

« Construction d'un indicateur spécifique de qualité de vie dans le lymphœdème du membre supérieur »

R. Launois⁽¹⁻²⁾

In Qualité de vie et lymphœdème secondaire à un cancer du sein – Symposium Palais de l'UNESCO. 15 janvier 1995.

(1) UNIVERSITE Paris XIII – Faculté de médecine Léonard de Vinci – 74, rue Marcel Cachin - 93017 Bobigny (France)

(2) REES France - 28, rue d'Assas - 75 006 Paris (France) – Email : reesfrance@wanadoo.fr - Site Internet : <http://www.rees-france.com>

Le lymphœdème du membre supérieur est une pathologie grave et invalidante, sur laquelle les divers traitements médicaux n'ont qu'un impact modéré. Ces derniers doivent être associés aux méthodes de physiothérapie telles que le drainage lymphatique manuel et la contention élastique. Cependant, ces techniques ne peuvent être utilisées que d'une façon intermittente à cause du caractère pénible de la contention et de la dépendance excessive du patient au drainage.

Le praticien associe et module donc les stratégies thérapeutiques selon les cas, du fait de la variabilité des réactions des patients et des résultats cliniques obtenus. Or, il ne dispose actuellement que du seul indicateur volumétrique pour en apprécier l'impact. Cet indicateur ne peut rendre compte, à lui seul, de la complexité et de la gravité des répercussions réelles de la pathologie sur la vie des patients notamment, dans les domaines physique et psychologique.

Aucun indicateur générique de qualité de vie disponible actuellement (SIP, NHP ou SF 36) n'intègre la totalité des dimensions d'atteintes dans le lymphœdème. Aucun ne prend en compte, par exemple, la détérioration de l'image corporelle et le préjudice esthétique douloureusement vécus qui en découlent ainsi que la souffrance psychologique liée à la peur de l'irréversibilité et de l'aggravation de la maladie. De plus, ne sont pas traitées, aussi, les contraintes que font peser les traitements (contention) ou la crainte de s'exposer à une aggravation (conduites de précaution) sur la vie quotidienne des patientes.

D'autre part, pour celles des dimensions qui sont effectivement explorées par ces indicateurs, le choix des items et leur graduation reflètent mal les atteintes spécifiques du lymphœdème. Ainsi, dans la dimension physique, la gêne pour lever les bras est peu ou pas intégrée et dans le domaine de la marche, la gêne liée à la modification de la statique corporelle (bras bloqués) n'est pas évoquée, etc...

Ce constat conduit à développer un indicateur de qualité de vie spécifique du lymphœdème prenant en compte le point de vue du patient et permet *in fine* au médecin traitant de mesurer le retentissement fonctionnel et psychosocial de la maladie.

QUALITE METROLOGIQUES D'UN INDICATEUR

Pour qu'un indicateur de qualité de vie soit valide, il doit présenter les cinq caractéristiques suivantes :

□ La pertinence

Les dimensions ou les concepts explorés doivent être intégrés dans la mesure et la représentativité des énoncés vérifiés. Ils peuvent être dégagés soit par consultation de la littérature et/ou des experts, soit par le recueil direct des plaintes auprès des malades. Ces interviews permettent de dégager un nombre important d'énoncés.

□ L'acceptabilité

Elle dépend de la formulation des questions. En effet, celles-ci doivent être comprises sans aucune ambiguïté.

□ L'exactitude

Il existe trois méthodes pour assurer une mesure exacte c'est à dire sans biais :

1. La validité de critère ou « *criterion validity* »

Elle est appréciée par la confrontation de l'échelle développée à un étalon de référence (ou critère). Si la mesure proposée correspond à un critère mesuré simultanément (par exemple, une tension artérielle prise au manomètre correspondant à la pression intra-artérielle mesurée au même moment), on parlera alors de validité concurrente ou concomitante.

2. La validité convergente ou « *convergent validity* »

Un indicateur est validé quand il est corrélé à des échelles de mesures cliniques ou à des indicateurs qui explorent une dimension semblable à celle prise en compte par l'indicateur en cours d'élaboration. Par exemple, la dimension « soins personnels » de l'indicateur proposé devrait être corrélée à certaine(s) dimension(s) d'un indicateur de dépendance.

