



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

MESURER
& AMÉLIORER LA QUALITÉ

GUIDE

Aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins (PROMs) pour améliorer la pratique clinique courante dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

Validé par le Collège le 17 novembre 2022

Descriptif de la publication

Titre	Aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins (PROMs) pour améliorer la pratique clinique courante dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.
Type d'indicateurs	Mesure des résultats de soins rapportés par le patient ou <i>Patient Reported Outcome Measures</i> (PROMs).
Type de publication	Guide d'aide à l'utilisation pour les professionnels de santé, les chercheurs et les associations ou les groupes d'utilisateurs.
Mots clés	Indicateur de résultats, <i>Patient Reported Outcome Measures</i> (PROMs), questionnaire patient.
Méthode de travail	Le guide s'appuie sur des travaux publiés dans la littérature internationale (articles, rapports, guides, manuels) et l'analyse des pages internet décrivant les questionnaires PROMs. Étaient recherchés les supports de recueil disponibles, les modalités d'administration, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, la fréquence d'administration des questionnaires, le temps de remplissage et comment accéder aux questionnaires.
Objectif(s)	<p>L'objectif du guide est de proposer une aide à l'utilisation des questionnaires de type <i>Patient Reported Outcome Measures</i> (PROMs), traduits et validés en français, génériques et spécifiques, utilisés pour la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque.</p> <p>Il aborde les principaux points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">– contexte ;– comment choisir un questionnaire PROMs générique et un PROMs spécifique pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque ;– PROMs retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et critères d'utilisation ;– insuffisance cardiaque : sélection, association et organisation du recueil des PROMs.
Cibles concernées	Patients, associations ou groupes d'utilisateurs, chercheurs, professionnels de santé, organisations et institutions
Demandeur	Auto-saisine
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Sophie Calmus (cheffe de projet au SEvOQSS), Sandrine Morin (adjoite à la cheffe de service du SEvOQSS), Dr Laetitia May-Michelangeli (cheffe de service du SEvOQSS)
Recherche documentaire	Mme Mireille Cecchin (documentaliste), Mme Renée Cardoso (assistante documentaliste)
Auteurs	Sophie Calmus (cheffe de projet au SEvOQSS), Sandrine Morin (adjoite à la cheffe de service du SEvOQSS)
Remerciements	Dr Linda Banaei-Bouchareb (cheffe de projet au SEvOQSS)
Validation	Version du 17 novembre 2022
Actualisation	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5, avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – novembre 2022 – ISBN : 978-2-11-167562-9

Sommaire

Avant-propos	4
1. Contexte	6
1.1. Saisine	6
1.2. Objectifs du guide d'aide à l'utilisation des questionnaires PROMs spécifiques pour la prise en charge des patients présentant une insuffisance cardiaque	6
1.3. Cibles du guide d'aide à l'utilisation des questionnaires PROMs spécifiques pour la prise en charge des patients présentant une insuffisance cardiaque	6
1.4. Caractéristiques des patients atteints d'insuffisance cardiaque en France	7
2. Comment choisir un questionnaire PROMs générique et un PROMs spécifique ?	9
2.1. Définition des différents types de questionnaires PROMs	9
2.2. Principes généraux sur l'association d'un questionnaire PROMs générique à un questionnaire PROMs spécifique	9
2.3. Choix des questionnaires	11
3. PROMs retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et critères d'utilisation	13
3.1. Questionnaires PROMs génériques retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque	13
3.2. Questionnaires PROMs spécifiques retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque	23
4. Insuffisance cardiaque : sélection, association et organisation du recueil des PROMs	36
4.1. L'association d'un questionnaire PROMs générique à un questionnaire PROMs spécifique pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque	36
4.2. Choix et organisation du recueil des PROMs	37
5. Conclusion	40
Table des annexes	41
Références bibliographiques	58
Abréviations et acronymes	62

Avant-propos

La qualité des soins doit pouvoir être mesurée. Son amélioration nécessite des données chiffrées pour analyser l'existant, définir les actions à mettre en œuvre et objectiver les progrès. Dans ce but, la Haute Autorité de santé développe des indicateurs de qualité et de sécurité des soins : ce sont des outils de mesure d'un état de santé, d'une pratique, d'une organisation ou de la survenue d'un évènement qui permettent de mesurer de manière valide et fiable la qualité des soins et de comparer les offreurs de soins.

Différents types d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins existent :

- les indicateurs de structures ou de ressources, permettant de répondre à la question « Avons-nous les moyens de bien faire ? » ;
- les indicateurs de processus ou de pratiques cliniques, permettant de répondre à la question « Faisons-nous comme il faut faire ? » ;
- les indicateurs de résultats, permettant de répondre à la question « Avons-nous de bons résultats ? ».

Parmi les indicateurs de résultats, les indicateurs de qualité rapportés par les patients sont un des axes portés par la stratégie de transformation du système de santé (Ma Santé 2022 (1)) qui promeut une médecine plus centrée sur le patient, plus soucieuse de la valeur ajoutée pour le patient et de sa pertinence clinique. Cette approche figure dans les priorités identifiées par la Haute Autorité de santé (HAS) dans son projet stratégique 2019-2024 (2). Enfin, elle s'inscrit dans un mouvement international pour le déploiement de la culture de la mesure du résultat perçue par le patient.

Ces indicateurs mesurés auprès des patients peuvent se présenter sous la forme :

- d'une mesure des **résultats de soins rapportés par le patient ou *Patient Reported Outcome Measures (PROMs)***. Les PROMs permettent de détecter des changements de l'état de santé du patient, quelle que soit sa pathologie. Les questionnaires utilisés peuvent être **génériques**, utilisables quelle que soit la pathologie, ou **spécifiques** d'une pathologie ;
- d'une mesure de **l'expérience du patient concernant son parcours de soins, ou *Patient Reported Experience Measures (PREMs)***. Les PREMs s'intéressent à la manière dont le patient vit l'expérience des soins sur différentes dimensions : le temps d'attente, l'accès aux soins, l'implication dans la décision, la qualité de la communication... Comme pour les PROMs, il existe des **PREMs génériques** et des **PREMs spécifiques** ;
- d'une mesure de la satisfaction du patient quant au service rendu.

Ces trois types de mesures sont complémentaires.

Les PREMs et PROMs peuvent être utilisés :

- pour l'aide clinique et la décision médicale partagée : à partir des problèmes identifiés lors de l'analyse du questionnaire, ils améliorent la décision médicale partagée et la communication entre le patient et son médecin. Ils contribuent à personnaliser les soins au patient ;
- pour l'évaluation et l'amélioration de la qualité des soins par les offreurs de soins ;
- comme outil de comparaison entre offreurs de soins et de régulation du système de soins¹.

¹ Un [panorama d'expériences étrangères](#) sur la qualité des soins perçue par le patient et les indicateurs de type PROMs et PREMs a été publié par la HAS en juillet 2021. L'objectif de ce panorama est : 1) d'éclairer la thématique des indicateurs de qualité perçue par le patient, en posant les définitions à partir d'éléments objectifs et scientifiques, et de favoriser une vision commune du sujet ; 2) de promouvoir le recueil et l'utilisation à bon escient des indicateurs de qualité perçue par le patient, en sensibilisant le grand public et en informant les professionnels de santé, les organisations de soins et les institutions.

Le présent guide présente les questionnaires patients de mesure des résultats de soins (PROMs) génériques et spécifiques, à partir d'une sélection réalisée dans la littérature, qui peuvent être utilisés pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

Les PROMs ne sont utilisés dans aucun dispositif national de recueil particulier et le choix de leur utilisation reste à l'appréciation des professionnels de santé en fonction de leurs besoins. En France, il existe des initiatives locales ou régionales de recueil des PROMs (3).

Seuls les PROMs sont traités dans ce guide. Pour les PREMs, des travaux sont en cours dans le cadre des expérimentations de l'article 51-LFSS 2018, pour développer des PREMs génériques. À terme, l'ensemble des indicateurs (PROMs, PREMs) pourra ainsi constituer une boîte à outils utile pour la mesure rapportée par le patient dans les pathologies chroniques.

1. Contexte

1.1. Saisine

Dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé (« Ma Santé 2022 »), la Haute Autorité de santé (HAS) et la Caisse nationale de l'Assurance Maladie (Cnam) co-pilotent le chantier « Pertinence et qualité ». Ce chantier a notamment pour objectif de construire des parcours de soins assortis d'indicateurs de qualité sur différentes pathologies chroniques. Il vise à engager les patients et les professionnels dans une démarche participative d'amélioration de la qualité des parcours, en s'appuyant sur les références professionnelles identifiant les points clés de la pratique et les indicateurs pour la mesure de la qualité des soins.

Pour chaque pathologie chronique retenue, il sera proposé un guide pour aider les professionnels de santé, les chercheurs, les associations ou groupes d'usagers à s'emparer des mesures des résultats de soins rapportées par le patient ou *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs).

La pathologie retenue dans ce guide est l'insuffisance cardiaque.

1.2. Objectifs du guide d'aide à l'utilisation des questionnaires PROMs spécifiques pour la prise en charge des patients présentant une insuffisance cardiaque

L'objectif du guide est de proposer une aide à l'utilisation des questionnaires PROMs spécifiques pour les professionnels de santé, les chercheurs ou les associations ou groupes d'usagers s'intéressant à l'impact de l'insuffisance cardiaque sur la qualité de vie des patients pris en charge. Le cadre général de l'utilisation des questionnaires PROMs génériques et spécifiques est explicité dans le [guide général](#) (4).

Le choix de leur utilisation reste à l'appréciation des utilisateurs en fonction de leurs besoins.

Ce guide aborde les principaux points suivants :

- rappel du principe d'association des questionnaires génériques et spécifiques ;
- présentation des questionnaires PROMs de l'insuffisance cardiaque traduits et validés en français, les plus couramment utilisés en pratique clinique. Les questionnaires retenus ont fait l'objet d'études de validation de leurs qualités psychométriques ;
- aide aux choix et à l'utilisation en pratique d'un questionnaire.

1.3. Cibles du guide d'aide à l'utilisation des questionnaires PROMs spécifiques pour la prise en charge des patients présentant une insuffisance cardiaque

Ce guide est destiné :

- aux professionnels de santé, pour disposer d'un cadre de discussion avec les patients et acquérir une compréhension et une évaluation communes de l'impact de l'insuffisance cardiaque et de son traitement sur la qualité de vie du patient ;

- aux cliniciens chercheurs, pour mieux comprendre l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients^{2,3} ;
- aux associations ou groupes d'usagers, pour aider au déploiement des questionnaires à l'hôpital ou en ville, et faire de la pédagogie auprès des patients et des professionnels de santé.

