

Dans la littérature pédiatrique relative à l'évaluation de la qualité de vie et de la qualité de vie liée à la santé, deux types bien distincts d'outils existent : les outils génériques et les outils spécifiques (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995 ; Connolly & Johnson, 1999 ; Davis et al., 2006 ; Eiser & Morse, 2001a ; Eiser & Morse, 2001b ; Klassen et al., 2009 ; Levi & Drotar, 1998 ; Matza et al., 2004 ; Raat et al., 2006 ; Schmidt et al., 2002 ; Solans et al., 2008 ; Spieth & Harris, 1996). Les mesures **génériques** s'adressent à tout enfant (Rodary, 2000). Elles permettent d'établir des comparaisons entre différents groupes d'enfants (malades et sains) mais peuvent ne pas être sensibles ni aux changements mineurs dans le fonctionnement d'un enfant ni aux aspects spécifiques de la maladie qui sont pourtant cliniquement pertinents dans sa vie (Harding, 2001 ; Patrick & Erikson, 1993 ; Raat et al., 2006). Les mesures **spécifiques** concernent les enfants atteints d'une maladie donnée: asthme, diabète, cancer... (Rodary, 2000). Elles sont plus sensibles aux implications des différents traitements et sont probablement plus appropriées tant pour évaluer les interventions que pour comparer l'impact de traitements alternatifs (Eiser, 1997). Par contre, elles ne permettent pas de comparer la qualité de vie d'enfants et d'adolescents souffrant de maladies différentes (Levi & Drotar, 1998). De plus, leur spécificité s'oppose à la conception de la qualité de vie en tant que construction applicable à tous les enfants, les standards de qualité de vie étant universels (Wallander et al., 2001). Pour contrer ces inconvénients respectifs, le développement d'un troisième type d'outil -l'outil **modulaire**- est actuellement encouragé (Eiser & Jenney, 2007 ; Eiser et Morse, 2001 ; Nathan et al., 2004). Ce dernier se compose d'une partie générique à laquelle vient s'ajouter une partie spécifique à la pathologie.

L'objectif de ce poster est de présenter le développement du module spécifique « cancer » se rattachant à la partie générique de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E®) : Missotten, Etienne et Dupuis, 2007 ; Etienne et al., 2010) et Adolescents (ISQV-A®) : Missotten et al., 2008). Les ISQV-E® et -A® sont des auto-questionnaires, respectivement destinés aux enfants de 8 à 12 ans et de 13 à 18 ans, évaluant dans quelle mesure chaque enfant ou adolescent parvient à atteindre les buts qu'il se fixe dans différents domaines de sa vie. Il s'agit donc des versions adaptées à l'enfant et à l'adolescent d'un même questionnaire. Ces versions reposent sur une même trame théorique: l'évaluation de la qualité de vie se fait en termes d'écart entre situation actuelle et but avec prise en compte tant des capacités d'adaptation des enfants et adolescents que de leurs priorités. Par contre, ces versions se différencient tant par leur contenu (nombre d'items, formulations, ...) que par leur forme (utilisation ou non de représentations imagées des items, conceptualisation de l'échelle de type Visual Analogue Scale, ...).

L'élaboration du module spécifique cancer venant s'ajouter aux items génériques a été effectuée sur base de deux types d'informations:

- discussions multidisciplinaires avec l'ensemble des membres de l'équipe d'hémo-oncologie pédiatrique du CHR de la Citadelle.
- recensement (cfr tableau ci-dessous) des outils spécifiques existant en hémo-oncologie pédiatrique et du seul outil modulaire ayant un module cancer : le Pediatric Quality of Life Inventory (Varni et al., 2002).