3. La validité du « construit »

Selon la théorie psychométrique, elle existe quand l'analyse factorielle, permettant de dégager les principaux facteurs ou dimensions observés, retrouve les dimensions conceptuelles qui sous-tendent le domaine étudié. Cette structure factorielle doit être stable lors des différentes analyses.

□ **La précision**

Une échelle est précise si l'on obtient des résultats proches quand on mesure plusieurs fois le même phénomène. La précision est déterminée par la recherche de l'importance de l'erreur aléatoire. Les méthodes les plus utilisées pour l'apprécier sont les suivantes :

1. La reproductibilité du questionnaire

Elle est vérifiée par le “ test-retest ” sur des patients dont l'état clinique est stable. On suppose que le phénomène mesuré chez le sujet est stable et ne varie pas entre les différentes mesures effectuées.

2. La concordance entre juges

Le test de concordance est utilisé surtout si on cherche à apprécier l'accord entre les jugements provenant de deux personnes différentes. Une valeur proche de 1 pour ces tests est signe d'une bonne fiabilité.

3. La cohérence interne

Les différents items qui caractérisent une même dimension doivent être homogènes car ils représentent le même concept, mais avec des formulations différentes.

□ **La sensibilité**

Un indicateur est sensible s'il est apte à détecter des changements minimes de la qualité de vie d'un sujet. Ces changements n'ont de sens que s'ils sont cliniquement détectables. Selon Guyatt, le score doit rester inchangé chez les sujets dont l'état clinique est stable. Par contre, il doit varier chez les sujets dont l'état se détériore ou s'améliore.

LES OUTILS DISPONIBLES

Pour mesurer la qualité de vie, trois approches ont été jusqu'à présent mises en œuvre : les batteries d'indicateurs, les échelles psychométriques et les fonctions d'utilité.

Il est clair qu'aucun de ces outils ne constitue une panacée. De plus, il convient de mener une étude exploratoire auprès des patients souffrant d'une pathologie donnée afin de s'assurer que les atteintes dont elle s'accompagne peuvent réellement trouver une représentation dans les outils " généraux " existants. Dans le cas contraire, un indicateur spécifique doit être mis sur pied.

CONSTRUCTION D'UN INDICATEUR SPECIFIQUE DANS LE LYMPHŒDEME DU MEMBRE SUPERIEUR : METHODES

Les principales étapes de la construction d'un indicateur de qualité de vie sont :

- 1) La constitution et la sélection de la banque d'items qui repose d'une part sur une enquête qualitative effectuée auprès d'une population stratifiée de patientes et d'autre part sur la retranscription et le classement des verbatims.
- 2) Construction d'un questionnaire " préliminaire " (format des questions, étalonnage).
- 3) Prétest et finalisation du questionnaire préliminaire.
- 4) Réduction des items " et mise au point de l'indicateur de qualité de vie; Description de la structure de l'indicateur, de la méthode de *scoring*.
- 5) Validation : évaluation de l'exactitude, de la précision et de la sensibilité d'un instrument de mesure.

PREMIERS RESULTATS : IDENTIFICATION DES DIMENSIONS D'ATTEINTES

Un certain nombre de plaintes physiques, psychologiques et sociales a été identifié à partir des verbatims de patients alors qu'un sentiment global de mauvaise santé était repéré.

□ Le retentissement fonctionnel

Il est très spécifique de la pathologie, même s'il se manifeste dans les sous-dimensions traditionnelles : fonctionnement physique, restrictions dans les actes de la vie courante et mobilité dans le cadre de vie.

Encadré 1 : Dimension physique**Etes-vous gêné :****Gestes**

Pour garder les bras en l'air (pour vous laver, vous coiffer ...)
 Pour prendre appui sur votre bras (sortir de la baignoire ...)
 Pour bouger les doigts
 Pour plier le bras
 (Ne pas avoir de force dans le bras)

Actions

Pour saisir, attraper un objet
 Pour ouvrir les robinets, les poignées de porte
 De ne pas pouvoir utiliser les deux mains comme j'en aurais envie
 De rester longtemps dans la même position
 Pour effectuer des gestes précis

Limitations activités

Pour vous habiller, vous déshabiller, vous laver, vous doucher
 Pour faire la cuisine
 Pour faire des courses, porter des choses lourdes
 Pour faire du sport ou des efforts physiques importants
 A la maison je dois souvent demander de l'aide (très vrai ... vrai)

Statique-équilibre

Je me cogne partout avec le bras
 Je me blesse souvent par maladresse
 Je me sens déséquilibrée pour beaucoup de choses
 Je prends de mauvaises postures

Douleur

Mon bras est lourd, pesant
 A quelle fréquence avez-vous eu des douleurs dans le bras ?
 Quelle importance avez-vous accordé à vos douleurs dans le bras ?