Les questionnaires PROMs, présentés ci-après, permettent aux cibles d'avoir une meilleure connaissance de ce qui est disponible. Elles pourront s'en emparer et les utiliser en pratique clinique courante. Le choix de l'utilisation d'un questionnaire reste à l'appréciation des professionnels de santé ou des associations de patients en fonction de leurs objectifs.

Ce guide peut également servir aux industriels travaillant dans le secteur de la santé⁴.

Encadré 1. PROMs et participation et engagement des usagers

Les PROMs constituent de bons outils de participation des usagers à l'amélioration personnelle ou collective de leurs parcours de soins. Néanmoins, la dynamique de l'engagement réclame d'aller plus loin que la simple participation de la personne à renseigner un questionnaire.

Les PROMs pourraient constituer un outil de l'engagement en santé au sens où l'a développé la HAS dans sa recommandation de juillet 2020 : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire⁵ ». Pour mériter la qualité d'outil de l'engagement des usagers au sens des principes et valeurs identifiés, il conviendrait que des patients, par leurs associations ou par un groupe *ad hoc* constitué pour une telle démarche, soient partie prenante de la conception à l'implémentation de cette démarche, en n'oubliant pas l'analyse des résultats et les mesures correctrices envisagées.

1.4. Caractéristiques des patients atteints d'insuffisance cardiaque en France

En France, une partie importante de la population est touchée par l'insuffisance cardiaque, représentant 1,5 million de patients, soit 2,3 % de la population adulte, 165 000 hospitalisations par an et surtout un risque de réhospitalisation de 25 % à 3 mois et de 45 % à 12 mois. Ce constat conduit à renforcer les mesures de prise en charge, de suivi et d'évaluation (6).

Le guide du parcours de soins « **Insuffisance cardiaque** », publié en 2014, décrit les caractéristiques des patients atteints d'insuffisance cardiaque (cf. lien suivant : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf) (7).

L'insuffisance cardiaque (IC) est un syndrome clinique où les patients présentent les caractéristiques suivantes (ESC, 2008) (7) :

2 Si les chercheurs ou les professionnels de santé envisagent en plus de conduire une étude médico-économique, alors il vaut mieux utiliser le questionnaire « EQ-5D-5L » – cf. « Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS – 2020 ». Lien : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1499251/fr/choix-methodologiques-pour-l-evaluation-economique-a-la-has

3 Le questionnaire EQ-5D semble être un questionnaire approprié pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque, et l'audit réalisé actuellement par le *Policy Research Unit in Economic Evaluation of Health & Care Interventions* (EEPRU) recueille une grande partie des informations nécessaires pour effectuer des évaluations économiques (calcul des QALYs ou années de vie gagnées par la qualité pour mesurer les bénéfices des interventions et des procédures en santé) (5).

4 Guide méthodologique « Études en vie réelle pour l'évaluation des médicaments et dispositifs médicaux », juin 2021. Lien : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/guide_etude_en_vie_reelle_medicaments_dm.pdf

5 Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire – Outil d'amélioration des pratiques professionnelles – Septembre 2020. Lien : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

- « des symptômes (dyspnée, fatigue) et des signes caractéristiques de l'insuffisance cardiaque (tachycardie, polypnée, râles crépitants pulmonaires, épanchement pleural, turgescence jugulaire, œdèmes périphériques, hépatomégalie) ;

ET

- une preuve objective d'une anomalie structurelle ou fonctionnelle du cœur au repos (cardiomégalie, 3^e bruit cardiaque, souffle cardiaque, anomalie à l'échocardiogramme, élévation du dosage des peptides natriurétiques).

À l'échocardiographie, une fraction d'éjection du ventricule gauche < 40-50 % affirme l'IC systolique.

Sinon, des critères de trouble de la relaxation et de dysfonction diastolique précis doivent être mesurés par un échographiste expérimenté pour affirmer l'IC à fraction d'éjection préservée » (7).

2. Comment choisir un questionnaire PROMs générique et un PROMs spécifique ?

2.1. Définition des différents types de questionnaires PROMs

Il existe **deux types de questionnaires PROMs** : des questionnaires dits génériques et des questionnaires dits spécifiques.

Les **questionnaires PROMs génériques**, n'étant pas spécifiques à des pathologies, peuvent de fait être utilisés pour toutes les pathologies ou toutes les populations de patients.

Les **questionnaires PROMs spécifiques** sont des instruments adaptés à des populations spécifiques : soit une maladie (ex. : dépression, asthme), soit un groupe de patients (ex. : enfants, patients atteints d'un cancer), soit une dimension du résultat (ex. : douleur, mobilité). Ce sont des instruments sensibles⁶, car ils sont capables de détecter de manière fine des différences (ex. : détecter une différence sur les résultats entre deux stratégies de traitement, suivre le résultat dans le temps), ce qui constitue un des intérêts des PROMs spécifiques pour une utilisation en pratique clinique courante.

Leur utilisation dépend de l'objectif de la mesure à effectuer.

De nombreux établissements de santé utilisent des échelles de qualité de vie qui relèvent de ce que l'on qualifie de PROMs. Les questionnaires PROMs évaluent une ou plusieurs dimensions (fonctionnelle, psychologique, relationnelle...) de la qualité de vie : on parle de questionnaires **unidimensionnels** ou **multidimensionnels**.

2.2. Principes généraux sur l'association d'un questionnaire PROMs générique à un questionnaire PROMs spécifique

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) recommandent d'administrer les deux types de questionnaires, un PROMs générique et un PROMs spécifique, pour une pathologie ou une prise en charge donnée.

L'ICIS et l'OCDE ne précisent pas d'ordre d'administration (8, 9). En effet, ces deux types de questionnaires sont complémentaires et permettent d'avoir une information complète : ils répondent aux différents besoins des professionnels de santé et des patients en matière d'information sur les dimensions de la qualité de vie impactées par la maladie, et selon l'utilisation qu'ils souhaitent en faire (suivi individuel du patient ou comparaison de groupes de patients). Les questionnaires génériques sont moins sensibles aux résultats de santé liés à une maladie, *a contrario* des questionnaires spécifiques.

Dans le contexte français, il est aussi préconisé d'utiliser un questionnaire générique et un questionnaire spécifique lié à une pathologie étudiée (10). Le questionnaire générique doit être court, facile à

⁶ Les questionnaires PROMs spécifiques sont sensibles car ils mesurent des dimensions importantes du résultat, qui diffèrent en fonction des groupes de patients. Ils comportent des questions pertinentes pour les patients, et ils améliorent par conséquent l'acceptabilité des questions (ex. : en augmentant les taux de réponses et en minimisant les données manquantes). Pour déterminer les dimensions importantes du résultat, les méthodes de conception des questionnaires recommandées comprennent la réalisation d'entretiens avec des patients, puis des analyses statistiques vérifiant que les dimensions identifiées sont mesurées de manière complète et homogène dans les questionnaires.

utiliser, et de préférence auto-administrable, afin de pouvoir être utilisé avec un questionnaire spécifique (10).

À l'échelle internationale, les questionnaires génériques **les plus couramment utilisés**, traduits et validés en français, sont l'EuroQol-5D (EQ-5D), le Short-Form-36 (SF-36), et le Short-Form-12 (SF-12), sa version courte (11, 12). Les questionnaires SF-12 et EQ-5D répondent aux critères définis ci-dessus (13).

L'administration des deux types de questionnaires (générique et spécifique) peut avoir lieu en même temps (10), avec l'administration du questionnaire générique au patient avant le questionnaire spécifique (questions évaluant sa santé : présence/intensité de symptômes ou effets secondaires) (10).

Si l'association des questionnaires est recommandée, elle peut être interrogée au regard des questionnaires choisis influençant la faisabilité du recueil en pratique courante.

2.2.1. Les populations concernées par l'utilisation des questionnaires

Les populations sont indiquées pour chaque questionnaire PROMs : comme l'âge de la population de patients concernés (≤ 18 ans, ≥ 18 ans), etc. Cela permet de choisir le questionnaire le plus adapté à la population suivie.

2.2.2. Le mode d'administration des questionnaires

Il existe différentes modalités d'administration des questionnaires PROMs génériques et spécifiques :

- auto-administration par le patient ;
- administration par un professionnel de santé ou par un enquêteur formé ;
- administration au téléphone par un enquêteur ;
- administration par un système de réponse vocale interactif (SVI).

Pour un questionnaire PROMs concerné, des préconisations spécifiques sont disponibles en fonction de la (les) modalité(s) d'administration possible(s).

La plupart des questionnaires PROMs génériques et spécifiques peuvent être **auto-administrés**, c'est-à-dire que le patient peut remplir lui-même le questionnaire. Les questionnaires ne nécessitent aucune préparation particulière du patient ; néanmoins, ce dernier doit être en mesure de comprendre les questions et d'y répondre.

L'auto-administration a généralement lieu dans la salle d'attente d'un cabinet médical (ville/hôpital), mais peut aussi avoir lieu à domicile, selon les préconisations indiquées pour les questionnaires.

2.2.3. Les supports de recueil des données

Les questionnaires peuvent être administrés sur différents supports comme le papier, des supports informatisés (ex. : ordinateur, mobile et tablette), par téléphone (enquêteur au téléphone) ou par système de réponse vocale interactif (SVI).

La littérature indique que l'équivalence passation papier *versus* électronique est acquise concernant les réponses apportées (13). Les applications informatiques des PROMs sont aujourd'hui la norme et concernent par exemple toutes les productions du projet *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM) qui n'envisage plus de passation papier (14).

2.2.4. Les modalités pratiques de calcul et d'interprétation des résultats

Les modalités pratiques de calcul et d'interprétation des résultats des questionnaires PROMs sont indispensables à l'interprétation des résultats des PROMs et des écarts mesurés d'une mesure à l'autre.

À cette fin, pour les questionnaires PROMs génériques et les questionnaires PROMs spécifiques présentés dans le présent guide, il existe des manuels de référence, des guides méthodologiques ou des pages internet d'informations spécifiques, exposant la méthode de calcul des scores des PROMs et les modalités d'interprétation des résultats (cf. [Tableau 1](#) et [Tableau 2](#)).

2.2.5. La fréquence d'administration d'un questionnaire

La (les) fréquence(s) d'administration préconisée(s) varie(nt) en fonction du (des) questionnaire(s) PROMs. Néanmoins, le choix de la période et de la fréquence d'administration revient à l'appréciation du (des) professionnel(s) de santé en charge du suivi du patient.

2.2.6. Le temps de remplissage d'un questionnaire

Le temps de remplissage d'un questionnaire varie en fonction de la longueur du questionnaire (court < 20 questions ou long ≥ 20 questions).

Pour les questionnaires PROMs génériques les plus couramment utilisés (SF-12, SF-36, EQ-5D), le temps de remplissage varie de 2 à 10 minutes (cf. [Tableau 1](#), partie [3.1](#)).

