Textbook of Breast Cancer: A clinical guide to therapy* (3rd edition). Taylor & Francis, London, pp 345–62
48. Ware JE, Sherbourne CD (1992) The MOS 36-item Short Form Health Survey (SF-36): Conceptual framework and item selection. *Med Care* 30:473–83
49. Wood-Dauphinee S (1999) Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol* 52(4):355–63
50. World Health Organization (1947) The constitution of the World Health Organization. *WHO Chron* 1:29
51. World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group (1994) The development of the World Health Organization Quality of Life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W (eds) *Quality of Life Assessment: International perspectives*. Springer-Verlag, Berlin, pp 41–57
52. World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group (1995) The World Health Organization Quality of Life Assessment: Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 41(10):1403–9