Sommeil

Mon bras me réveille la nuit
 J'ai du mal à placer mon bras pour dormir

Fatigue

Il faut que je m'étende dans la journée pour reposer mon bras
 Vous êtes-vous sentie fatiguée ?
 Vous êtes-vous sentie épuisée ?
 Mon bras m'empêche (me gêne) de marcher longtemps
 J'évite les endroits où il y a de la foule
 Je suis gênée pour voyager
 J'évite les endroits où il fait chaud

❑ Les répercussions psychologiques

On retrouve les répercussions habituelles : nervosité, stress, anxiété et dépression. Néanmoins, le lymphœdème s'accompagne d'une souffrance morale spécifique due à des problèmes esthétiques. La qualité des relations sociales a été soigneusement distinguée de la fréquence des contacts. Ce dernier est un indicateur de l'intégration sociale, tandis que la qualité des relations interpersonnelles a un impact sur l'équilibre psychologique des sujets.

Encadré 2 : Dimension psychique

- Je me sens handicapée dans la vie de tous les jours
- J'ai toujours peur de me faire mal (me piquer, me brûler, me cogner, me griffer ...)
- J'ai toujours peur que mon bras devienne énorme
- Mon bras est une menace permanente
- J'ai toujours peur qu'il enfle
- Je déprime plus facilement qu'avant
- J'oublie tout, je n'ai pas de mémoire
- Je n'ai pas vraiment le moral
- Je ne me sens pas bien dans ma peau
- Le côté esthétique me gêne énormément
- Je ne me fais pas aux regards des autres
- Je ne peux pas m'habiller comme j'aimerais
- Je me sens angoissée (un peu, beaucoup, ...)
- J'évite de me regarder dans le miroir
- J'ai souvent envie de pleurer

❑ L'impact social

Par conséquences sociales, nous entendons le retentissement du lymphœdème sur toutes les activités des personnes interrogées. Par exemple : restriction dans le travail, dans les activités ménagères et dans les loisirs.

Encadré 3 : Dimensions sociales

Professionnel/Activités habituelles

Je suis gênée pour écrire longtemps, un peu, beaucoup, ...
Gênée dans le travail ou l'activité quotidienne habituelle, etc ...

Activités de loisirs/Vie sociale

Il y a des activités que je ne peux plus faire comme avant (comme jardiner, tricoter, coudre, bricoler, ...)
J'invite moins (à dîner) qu'avant à la maison, etc ...

CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE PRELIMINAIRE

Les verbatims sélectionnés ont été transposés en questions. Ces dernières ont été définies en tenant compte du registre spontanément évoqué par les interviewées: fréquence, intensité, degré d'adhésion à des descriptifs (vrai/faux), etc... L'analyse des techniques utilisées dans les questionnaires génériques pour des items comparables a également inspiré les solutions adoptées. L'étalonnage des énoncés a été réalisé sous forme d'échelle de Likert à 5 niveaux.

Le questionnaire préliminaire comporte un nombre important d'items, bien supérieur à celui qu'il conviendra de retenir pour le questionnaire final. La « réduction des items » sera opérée dans le cadre d'une enquête quantitative ultérieure. Nous citons à titre d'exemple les dimensions physique et psychique (voir **Encadré 1** et **2**).

CONCLUSION

Ces entretiens semi-structurés ont permis de déterminer les dimensions d'atteintes. Le libellé des énoncés a été élaboré à partir des verbatims des patientes, ce qui garantit la validité de la teneur du questionnaire préliminaire qui sera utilisé dans la seconde phase des études. Les réponses qui seront obtenues dans le cadre de cette enquête quantitative permettront, après analyse factorielle des résultats, de rédiger la version finale du questionnaire comprenant un nombre réduit d'items.