Pour l'insuffisance cardiaque, les temps de remplissage varient respectivement :

- de 5 à 30 minutes pour les autres questionnaires PROMs génériques retenus dans la littérature, (cf. [Tableau 1](#), partie [3.1](#)) ;
- de 4 à 15 minutes pour les questionnaires PROMs spécifiques (cf. [Tableau 2](#), partie [3.2](#)).

2.3. Choix des questionnaires

Il convient de choisir un questionnaire PROMs générique et un questionnaire PROMs spécifique les plus adaptés à la situation clinique de la pathologie que l'on souhaite évaluer.

Un professionnel de santé, un chercheur, une association ou un groupe d'utilisateurs peut ainsi ordonner son choix de questionnaire en fonction des critères suivants.

- **Critères médicaux :**
 - Quelle est la pathologie évaluée ?
 - Quel est l'âge des patients concernés ?
 - Quel est le stade de la maladie évaluée ? diagnostic, suivi de l'évolution de la maladie, apparition de comorbidités associées, maladie à un stade avancé...
 - Quels aspects de la prise en charge sont évalués ? choix des questions (et des dimensions dans le cas d'un questionnaire multidimensionnel) :
 - **exemples** : symptômes, limitations physiques, aspects fonctionnels, fatigue, aspects psychologiques, aspects sociologiques...
 - Quel suivi de la prise en charge est évalué ? évolution clinique du patient ou entre des groupes de patients comparés.

– **Critères opérationnels qui influencent la faisabilité du recueil :**

- Quelle est la modalité d'administration à privilégier ?
- Quel est le support de recueil des données correspondant à privilégier ?
- Quel est le nombre de questions (dimensions) envisageable (temps passé au recueil) ?
- Quel est le temps d'administration envisageable (en minutes) ?
- Quelle est la fréquence d'administration envisageable (temps passé au recueil) ?

3. PROMs retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et critères d'utilisation

Dans cette partie, les questionnaires PROMs génériques (partie 3.1) et spécifiques (partie 3.2) traduits et validés en français, utilisés pour l'insuffisance cardiaque, sont présentés en détail, ainsi que leurs modalités d'aide à l'utilisation.

La méthode de caractérisation des questionnaires PROMs génériques et spécifiques utilisée par la HAS est rappelée en **Annexe 2** de ce guide : la HAS a identifié un ensemble d'éléments de nature à faciliter l'utilisation d'un questionnaire PROMs en pratique clinique courante.

Pour chaque questionnaire, sont présentés :

- la construction, les modalités de calcul, l'existence d'un seuil de différence cliniquement significatif, le nombre de langues dans lesquelles le questionnaire a été traduit ;
- l'aide à l'utilisation en pratique clinique courante : pathologies et âge des patients concernés, modalités d'administration, fréquence et temps d'administration des questionnaires.

Les liens internet permettant d'accéder aux supports de recueil des données (grille), aux modalités de calcul et d'aide à l'interprétation des résultats, aux modalités d'administration, aux fréquences d'administration et au temps de remplissage des questionnaires sont indiqués dans un encadré à la fin de la présentation de chaque questionnaire.

À la fin de chaque partie, un tableau récapitulatif reprend l'aide à l'utilisation en pratique courante, afin de faciliter la comparaison des questionnaires :

- **Tableau 1**, pour les questionnaires PROMs génériques ;
- **Tableau 2**, pour les questionnaires PROMs spécifiques.

3.1. Questionnaires PROMs génériques retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

À l'échelle internationale, les questionnaires PROMs génériques les plus couramment utilisés, traduits et validés en français, sont :

- l'EuroQol-5D (EQ-5D) ;
- le Short-Form-36 (SF-36)⁷ ;
- et le Short-Form-12 (SF-12), sa version courte.

Ces trois questionnaires ont fait l'objet de nombreuses publications pour évaluer la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance cardiaque (16, 19-21).

La présentation détaillée de ces questionnaires est disponible dans le **guide général « Aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins (PROMs) pour améliorer la pratique clinique – Approche théorique et critères opérationnels »**, paru en juillet 2021. Les

7 Il existe une autre version simplifiée du SF-36, le Short-Form-8 (SF-8), composé de 8 questions, réparties en 8 mêmes dimensions que le SF-36 et le SF-12 (cf. **guide général**) (15). Les 8 dimensions sont agrégées pour produire un score composite physique (SCP) et un score composite mental (SCM). Le SF-8 a été utilisé dans des études sur l'insuffisance cardiaque (IC) (16-18). En utilisant le SF-12 ou le SF-8, des changements statistiquement et cliniquement significatifs du SCP et du SCM ont été observés chez les patients atteints d'IC.

éléments d'information pour l'aide à l'utilisation en pratique clinique courante sont repris dans le **Tableau 1**, en fin de partie.

Dans la littérature, pour l'insuffisance cardiaque, **trois autres questionnaires génériques**⁸ ont été retenus :

- Nottingham Health Profile (NHP) ;
- Patient Generated Index (PGI) ;
- PROMIS Short Form Physical Function 4a (PROMIS Short Form PF4a).

Ils sont présentés ci-après. Ils répondent à la plupart des critères de sélection définis en **Annexe 2** du guide. Le seuil de détection d'un changement cliniquement significatif est à ce jour un critère manquant, mais ces questionnaires peuvent être utilisés en l'état.

Questionnaire Nottingham Health Profile (NHP)

Le questionnaire **Nottingham Health Profile** (NHP) a été développé par Hunt et *al.* (22), en 1980. Il fournit une indication sur les problèmes de santé émotionnels, sociaux et physiques rencontrés par un patient. Il permet de déterminer les besoins des patients, indépendamment des critères médicaux, et constitue un indicateur de surveillance de santé d'une population. Il est utilisé en recherche clinique et en pratique clinique courante. Le questionnaire NHP a été utilisé dans un certain nombre d'études cliniques sur l'insuffisance cardiaque (20, 21).

Le **NHP** est un questionnaire **multidimensionnel long**, constitué de **38 questions**, réparties en **6 dimensions** :

- **douleur** : 8 questions ;
- **mobilité physique** : 8 questions ;
- **sommeil** : 5 questions ;
- **réactions émotionnelles** : 9 questions ;
- **énergie** : 3 questions ;
- **isolement social** : 5 questions.

Les réponses aux questions sont de type binaire : oui/non.

Un score est calculé par dimension : il correspond à la somme des « oui » pour les questions concernées d'une dimension, divisée par le nombre de questions par dimension. Il varie entre 0 et 100. Pour une dimension concernée, un score faible indique une meilleure qualité de vie et un score élevé indique une détérioration de la qualité de vie.

Il n'y a pas de calcul de score global.

Le questionnaire NHP a été traduit et validé dans 28 langues. Il a été traduit et validé en français par Bucquet et *al.*, en 1992 (23).

Le seuil de changement cliniquement significatif n'est pas spécifié dans la population dans laquelle le questionnaire a été développé.

8 Un autre questionnaire générique, le **Sickness Impact Profile** (SIP), répond à la plupart des critères de sélection définis en **Annexe 2**. Cependant, le nombre très important de questions qui le composent (136 questions) interroge sur son utilisation en routine dans les établissements de santé ou les structures de soins en ville. Le questionnaire n'est donc pas gardé en partie **3.1**, mais il est présenté en **Annexe 1**.

Le questionnaire concerne les patients âgés de plus de 16 ans. Il peut être auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est le format pdf. La fréquence d'administration du questionnaire correspond à tout moment jugé opportun et le temps de remplissage varie de 5 à 15 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration, la fréquence d'administration et le temps de remplissage sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹ au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/nottingham-health-profile#descriptive_information

➔ Il convient de faire une demande de licence.

La grille est accessible sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹ au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/nottingham-health-profile#review_copy

➔ extrait de la grille en français : <http://www.galen-research.com/content/measures/NHP%20UK%20-%20First%20page%20sample.pdf>

➔ pour avoir la version complète de la grille en français, il convient de faire une demande complémentaire à ePROVIDE⁹.

Les libellés de la grille en français sont mentionnés dans l'article de Bucquet *et al.* (23).

Pour obtenir un manuel d'utilisation, il convient de contacter *Galen Research*. Le site est accessible au lien suivant : <http://www.galen-research.com/measures-database/>

■ Patient Generated Index (PGI)

Le questionnaire **Patient Generated Index** (PGI) a été développé par Ruta *et al.*, en 1997 (24). Il est utilisé en recherche clinique et en pratique clinique courante. Il a été utilisé dans quelques études sur l'insuffisance cardiaque (16, 24, 25).

Le **PGI** est un questionnaire **unidimensionnel court**, à renseigner en **3 étapes** (24).

1. **Étape 1** : chaque patient est invité à choisir les **5 activités**¹⁰ qui affectent le plus sa maladie dans sa vie quotidienne, soit d'après son choix personnel, soit en partant d'une liste préétablie par des patients.

Par exemple : souffrance au travail, ce qui rend de mauvaise humeur, toujours penser, ne pas pouvoir jouer, s'occuper des enfants, vie sexuelle en souffrance, autre...

2. **Étape 2** : pour **chaque activité**, le patient évalue comment il est affecté dans sa vie de tous les jours pour effectuer cette activité, sur une échelle de 0 à 100, où 0 représente la pire qualité de vie et 100 la meilleure qualité de vie.

Par exemple : l'impact de la maladie sur son travail est de 10 %.

3. **Étape 3** : les patients sont invités à répartir un total de 60 points sur une ou plusieurs des 5 activités ; le nombre de points attribués à chaque activité va représenter **l'importance**

⁹ *Mapi Research Trust* est une organisation à but non lucratif, dédiée à l'amélioration de la qualité de vie des patients, facilitant l'accès aux informations sur les résultats rapportés par les patients (PROMs). Elle intervient dans la validation linguistique des traductions de questionnaires et coordonne également de nouvelles traductions, grâce à un partenariat avec sa société sœur, *ICON Language Services*. Il est possible d'accéder à des informations détaillées sur les PROMs en s'inscrivant sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust* : <https://eprovide.mapi-trust.org/>

¹⁰ Un sixième domaine est proposé au patient, afin de lui permettre d'évaluer une autre activité qui peut affecter sa maladie dans sa vie de tous les jours.

relative du potentiel d'amélioration pour **cette activité**. Le nombre de points alloués par activité correspond à une note sur 60.

Par exemple : si le patient attribue 10 points pour « l'impact de la maladie sur son travail », cela correspond à une note de 10 sur 60.

Finalement, un indice global compris entre 0 et 100 est calculé de la façon suivante :

- pour chaque activité, la note sur 60 est multipliée par 100 ;
- l'indice global est la somme des multiplications de l'ensemble des activités.