Nom + Référence	Cité par	Domaines	Caractéristiques
<b>1. Questionnaires spécifiques aux pathologies oncologiques</b>			
Play Performance Scale (Lansky et al., 1985)	Levi et Drotar, 1998 ; Eiser et Morse, 2001 (2x)	Statut fonctionnel	- Hétéro-évaluation - 6 mois - 16 ans - Echelle de performance 0-100 (par décile)
Multi Attribute Health Status Index (Barr et al., 1994)	Bullinger et Ravens-Sieberer, 1995	Sensation, Mobilité, Emotion, Cognition, Soins apportés à soi même, Douleur, Fertilité	- Hétéro-évaluation - 0 - 18 ans - Echelle de capacité avec niveaux de fonctionnement allant de très faible à normal pour chaque fonction
Pediatric Oncology Quality of Life Scale (Goodwin et al., 1994)	Levi et Drotar, 1998 ; Feeny et al., 1999 ; Eiser et Morse, 2001 (2x) ; Matza et al., 2004 ; Nathan et al., 2004 ; Davis et al., 2006 ; Solans et al., 2008 ; Klassen et al., 2009	Adaptation au traitement, Détresse émotionnelle, Fonctionnement physique	- Hétéro-évaluation - 6 - 17 ans - Echelle de type Likert en 7 points centrée sur la fréquence des comportements observables
Behavioral Affective and Somatic Experiences Scale (Phipps et al., 1994)	Eiser et Morse, 2001 (2x) ; Nathan et al., 2004 ; Davis et al., 2006 ; Solans et al., 2008 ; Klassen et al., 2009	Douleur somatique, Compliance, Troubles de l'humeur, Qualité des interactions, Activités	- Auto- et Hétéro-évaluation (versions différentes) - 5 - 17 ans - Echelle de type Likert en 5 points
Perception of the Illness Experience Preliminary (Eiser et al., 1995)	Levi et Drotar, 1998 ; Davis et al., 2006	Apparence physique, Interférence avec une activité, Communication, Intégration à l'école, Rejet par les pairs, Comportement parental, Manipulation, Préoccupation liée à la maladie	- Auto-évaluation avec mesure de concordance parents-enfants - 8 - 24 ans - Echelle de type Likert en 5 points centrée sur la manière dont la maladie affecte la vie de tous les jours.
The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (Varni et al., 1998)	Eiser et Morse, 2001 (2x) ; Matza et al., 2004 ; Davis et al., 2006 ; Solans et al., 2008	Symptômes liés à la maladie et aux traitements, Fonctionnement physique, Fonctionnement psychologique, Fonctionnement social, Fonctionnement cognitif	- Auto-évaluation avec mesure de concordance parents-enfants - 8 - 18 ans avec distinction développementale (8-12 ans et 13-18 ans) - Echelle de type Likert en 4 points évaluant de quelle manière l'item constitue un problème
The Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire (Armstrong et al., 1999)	Eiser et Morse, 2001 (2x) ; Nathan et al., 2004 ; Davis et al., 2006 ; Solans et al., 2008 ; Klassen et al., 2009	Compétence sociale, Stabilité émotionnelle, Compétence personnelle	- Hétéro-évaluation - 6 - 18 ans - Echelle de type Likert en 5 points évaluant le degré d'accord des parents par rapport à un état
Quality of Life in Childhood Cancer (Yeh et al., 2004)	Davis et al., 2006 ; Solans et al., 2008 ; Klassen et al., 2009	Fonctionnement physique, Fonctionnement psychologique, Fonctionnement social, Fonctionnement cognitif, Symptômes liés à la maladie / traitements	- Auto- et Hétéro-évaluation (versions différentes) - 7 - 18 ans avec distinction développementale (8-12 ans et 13-18 ans)
<b>2. Questionnaire modulaire avec module spécifique aux pathologies oncologiques</b>			
The Pediatric Quality of Life Inventory (Varni et al., 2002)	Nathan et al., 2004 ; Solans et al., 2008 ; Klassen et al., 2009	Douleur, Nausées, Anxiété procédurale, Anxiété liée aux traitements, Soucis, Problèmes cognitifs, Apparence physique perçue, Communication	- Auto- et Hétéro-évaluation (versions différentes) - 5 - 18 ans avec distinctions développementales (5-7 ans, 8-12 ans et 13-18 ans) - Echelle de type Likert en différents points (nombre et modalité variant selon la version) quantifiant la fréquence de divers symptômes.

Sur base de ces informations, 6 items spécifiques ont été générés: nausées et vomissements, capacités physiques (mobilité, énergie), anxiété liée aux traitements, connaissance de la maladie, des traitements et de leurs effets secondaires, relations avec le personnel soignant et enfin, fonctionnement intellectuel (attention, concentration). Ces 6 items spécifiques sont appréhendés, de manière similaire aux items génériques. Ainsi, il est demandé à chaque enfant (cfr encadré de gauche ci-dessous) et adolescent (cfr encadré de droite ci-dessous) d'évaluer différents paramètres (cfr encadré central ci-dessous):

**Illustration au moyen de l'item « capacités physiques »:**  
Les traitements que tu dois actuellement subir peuvent entraîner à certains moments des pertes d'énergie. Ils peuvent rendre certaines activités comme marcher, courir mais aussi jouer plus difficiles à réaliser. La **situation idéale** serait d'être parfaitement heureux(se) de ses capacités physiques (marcher, courir, sauter, monter les escaliers, jouer, ...).

- 1) Sa **situation actuelle**: à quel point est-il heureux?  
→ **Score d'Etat** (→)
- 2) Ses **attentes**: où devrait-il se situer pour être content?  
→ **Score de But** (->)
- 3) L'**impact** de sa maladie / de son contexte de soins: où se situerait-il sans la maladie / dans un autre contexte de soins (ex: hôpital de jour au lieu d'hospitalisation ou inversement)?  
→ **Score d'Impact** (←)
- 4) L'**évolution**: comment l'enfant a-t-il l'impression d'évoluer actuellement: stabilité, rapprochement ou éloignement de la situation idéale  
→ **Score de Vitesse**
- 5) L'**importance**: quelle importance l'enfant accorde-t-il à chaque item?  
→ **Score de Rang (conflit)**

**Score de qualité de vie (Ecart)** = Distance moyenne entre l'Etat et le But, pondérée par la vitesse d'amélioration ou de détérioration et le rang du domaine dans la hiérarchie des priorités → + le score est élevé, - la qualité de vie est bonne.

**RAPPEL**

Pour évaluer l'importance de chaque item, présentation à l'adolescent d'une échelle de type Likert en 7 points, comme chez l'enfant à la différence près qu'elle lui est présentée à la fin de la passation du questionnaire