Malgré une reproductibilité modérée et une bonne validité de construit (bonne corrélation avec la classification de l'insuffisance cardiaque de la *New York Heart Association* (NYHA) et d'autres questionnaires (MLHF, CHFQ et SF-12)), la capacité du PGI à détecter un changement d'état de santé du patient est faible (25). À ce jour, le seuil de changement cliniquement significatif, en nombre de points, n'est pas spécifié dans la population dans laquelle le questionnaire a été développé.

Le questionnaire PGI a été traduit et validé dans plusieurs langues (nombre exact non retrouvé dans la littérature), dont le français, par Botella (26-28).

Le questionnaire concerne les patients âgés de 16 ans ou plus. Il peut être auto-administré par le patient ou administré par un enquêteur formé. Le support de recueil utilisable est le format pdf. La fréquence d'administration du questionnaire est mensuelle, le temps de remplissage n'est pas indiqué dans la littérature.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration et la fréquence d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®] au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-generated-index#descriptive_information

➔ *Il convient de faire une demande de licence.*

La grille est accessible dans l'article de Ruta *et al.* (24).

➔ Elle est relayée dans la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®] au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-generated-index#review_copy

➔ Pour obtenir une version traduite en français, il faut écrire à Andrew Garrat, à l'adresse suivante : andrew.garratt@kunnskapsenteret.no

Questionnaire PROMIS Short Form Physical Function 4a (PROMIS - Short Form PF 4a)

Le questionnaire **Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Short Form Physical Function (PF) 4a** (PROMIS - Short Form PF4a) est un questionnaire générique. Il s'agit d'une des versions du système PROMIS : une large banque de questions comportant des mesures génériques et spécifiques à des pathologies, s'intéressant à différentes dimensions de la qualité de vie liée à la santé (29, 30).

Le questionnaire **PROMIS - Short Form PF4a mesure les capacités physiques autodéclarées par le patient** : il comporte des questions sur le fonctionnement des membres supérieurs (dextérité), des membres inférieurs (marche ou mobilité), des régions centrales (cou, dos) et sur les activités courantes de la vie quotidienne (ex. : faire des courses).

Il est utilisable en **population générale** adulte (population de référence) ou dans des groupes de patients atteints de **pathologies chroniques**, dont l'insuffisance cardiaque. C'est la version 2.0 qui est valide en 2022.

Il s'agit d'un questionnaire **unidimensionnel** composé de 4 questions.

Chaque question comporte **4 modalités de réponses possibles**, avec des cotations allant de 1 à 4.

Un **score brut** sur la **capacité physique** est calculé, en faisant la somme des cotations des 4 questions. Il varie entre 4 et 16.

Un score élevé correspond à une meilleure fonction physique et un score faible correspond à une plus faible fonction physique.

Le score brut obtenu est converti en un score T standardisé, dont la moyenne est de 50 et l'écart-type (SD) de 10 dans la population de référence.

Il existe des tables de correspondance entre les scores bruts et les scores T standardisés (cf. annexe 1 du manuel de scoring, au lien suivant) : https://staging.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Physical_Function_Scoring_Manual.pdf

Par exemple : un score brut de 10 se convertit en un score T standardisé de 34,4 avec une erreur type (SE) de 2,3. Ainsi, l'intervalle de confiance à 95 % autour du score brut de 10 varie de 29,9 à 38,9 ($34,4 \pm (1,96 \times SE)$, ou $(34,4 \pm (1,96 \times 2,3))$).

Les seuils de changement cliniquement significatif des scores bruts des questionnaires PROMIS PF10 et 20 sont respectivement de 1,47 point et de 1,23 point (30), mais le seuil de changement cliniquement significatif du questionnaire PROMIS Short Form PF4a n'est pas disponible. Pour plus d'informations sur les seuils et l'interprétation des scores bruts : <https://www.healthmeasures.net/score-and-interpret/interpret-scores/promis>

Le PROMIS Short Form PF4a concerne les patients adultes âgés de 18 ans ou plus (cf. liste : [List of Adult Measures \(healthmeasures.net\)](#)). Il peut être auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est le format pdf ou le format informatique avec des outils de recueil intitulés *Computerized Adaptive Test assessment* (CATs). La fréquence d'administration et le temps de remplissage du questionnaire ne sont pas précisés.

Un guide présentant les différentes versions du PROMIS Short Form PF4a est accessible aux liens suivants :

- <https://sites.duke.edu/centerforaging/files/2019/02/PROMIS-Physical-Function-Scoring-Manual.pdf>
- <https://www.healthmeasures.net/score-and-interpret/interpret-scores/promis>

Les outils de mesure sont accessibles au lien suivant : https://www.healthmeasures.net/index.php?option=com_instruments&task=Search.pagination&Itemid=992

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, et les modalités d'administration du PROMIS Short Form PF4a sont accessibles dans le manuel de scoring aux liens suivants :

- https://staging.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Physical_Function_Scoring_Manual.pdf
- <https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/obtain-administer-measures>

Il existe un service qui répond aux questions sur le scoring : [HealthMeasures Scoring Service \(assessmentcenter.net\)](https://www.healthmeasures.net/assessmentcenter.net)

➔ *Il convient de s'inscrire sur ce site.*

Il est possible de poser des questions à l'adresse mail suivante : Help@HealthMeasures.net

Tableau 1. Synthèse des détails des questionnaires PROMs génériques pour l'utilisation en pratique clinique courante dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

Questionnaires PROMs génériques utilisés pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque						
PROMs (Âge des patients)	Pathologies	Nombre total de questions/nombre de questions par dimension (Modèle multidimensionnel)	Modalités d'administration/supports de recueil	Accès aux modalités de calcul et d'interprétation des résultats	Fréquence(s) d'administration (Période de rappel/observation)	Temps de remplissage (Minutes)
EQ-5D (≥ 12 ans)	Toutes les pathologies	<p>Deux parties :</p> <p>1^{re} partie : échelle visuelle analogique EQ-5D VAS.</p> <p>2^e partie : 5 dimensions/5 questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> – mobilité : 1 ; – soins de soi : 1 ; – activités habituelles : 1 ; – douleurs et inconfort : 1 ; – anxiété et dépression : 1. 	<p>Supports de recueil :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Pdf ; – e-version ; – système de réponse vocale interactif (SVI) ; – téléphone (PDA/smartphones). <p>Modalités d'administration : le questionnaire peut être auto-administré par le patient sous format pdf ou via une enquête en ligne (REDCap¹¹), sur un smartphone, sur un ordinateur ou un portable, ou sur une tablette. L'enquête peut également être réalisée en face à face, ou au téléphone, par un enquêteur formé, ou par un SVI.</p> <p>Il existe des versions intermédiaires dites "proxy" du questionnaire EQ-5D, avec lesquelles un soignant va évaluer la qualité de vie du patient, ou estimer comment le patient aurait évalué sa propre qualité</p>	<p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Euroqol : https://euroqol.org/ – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/euroqol-eq-5d#descriptive_information 	Tous les jours. Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/euroqol-eq-5d#descriptive_information	Quelques minutes. Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/euroqol-eq-5d#descriptive_information

¹¹ Il s'agit d'une application web sécurisée pour créer et gérer des sondages et des bases de données en ligne, notamment pour les projets de recherche. Elle est utilisée pour la licence EQ-5D.

			<p>de vie, s'il avait été capable de la communiquer. Cf. guides EQ-5D/site Euroqol.</p> <p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Euroqol : https://euroqol.org/ – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/euroqol-eq-5d#descriptive_information 			
<p>SF-36 (≥ 18 ans)</p>	<p>Toutes les pathologies</p>	<p>36 questions/8 dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> – activité physique : 10 questions ; – limitations dues à l'état physique : 4 questions ; – douleur physique : 2 questions ; – santé générale : 5 questions ; – vitalité : 4 questions ; – vie et relations avec les autres : 2 questions ; – limitations dues à l'état psychique : 3 questions ; – santé mentale : 5 questions. <p>+ 1 question sur une transition de l'état de santé signalée.</p>	<p>Supports de recueil :</p> <ul style="list-style-type: none"> – pdf ; – e-version ; – système de réponse vocale interactif (SVI) ; – téléphone (PDA/smartphones). <p>Modalités d'administration : le questionnaire peut être auto-administré par le patient sous format pdf, via une enquête en ligne (REDCap), sur un ordinateur ou une tablette. L'enquête peut également être réalisée en face à face, au téléphone par un enquêteur formé, ou par un SVI.</p> <p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sf-36-health-survey#descriptive_information 	<p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sf-36-health-survey#descriptive_information – IQOLA : http://www.iqola.org/instruments.aspx#sf36 	<p>En situation clinique aiguë : à renseigner chaque semaine (analyse sur la semaine précédente).</p> <p>En dehors de cette situation : à renseigner toutes les 4 semaines (analyse sur les 4 dernières semaines).</p> <p><i>Les questions sont les mêmes pour les 2 situations, seule la fréquence d'administration change.</i></p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sf-36-health-survey#descriptive_information</p>	<p>5-10</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sf-36-health-survey#descriptive_information</p>

			<ul style="list-style-type: none"> – site IQOLA : http://www.iqola.org/instruments.aspx#sf36 			
SF-12 (≥ 18 ans)	Toutes les pathologies	12 questions/8 dimensions : <ul style="list-style-type: none"> – activité physique : 2 questions ; – limitations dues à l'état physique : 2 questions ; – douleurs physiques : 1 question ; – santé générale : 1 question ; – vitalité : 1 question ; – vie et relations avec les autres : 1 question ; – limitations dues à l'état psychique : 2 questions ; – santé mentale : 2 questions. 	Supports de recueil : <ul style="list-style-type: none"> – pdf ; – e-version ; – système de réponse vocale interactif (SVI) ; – téléphone (PDA/smartphones). Cf. site ePROVIDE : <ul style="list-style-type: none"> – https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sf-12-health-survey#descriptive_information <p>Les modalités d'administration sont les mêmes que pour le SF-36.</p>	Cf. sites suivants : <ul style="list-style-type: none"> – https://www.researchgate.net/post/How_is_the_SF-12_scored – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sf-12-health-survey#descriptive_information 	En situation clinique aiguë : à renseigner chaque semaine (analyse sur la semaine précédente). En dehors de cette situation : à renseigner toutes les 4 semaines (analyse sur les 4 dernières semaines). <i>Les questions sont les mêmes pour les 2 situations, seule la fréquence d'administration change.</i>	2 Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sf-12-health-survey#descriptive_information
NHP (≥ 16 ans)	Toutes les pathologies, dont l'insuffisance cardiaque	38 questions/6 dimensions : <ul style="list-style-type: none"> – douleur : 8 questions ; – mobilité physique : 8 questions ; – sommeil : 5 questions ; – réactions émotionnelles : 9 questions ; – énergie : 3 questions ; – isolement social : 5 questions. 	Modalité d'administration : le questionnaire peut être auto-administré par le patient. Support de recueil : pdf. Cf. sites suivants : <ul style="list-style-type: none"> – http://www.galen-research.com/measures-database/ – https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/nottingham-health-profile#descriptive_information 	Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/nottingham-health-profile#descriptive_information	Le moment opportun Site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/nottingham-health-profile#descriptive_information	5-15 Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/nottingham-health-profile#descriptive_information

PGI (≥ 16 ans)	Toutes les pathologies, dont l'insuffisance cardiaque	15 questions/3 colonnes à remplir sur la base d'un choix de 5 activités.	Modalité d'administration : le questionnaire peut être auto-administré par le patient ou administré par un enquêteur formé. Support de recueil : pdf. Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-generated-index#descriptive information	Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-generated-index#descriptive information	Tous les mois Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-generated-index#descriptive information	Non précisé Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-generated-index#descriptive information
PROMIS Short Form PF 4a (≥ 18 ans)	Toutes les pathologies, dont l'insuffisance cardiaque	4 questions	Modalité d'administration : le questionnaire peut être auto-administré par le patient ou administré par un enquêteur formé. Supports de recueil : <ul style="list-style-type: none"> – pdf ; – <i>Computerized Adaptive Test assessment</i> (CATs). 	Cf. sites suivants : <ul style="list-style-type: none"> – https://staging.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Physical Function Scoring Manual.pdf – https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/obtain-administer-measures 	Non précisé Cf. sites suivants : <ul style="list-style-type: none"> – https://staging.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Physical Function Scoring Manual.pdf – https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/obtain-administer-measures 	Non précisé Cf. sites suivants : <ul style="list-style-type: none"> – https://staging.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Physical Function Scoring Manual.pdf – https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/obtain-administer-measures

3.2. Questionnaires PROMs spécifiques retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

Il existe de nombreux questionnaires de qualité de vie mesurant le retentissement de l'insuffisance cardiaque sur la qualité de vie du patient.

Dans ce guide, **5 questionnaires spécifiques**, traduits et validés en français, sont présentés. Chaque questionnaire a ses spécificités et étudie différents aspects (ou dimensions) de la qualité de vie. Il s'agit majoritairement de questionnaires **multidimensionnels**, longs ou courts, abordant les différentes composantes de la qualité de vie¹² :

- Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) ;
- Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire-12, sa version courte (KCCQ-12) ;
- Minnesota Living with Heart Failure (MLHF) ;
- MacNew Heart Disease Health-related (Mc New) ;
- Chronic Heart Failure Questionnaire (CHFQ).

Ils répondent à l'ensemble des critères définis en **Annexe 2** du guide.

Ces 5 questionnaires permettent de suivre :

- soit l'évolution clinique d'un patient (cf. partie **3.2.1**) : KCCQ, KCCQ-12 ;
- soit l'évolution clinique entre des groupes de patients comparés (cf. partie **3.2.2**) : MLHF, Mc New ;
- soit les deux (cf. partie **3.2.3**) : CHFQ.

Les autres questionnaires PROMs spécifiques non retenus, car ne répondant pas à l'ensemble des critères définis en **Annexe 2**, sont présentés en **Annexe 3**.

3.2.1. Questionnaires permettant de suivre l'évolution clinique d'un patient

■ Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)

Le **Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire** a été développé par Green et Spertus, en 2000 (31). Il permet d'évaluer la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance cardiaque, complication de la cardiomyopathie. Il peut être utilisé pour la recherche clinique en cardiovasculaire, et en pratique clinique courante (31).

Le **KCCQ** est un **questionnaire multidimensionnel long** composé de **23 questions**, réparties en **5 dimensions** :

- **limitation physique** : 6 questions ;
- **symptômes** : 8 questions :
 - **fréquence** : 4 questions,
 - **gravité** : 3 questions,
 - **stabilité** : 1 question ;

¹² Ces questionnaires sont utilisables pour les maladies cardiovasculaires au décours desquelles une insuffisance cardiaque apparaît. Certains d'entre eux sont également utilisés pour évaluer la qualité de vie de patients atteints d'autres maladies cardiovasculaires : syndrome coronarien aigu, infarctus du myocarde, angine de poitrine.

- **auto-efficacité et connaissances** : 2 questions ;
- **qualité de vie** : 3 questions ;
- **limitation sociale** : 4 questions.

Une question comprend :

- **soit 5 niveaux de réponse** : avec des cotations sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout/tout le temps/extrêmement limité) à 5 (complètement/jamais/pas limité) ;
- **soit 6 niveaux de réponse** : avec des cotations sur une échelle de Likert allant de 1 (extrêmement gênant/les pires symptômes) à 6 (aucune gêne/aucun symptôme) ;
- **soit 7 niveaux de réponse** : avec des cotations sur une échelle de Likert allant de 1 (tout le temps) à 7 (jamais depuis 2 semaines).

Pour chaque dimension, un score est calculé en faisant la somme des cotations des questions la composant : les valeurs des cotations s'étendent de 1 à 5, de 1 à 6, ou de 1 à 7, en fonction des questions.

Chaque score par dimension est ensuite transformé en un score compris entre 0 et 100 (31) :

1. par dimension, on soustrait au score obtenu le score le plus faible possible pour cette dimension (ex. : le score le plus faible est égal à 6 pour les « limites physiques ») ;
2. on divise la valeur obtenue par l'étendue¹³ (ex. : 6 pour les « limites physiques ») ;
3. enfin, on multiplie la valeur obtenue par 100.

Par exemple : la dimension « **limites physiques** » comporte 6 questions cotées sur une échelle allant de 1 à 5. Le score obtenu pour la dimension se transforme de la façon suivante.

Quand le score obtenu pour la dimension « **limites physiques** » est égal à 18, alors :

1. soustraire le score obtenu par 6 (score le plus bas) ;
2. puis diviser par 30 (valeur de l'étendue $6-1 = 5$ multipliée par 6 questions) ;
3. et terminer en multipliant par 100.

$$\Rightarrow \text{Soit ici} = [(18 - 6) / 30] \times 100 = 40.$$

Une évolution minimale de 5 points ou plus d'un score par dimension, chez un patient, traduit un changement cliniquement significatif de son état de santé (32).

Deux scores composites peuvent être calculés :

- **le score du statut fonctionnel** : il est obtenu en calculant la moyenne des scores de la dimension « limitations physiques » et de la dimension « symptômes » (prise en compte des questions sur la fréquence et la gravité des symptômes, mais exclusion des questions sur la stabilité des symptômes) ;
- **le score de résumé clinique** : il est obtenu en calculant la moyenne des scores sur le « statut fonctionnel », sur la « qualité de vie » et sur la « limitation sociale ».

Il n'y a pas de score global calculé.

Qu'il s'agisse du score par dimension ou des deux scores composites, un score élevé indique une meilleure qualité de vie et un score plus faible indique une dégradation de la qualité de vie.

Le questionnaire KCCQ a été traduit et validé dans 96 langues. D'après les informations disponibles sur le site ePROVIDE, il a été traduit et validé en français.

¹³ L'étendue d'une série statistique est la différence entre la valeur la plus élevée et la valeur la moins élevée (maximum - minimum). Par exemple, pour la dimension portant sur les « limites physiques », l'étendue est égale à $6 - 1 = 5$.

Le questionnaire concerne les patients âgés de 18 ans ou plus. Il peut être auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est le format pdf. La fréquence d'administration du questionnaire est toutes les deux semaines et le temps de remplissage est de 4 à 6 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration, la fréquence et le temps d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE⁹ du site *Mapi Research Trust* au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire#descriptive_information

➔ Il convient de faire une demande de licence.

La grille est accessible sur les sites suivants :

– Site *CV Outcomes* : <https://www.cvoutcomes.org/#>

➔ Il convient de faire une demande de licence¹⁴ : <https://www.cvoutcomes.org/kccq-plan-select-page/>

– Partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹ :

➔ Il convient de se connecter au lien suivant et de s'inscrire sur ePROVIDE⁹ pour obtenir une copie du questionnaire (grille en anglais) : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire#review_copy

➔ Le site *CV Outcomes* est relayé sur la partie ePROVIDE⁹ du site *Mapi Research Trust*.

– Site Studylib (accès au format pdf de la grille en français gratuitement) : <https://studylibfr.com/doc/2545698/questionnaire-sur-l-insuffisance-cardiaque--kansas-city->

La grille est également accessible dans l'article de Green *et al.* (31) :

➔ Cet article est relayé au lien suivant dans la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹ : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire#review_copy

Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire-12 (KCCQ-12)

La version simplifiée du **Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)**, le **Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire-12 (KCCQ-12)**, a été développée par Spertus et Jones, en 2015 (33). Ce questionnaire permet d'évaluer la qualité de vie des patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Il est utilisé en recherche clinique en cardiovasculaire et en pratique clinique courante (33).

Le **KCCQ-12** est la version courte du KCCQ. C'est un **questionnaire multidimensionnel** composé de **12 questions**, réparties en **4 dimensions** :

- **limitation physique** : 3 questions ;
- **fréquence des symptômes** : 4 questions ;
- **qualité de vie** : 2 questions ;
- **limitation sociale** : 3 questions.

Une question comprend :

- **soit 5 niveaux de réponse** : avec des cotations sur une échelle de Likert allant de 1 (pas du tout/tout le temps/extrêmement limité) à 5 (complètement/jamais/pas limité) ;

14 Sur le site *CV Outcomes*, chaque licence comporte : 1) la version Word ou pdf du questionnaire dans différentes langues ; 2) un fichier pdf contenant des instructions sur la façon dont les échelles sont cotées à partir des réponses des patients (modalités de calcul) ; 3) un guide de démarrage ; 4) les certifications des traductions. Lien : <https://www.cvoutcomes.org/instruments/>

- **soit 6 niveaux de réponse** : avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **1** (extrêmement gênant/les pires symptômes) à **6** (aucune gêne/aucun symptôme) ;
- **soit 7 niveaux de réponse** : avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **1** (tout le temps) à **7** (jamais depuis 2 semaines).

Pour chaque dimension, un score est calculé en faisant la somme des cotations des questions la composant : les valeurs des cotations s'étendent de 1 à 5, ou de 1 à 6, ou de 1 à 7, en fonction des questions.

Chaque score par dimension est ensuite transformé en un score compris entre 0 et 100 (cf. paragraphe précédent sur la présentation du KCCQ).

Un score par dimension élevé indique une meilleure qualité de vie et un score plus faible indique une dégradation de la qualité de vie.

Comme pour le KCCQ, une évolution minimale de 5 points ou plus d'un score par dimension, chez un patient, traduit un changement cliniquement significatif de son état de santé (33). Une évolution minimale de 3 à 5 points ou plus du score global, chez un patient, traduit un changement cliniquement significatif de son état de santé (33).

Le questionnaire KCCQ-12 a été traduit et validé dans 75 langues, dont le français. D'après les informations disponibles sur le site ePROVIDE, il a été traduit et validé en français.

Le questionnaire concerne les patients âgés de 18 ans ou plus. Il peut être auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est le format pdf. La fréquence d'administration du questionnaire est toutes les deux semaines et le temps de remplissage n'est pas disponible.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration et la fréquence d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹ au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire-12#descriptive_information

➔ Il convient de faire une demande de licence.

La grille est accessible sur les sites suivants :

– Le site *CV Outcomes* : <https://www.cvoutcomes.org/#>

➔ Il convient de faire une demande de licence¹⁴ : <https://www.cvoutcomes.org/kccq12-plan-select-page/>

– Partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹ :

➔ Il convient de se connecter au lien suivant et de s'inscrire sur ePROVIDE⁹ pour obtenir une copie du questionnaire : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire-12#descriptive_information

➔ Le site *CV Outcomes* est relayé sur ePROVIDE.

La grille est également disponible dans l'article de Spertus *et al.* (33) :

➔ Cet article est relayé sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹ au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire-12#references_and_websites

3.2.2. Questionnaires permettant de suivre l'évolution clinique entre des groupes de patients comparés

Minnesota Living with Heart Failure (MLHF)

Le questionnaire **Minnesota Living with Heart Failure (MLHF)** a été développé par Rector *et al.*, en 1987 (34). Il peut être utilisé comme mesure de résultat de santé du patient dans les études et les évaluations des patients atteints d'insuffisance cardiaque symptomatique pris en charge en ambulatoire (classe II à IV de la *New York Heart Association*), avec une fraction d'éjection réduite ou préservée¹⁵. Le questionnaire peut être utilisé dans les essais cliniques, pour tester la supériorité ou la non-infériorité des dispositifs médicaux aux normes réglementaires, ou en pratique clinique courante, pour déterminer si un traitement est efficace pour améliorer la qualité de vie des patients (34).

Le **MLHF** est un **questionnaire multidimensionnel** composé de **21 questions** structuré en **deux parties** (35, 36) :

- **1^{re} partie** : 13 questions/2 dimensions :
 - **fonction physique** : 8 questions ;
 - **fonction émotionnelle** : 5 questions.
- **2^e partie** : 8 autres questions abordant des aspects socio-économiques. Elles ne sont pas incluses dans les 2 premières dimensions, mais dans le calcul du score global.

Chaque question comprend **6 niveaux de réponse possibles** sur une échelle de Likert, avec des cotations allant de **0** (non) à **5** (beaucoup) (35, 36).

Un score est calculé pour chaque dimension : il correspond à la somme des cotations des questions la composant (35, 36).

Pour chaque dimension, le score varie respectivement :

- **score physique** : entre 0 et 40 ;
- **score émotionnel** : entre 0 et 25.

Le score global correspond à la somme des scores des 21 questions. Il varie entre 0 et 105.

Qu'il s'agisse du score global ou du score pour les deux premières dimensions (physique et émotionnelle), un score élevé indique un impact plus important de l'insuffisance cardiaque sur la qualité de vie du patient (faible qualité de vie/détérioration de la fonction cardiaque) et un score faible indique un impact moins important de l'insuffisance cardiaque sur la qualité de vie du patient (meilleure qualité de vie) (35).

Pour observer un changement cliniquement significatif entre les groupes de patients comparés et des changements au sein de ces groupes, il convient d'obtenir (35) :

- **Une variation d'au moins 4,84 points pour le score « global »** :
 - *cela signifie qu'une évolution minimale de 4,84 points chez un patient traduit un changement cliniquement significatif de son état de santé.*
- **Une variation d'au moins 2,56 points pour le score de la dimension « physique »** :
 - *cela signifie qu'une évolution minimale de 2,56 points du score de la dimension physique chez un patient traduit un changement cliniquement significatif de son état physique.*
- **Une variation d'au moins 0,98 point pour le score de la dimension « émotionnelle »** :

15 Cf site suivant : <https://license.umn.edu/product/minnesota-living-with-heart-failure-questionnaire-mlhfg>

- cela signifie qu'une évolution minimale de 0,98 point du score de la dimension émotionnelle chez un patient traduit un changement cliniquement significatif de son état émotionnel.

Le questionnaire MLHF a été traduit et validé dans 103 langues (pour les deux versions : V 2.0 et V 3.0). Il a été traduit et validé en français par l'organisation *Mapi Research Trust* (V 2.0 et V 3.0). Une première adaptation transculturelle en français a été réalisée par Briançon *et al.*, en 1997 (36).

Le questionnaire concerne les patients âgés de 18 ans ou plus. Il peut être auto-administré par le patient ou administré par un enquêteur formé. Le support de recueil utilisable est le format pdf ou le téléphone. La fréquence d'administration du questionnaire est toutes les quatre semaines et le temps de remplissage est de 5 à 10 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration et la fréquence d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®] au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/minnesota-living-with-heart-failure-questionnaire#descriptive_information

➔ Il convient de faire une demande de licence.

La grille est accessible sur les sites suivants :

– Le site de l'université du Minnesota : <https://license.umn.edu/product/minnesota-living-with-heart-failure-questionnaire-mlhfg>

➔ Il convient de faire une demande de licence¹⁶ dans la rubrique « licence ».

– La partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®]:

➔ Il convient de se connecter au lien suivant et de s'inscrire sur ePROVIDE pour obtenir une copie du questionnaire : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/minnesota-living-with-heart-failure-questionnaire#review_copy

➔ Les informations précédentes (site *Mc Master University*) sont relayées sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®].

La grille est accessible dans les articles suivants.

– En anglais : article de Rector *et al.* (34).

➔ Cet article est relayé sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®] au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/minnesota-living-with-heart-failure-questionnaire#references_and_websites

– En français : article de Briançon *et al.* (36).

¹⁶ La licence du MLHF est payante lorsque la demande est faite par une organisation à but lucratif ayant pour objectif d'évaluer un produit de santé ou un service (licence commerciale) ; elle est également payante, moins onéreuse, lorsqu'il s'agit d'un projet de recherche à but non lucratif, pour les professionnels de santé ou les organismes en charge de prodiguer des soins aux patients ; elle est gratuite pour les étudiants et les chercheurs. La licence comporte la version 3 du questionnaire et des documents d'accompagnement, qui seront disponibles après téléchargement, et après avoir réalisé et payé la demande de licence en ligne.

MacNew Heart Disease Health-related (Mc New)

Le questionnaire **MacNew Heart Disease Health-related (Mc New)** a été développé à la suite des travaux¹⁷ de Valenti *et al.* (39) et de Hillers *et al.* (40). Il évalue la qualité de vie des patients atteints de maladies cardiovasculaires, d'infarctus du myocarde et d'insuffisance cardiaque. Il comprend une partie axée sur les sensations émotionnelles (frustration, sentiment de confiance, satisfaction, découragement...), et une autre partie concernant l'impact de la maladie sur les activités au quotidien et les limitations physiques. Il peut être utilisé en recherche clinique et en pratique clinique courante (41, 42).

Le **Mc New** est un questionnaire **multidimensionnel long**, composé au total de **27 questions** réparties en **3 dimensions**.

Certaines questions recourent plusieurs dimensions (11 questions sont incluses dans 2 dimensions et une question est incluse dans 3 dimensions), ce qui amène à la répartition suivante de 40 questions :

- **aspects physiques** : 13 questions ;
- **aspects émotionnels** : 14 questions ;
- **aspects sociaux** : 13 questions.

Chaque question comprend **7 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **1** (tout le temps/extrêmement limité) à **7** (jamais/aucune limitation).

Un score est calculé pour chaque dimension : il correspond à la moyenne des cotations des questions la constituant. Chaque score par dimension varie entre 1 et 7. Les réponses manquantes ne sont pas incluses dans le calcul des scores par dimension.

Il est possible de calculer un score global : il correspond à la moyenne des cotations des 27 questions. Le score global varie entre 1 et 7.

Qu'il s'agisse du score par dimension ou du score global, un score élevé indique une meilleure qualité de vie et un score faible indique une plus faible qualité de vie.

Le questionnaire Mc New permet de comparer des groupes de patients. Le seuil de changement cliniquement significatif est disponible :

- pour observer un changement cliniquement significatif entre les groupes de patients comparés et des changements au sein de ces groupes, il convient d'obtenir une variation d'au moins 0,5 point (41, 43) ;
- une variation de 0,8 point entre les groupes de patients comparés correspond à un changement très important (43).

Le questionnaire Mc New a été traduit et validé dans 42 langues. La traduction en français a été réalisée par l'équipe de Pavy *et al.*, en 2015 (42).

Le questionnaire concerne les patients âgés de 18 ans ou plus. Il peut être auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est le format pdf. La fréquence d'administration du questionnaire est toutes les deux semaines et le temps de remplissage est de 10 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration, la fréquence d'administration et le temps de remplissage sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®] au lien suivant : <https://eprovide.mapi->

¹⁷ Le questionnaire Mc New correspond à une simplification d'un questionnaire initial intitulé « Quality of Life after Myocardial Infarction Questionnaire » (QLMI), développé par Lim *et al.* (37) et Oldridge *et al.* (38).

[trust.org/instruments/macnew-heart-disease-health-related-quality-of-life-questionnaire#descriptive_information](https://www.macnew.org/instruments/macnew-heart-disease-health-related-quality-of-life-questionnaire#descriptive_information)

➔ Il convient de faire une demande de licence.

La grille de recueil est accessible sur :

– le site Mac New : <https://www.macnew.org/>

➔ Il convient de faire une demande de licence¹⁸ : <https://www.macnew.org/macnew-license>

– la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹ :

➔ Il convient de se connecter au lien suivant et de s'inscrire sur ePROVIDE pour obtenir une copie du questionnaire (version pdf) : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/macnew-heart-disease-health-related-quality-of-life-questionnaire#review_copy

➔ Le site Mac New est relayé sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹.

3.2.3. Questionnaire permettant de suivre l'évolution clinique d'un patient ou de groupes de patients comparés

Chronic Heart Failure Questionnaire (CHFQ)

Le **Chronic Heart Failure Questionnaire (CHFQ)** a été développé par Guyatt *et al.*, en 1989 (21). Il évalue la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance cardiaque. Il peut être utilisé en recherche clinique, en recherche académique, pour les études observationnelles et en pratique clinique courante.

Le **CHFQ** est un **questionnaire multidimensionnel court**, composé de **20 questions** structurées en **deux parties** (21) :

- **1^{re} partie** : 16 questions/3 dimensions :
 - **dyspnée** : 5 questions ;
 - **fatigue** : 4 questions ;
 - **fonction émotionnelle** : 7 questions.
- **2^e partie** : 4 autres questions portant sur le « **sentiment de maîtrise de la maladie** ».

Pour la **dimension « dyspnée »**, le questionnaire a la particularité d'être personnalisé pour chaque patient. Sur la base d'une liste de **26 activités**, le patient choisit les 5 activités les plus fréquemment associées à son essoufflement au quotidien (21, 44).

Pour chaque question, le patient a le choix entre **7 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **1** (extrêmement limité/tout le temps) à **7** (pas du tout limité/jamais).

Un **score par dimension** est calculé pour les dimensions de la **première partie** (dyspnée, fatigue, fonction émotionnelle) : il correspond à la somme des cotations des questions constituant la dimension (21).

Pour une dimension donnée, un score élevé correspond à un meilleur état de santé.

Pour chaque dimension, le score varie respectivement :

- **dyspnée** : entre 5 (minimum) et 35 (maximum) ;
- **fatigue** : entre 4 (minimum) et 28 (maximum) ;
- **fonction émotionnelle** : entre 7 (minimum) et 49 (maximum).

18 La **licence du Mc New** comporte : 1) la version pdf du questionnaire dans différentes langues ; 2) des grilles de recueil et de calcul Excel ; 3) des données de référence ; 4) une analyse de la littérature. Lien : <https://www.macnew.org/product/macnew-english>

Il n'y a pas de calcul du score pour la dimension « sentiment de maîtrise de la maladie ».

Il n'y a pas de score global calculé.

Pour les dimensions « dyspnée », « fatigue » et « fonction émotionnelle », pour observer un changement cliniquement significatif entre les groupes de patients comparés et des changements au sein de ces groupes, il convient d'obtenir en moyenne une variation d'environ 0,5 point par question¹⁹ (21, 45, 46). Une variation en moyenne d'un point ou plus par question correspond à un changement très important (46).

Le questionnaire CHFQ a été traduit et validé dans neuf langues. Il a été traduit et validé en français canadien (version certifiée).

Le questionnaire concerne les patients âgés de 18 ans ou plus. Il peut être administré par un enquêteur formé. Le support de recueil utilisable est le format pdf ou un support électronique. La fréquence d'administration du questionnaire est toutes les deux semaines et le temps de remplissage est de 10 à 15 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration et la fréquence d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®] aux liens suivants :

- Partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*[®] : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/chronic-heart-failure-questionnaire#descriptive_information
 - ➔ Il convient de faire une demande de licence.
- *Mc Master University* (fiche de présentation du CHFQ) : <https://research.mcmaster.ca/app/uploads/2018/08/97-025-Tech-Brief-CHQ-1.pdf>

La grille est accessible sur les sites suivants :

- *Mc Master University* : <https://milo.mcmaster.ca/questionnaires/questionnaires>
 - ➔ Il convient de faire une demande de licence au lien suivant : <https://research.mcmaster.ca/industry-investors/technologies-available-for-licensing/request-for-license/>
 - ➔ Il est possible d'adresser un mail à l'une des adresses mail suivantes : milo@mcmaster.ca ou asranis@mcmaster.ca
- Partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*[®] :
 - ➔ Il convient de se connecter au lien suivant et de s'inscrire sur ePROVIDE pour obtenir une copie du questionnaire : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/chronic-heart-failure-questionnaire#review_copy
 - ➔ Le site *Mc Master University* est relayé sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®].

19 L'étude de Jaeschke *et al.* a montré que le seuil de changement significatif moyen par question, pour les 3 dimensions suivantes, communes au CRQ et au CHF, est respectivement (45) : de 0,43 point pour la dyspnée ; de 0,64 point pour la fatigue ; et de 0,49 point pour la fonction émotionnelle.

Tableau 2. Synthèse des détails des questionnaires PROMs spécifiques pour l'utilisation en pratique clinique courante dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

Questionnaires PROMs spécifiques retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque						
PROMs (Âge des patients)	Pathologies	Nombre total de questions/nombre de questions par dimension <i>(Modèle multidimensionnel)</i>	Modalités d'administration/supports de recueil	Accès aux modalités de calcul et d'interprétation des résultats	Fréquence(s) d'administration <i>(Période de rappel/observation)</i>	Temps de remplissage <i>(Minutes)</i>
Questionnaires permettant de suivre l'évolution clinique d'un patient						
KCCQ (≥ 18 ans)	Insuffisance cardiaque	<p>23 questions/5 dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> – limitation physique : 6 questions ; – symptômes : 8 questions ; – auto-efficacité et connaissances : 2 questions ; – qualité de vie : 3 questions ; – limitation sociale : 4 questions. <p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire#descriptive_information 	<p>Modalité d'administration : le questionnaire est auto-administré par le patient.</p> <p>Support de recueil : pdf.</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire#descriptive_information</p> <p>(31)</p>	<p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire#descriptive_information – CV Outcomes : https://www.cvoutcomes.org/kccq-plan-select-page/ <p>(31)</p>	Toutes les deux semaines.	4-6

		<ul style="list-style-type: none"> – CV Outcomes : https://www.cvoutcomes.org/kccq-plan-select-page/ <p>(31)</p>				
KCCQ-12 (≥ 18 ans)	Insuffisance cardiaque	<p>12 questions/4 dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> – limitation physique : 3 questions ; – fréquence des symptômes : 4 questions ; – qualité de vie : 2 questions ; – limitation sociale : 3 questions. <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire-12#descriptive_information</p> <p>(33)</p>	<p>Modalité d'administration : le questionnaire est auto-administré par le patient.</p> <p>Support de recueil : pdf.</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire-12#descriptive_information</p>	<p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/kansas-city-cardiomyopathy-questionnaire-12#descriptive_information – CV Outcomes : https://www.cvoutcomes.org/kccq-plan-select-page/ <p>(33)</p>	Toutes les deux semaines.	Information non disponible.
Questionnaires permettant de suivre l'évolution clinique entre des groupes de patients comparés						
MLHF (≥ 18 ans)	Insuffisance cardiaque	<ul style="list-style-type: none"> – 1^{re} partie : 13 questions/2 dimensions : 1) physique (8 questions) ; 2) émotionnelle (5 questions). 	<p>Modalités d'administration : le questionnaire est auto-administré par le patient ou administré par un enquêteur formé.</p>	<p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/minnesota-living-with-heart-failure- 	Toutes les quatre semaines.	<p>5-10</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/minnesota-living-with-heart-failure-</p>

		<p>– 2^e partie : 8 questions portant sur les aspects sociodémographiques.</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/minnesota-living-with-heart-failure-questionnaire#descriptive_information</p> <p>(35)</p>	<p>Support de recueil : pdf ou téléphone.</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/minnesota-living-with-heart-failure-questionnaire#descriptive_information</p>	<p>questionnaire#descriptive_information</p> <p>– Université du Minnesota : https://license.umn.edu/product/minnesota-living-with-heart-failure-questionnaire-mlhfg</p>	<p>questionnaire#descriptive_information</p>	<p>questionnaire#descriptive_information</p>
<p>MacNew (≥ 18 ans)</p>	<p>Insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde, angine de poitrine, maladies cardiaques</p>	<p>27 questions/3 dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> – aspects physiques : 13 questions ; – aspects émotionnels : 14 questions ; – aspects sociaux : 13 questions. <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/macnew-heart-disease-health-related-quality-of-life-questionnaire#descriptive_information</p> <p>(42)</p>	<p>Modalité d'administration : le questionnaire est auto-administré par le patient.</p> <p>Support de recueil : pdf.</p> <p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/macnew-heart-disease-health-related-quality-of-life-questionnaire#descriptive_information – Mac New : https://www.macnew.org/information <p>(42)</p>	<p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/macnew-heart-disease-health-related-quality-of-life-questionnaire#descriptive_information</p> <p>→ Les modalités de calcul sont expliquées dans le document d'instructions de calcul.</p>	<p>Toutes les 2 semaines.</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/macnew-heart-disease-health-related-quality-of-life-questionnaire#descriptive_information</p> <p>(42)</p>	<p>10</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/macnew-heart-disease-health-related-quality-of-life-questionnaire#descriptive_information</p>

Questionnaire permettant de suivre l'évolution clinique d'un patient ou de groupes de patients comparés

<p>CHFQ (≥ 18 ans)</p>	<p>Insuffisance cardiaque</p>	<p>16 questions/3 dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> – dyspnée : 5 questions ; – fatigue : 4 questions ; – fonction émotionnelle : 7 questions. <p>+ 4 autres questions sur le “sentiment de maîtrise de la maladie”.</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/chronic-heart-failure-questionnaire#languages</p>	<p>Modalité d'administration : le questionnaire est administré par un enquêteur formé.</p> <p>Supports de recueil :</p> <ul style="list-style-type: none"> – pdf ; – électronique. <p>Cf. sites suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/chronic-heart-failure-questionnaire#descriptive_information – Mc Master : https://research.mcmaster.ca/app/uploads/2018/08/97-025-Tech-Brief-CHQ-1.pdf 	<p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/chronic-heart-failure-questionnaire#descriptive_information</p> <p>Pour poser une question :</p> <ul style="list-style-type: none"> – https://research.mcmaster.ca/contact-us/staff-directory/?ofc=MIL0%20%20McMaster%20Industry%20Liaison%20Office <p>Aller en bas de la page, dans la rubrique “Have a question”.</p>	<p>Toutes les deux semaines.</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/chronic-heart-failure-questionnaire#descriptive_information</p>	<p>10 - 15</p> <p>Cf. site ePROVIDE : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/chronic-heart-failure-questionnaire#descriptive_information</p>
-----------------------------------	-------------------------------	--	---	--	--	--

4. Insuffisance cardiaque : sélection, association et organisation du recueil des PROMs

4.1. L'association d'un questionnaire PROMs générique à un questionnaire PROMs spécifique pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque

Les principes généraux sur l'association d'un questionnaire PROMs générique à un questionnaire PROMs spécifique sont abordés dans la partie 2.2 du présent guide.

La littérature apporte les informations ou recommandations suivantes, concernant l'association d'un questionnaire PROMs générique avec un questionnaire spécifique pour l'insuffisance cardiaque.

- Un guide de recommandations²⁰ élaboré par le NHS recommande d'administrer un questionnaire PROMs spécifique de l'insuffisance cardiaque, de type MLHF, avec un questionnaire générique, de type SF-36 ou EQ-5D (47). Les deux types de questionnaires permettent d'apporter des informations complémentaires sur l'état de santé des patients atteints d'insuffisance cardiaque. L'utilisation du questionnaire EQ-5D est préférée à celle du questionnaire SF-36, du fait de sa rapidité d'administration, d'après les préférences d'usage au Royaume-Uni (47).
- D'autres travaux de revue de la littérature recommandent d'associer un questionnaire PROMs générique avec un questionnaire PROMs spécifique pour la prise en charge et le suivi de l'insuffisance cardiaque :
 - la revue de littérature réalisée par le *Kings Fund*, en 2010, reprend les recommandations du NHS et indique que, dans le cas de pathologies chroniques²¹, il est recommandé d'associer un questionnaire PROMs générique (EQ-5D ou SF-36) avec un questionnaire PROMs spécifique (48) ;
 - des travaux réalisés à l'Université d'Oxford, par le Dr Fritzpatrick *et al.*, en 2012, indiquent que, dans le cas du suivi d'une pathologie chronique à long terme (dont l'insuffisance cardiaque), il est recommandé d'associer un questionnaire PROMs générique avec un questionnaire PROMs spécifique (49) ;
 - une revue de littérature réalisée par Cano de la Cuerda *et al.*, en 2012, indique que les questionnaires PROMs génériques et spécifiques sont complémentaires, et qu'il est courant d'associer ces deux types de questionnaires pour prendre en compte tous les domaines qui peuvent influencer sur la qualité de vie des patients (50) ;
 - **le projet ICHOM recommande d'utiliser ensemble (51, 52) :**
 - le questionnaire spécifique KCCQ-12,
 - le questionnaire générique Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Physical Function (PF) Short Form 4a (PROMIS - PF Short Form 4a),

20 Ce guide se base sur une revue de la littérature réalisée par un groupe d'experts de l'Université d'Oxford, en 2009, concernant les PROMs génériques et spécifiques utilisés pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque. Il a été élaboré sur la base des évaluations du niveau de preuve de questionnaires PROMs pour l'insuffisance cardiaque (qualités psychométriques et opérationnelles) et des commentaires apportés par un groupe d'experts de l'Université d'Oxford.

21 Diabète, asthme, AVC, BPCO, épilepsie, insuffisance cardiaque, autres...

- et un questionnaire spécifique à l'anxiété et la dépression : le Patient Health Questionnaire - 2 (PHQ-2), qui est une version simplifiée du questionnaire PHQ-9, traduit et validé en français, et présenté en **Annexe 3**. L'utilisation du PHQ-2, suivie de celle du PHQ-9, fournit une mesure précise dans le dépistage de la dépression (53).

Les recommandations de la littérature proposent l'association de questionnaires PROMs génériques et spécifiques. Cette association est à considérer en fonction des choix **médicaux** (âge des patients, stade de la maladie, aspect de la prise en charge, suivi de la prise en charge évalué) et **opérationnels** (modalités d'administration, nombre de questions, nombre de dimensions, temps d'administration, fréquence d'administration) qui seront effectués par les professionnels de santé, chercheurs, associations ou groupes d'utilisateurs.

4.2. Choix et organisation du recueil des PROMs

Ci-dessous sont présentés deux schémas sur le choix et l'organisation du recueil des PROMs :

- le premier schéma présente les principes généraux appliqués à l'insuffisance cardiaque, résumant les différentes étapes pour choisir un questionnaire PROMs et organiser le recueil et l'analyse (**Schéma 1**) ;
- le second schéma propose un logigramme reprenant les différentes étapes à suivre pour le choix d'un questionnaire PROMs spécifique, pour la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque, en fonction du suivi de l'évolution clinique envisagé (**Schéma 2**).

Schéma 1. Les différentes étapes pour choisir un questionnaire PROMs générique et spécifique, et organiser le recueil et l'analyse.

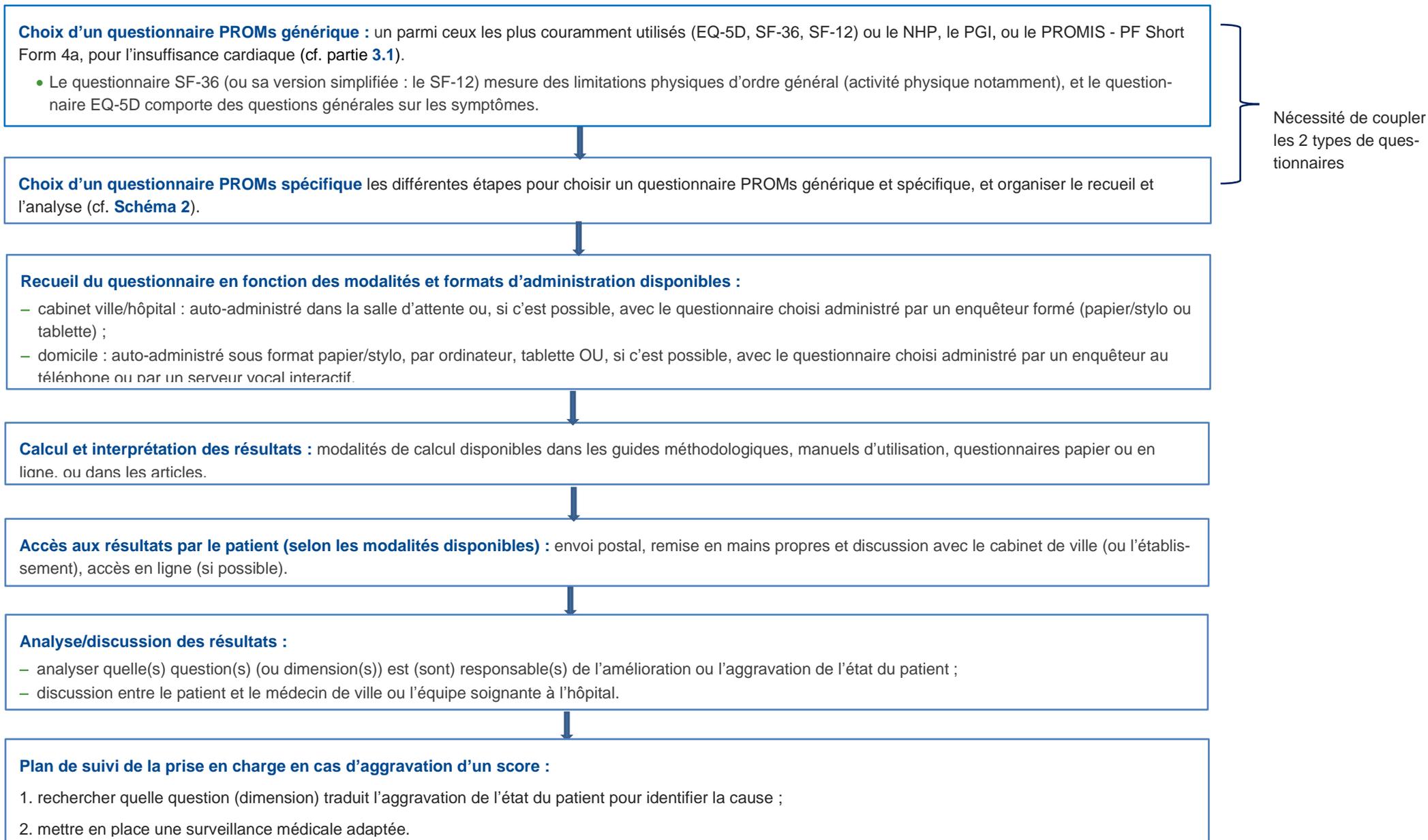


Schéma 2. Les différentes étapes à suivre pour le choix et l'organisation du recueil d'un questionnaire PROMs spécifique pour la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque.

Deux types de questionnaires spécifiques pour une utilisation courante en pratique clinique ou pour l'amélioration des pratiques de prise en charge.

Suivi de l'évolution clinique d'un patient :
CHFQ, KCCQ, KCCQ-12.

Suivi de l'évolution clinique entre des groupes de patients comparés : CHFQ, MLHF, Mc New.

Choix du questionnaire en fonction des questions (dimensions) proposées, des modalités et formats d'administration proposés et des temps d'administration possibles (4-15 minutes).

Questionnaires auto-administrables en cabinet (KCCQ, KCCQ-12, MLHF, Mc New) (ville/hôpital) ou administrés par un enquêteur (CHFQ), ou les deux (MLHF)

Choix du questionnaire en fonction des questions (dimensions) proposées, des modalités et formats d'administration proposés, et des temps d'administration possibles (5-10 minutes).

Recueil des questionnaires :
– format papier (pdf) : CHFQ, KCCQ, KCCQ-12 ;
– en ligne : CHFQ.

Recueil des questionnaires :
– format papier (pdf) : CHFQ, MLHF, Mc New ;
– téléphone : CHFQ, MLHF.

Calcul et interprétation des résultats :
modalités dans des articles ou des sites en ligne.

Calcul et interprétation des résultats :
modalités dans des articles ou des sites en ligne.

5. Conclusion

Pour mesurer les résultats de soins à partir de l'interrogation de patients atteints d'insuffisance cardiaque, outre les trois questionnaires PROMs génériques les plus couramment utilisés (SF-36, SF-12 et EQ-5D), trois autres questionnaires génériques utilisés dans cette pathologie (NHP, PGI, PROMIS - PF Short Form 4a) et cinq questionnaires spécifiques (KCCQ, KCCQ-12, MLHF, Mc New, CHFQ), traduits et validés en français, ont été identifiés à partir de l'analyse de la littérature, et ce dans l'objectif d'avoir des questionnaires utilisables rapidement par les professionnels de santé ou autres acteurs en France.

Ces questionnaires recouvrent des dimensions de mesures différentes et présentent des longueurs et des complexités de calcul diverses. Le choix final d'utiliser l'un ou l'autre de ces questionnaires reste à l'appréciation des professionnels de santé, chercheurs, associations ou groupes d'utilisateurs.

Le choix doit être fait en fonction de l'objectif poursuivi, en s'interrogeant sur les questions/dimensions à mesurer (symptômes, aspects fonctionnels, physiques, psychologiques, relationnels, émotionnels, sociaux, etc.), la patientèle et son âge, les modalités d'administration, les supports de recueil, les temps de remplissage et les fréquences d'administration des questionnaires.

D'autres questionnaires spécifiques, non retenus pour l'insuffisance cardiaque, sont présentés pour information en [Annexe 3](#) de ce guide, car ils ne répondent pas à tous les critères retenus par la HAS dans la méthode de sélection des questionnaires PROMs (cf. [Annexe 2](#) de ce guide).

Table des annexes

Annexe 1.	Présentation du questionnaire Sickness Impact Profile (SIP)	42
Annexe 2.	Méthode utilisée pour la sélection des questionnaires PROMs génériques et spécifiques	44
Annexe 3.	Présentation des questionnaires spécifiques non retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque	45

Annexe 1. Présentation du questionnaire Sickness Impact Profile (SIP)

Ce questionnaire générique répond à la plupart des critères de sélection définis en [Annexe 2](#). Cependant, le nombre très important de questions qui le composent (136 questions) interroge sur son utilisation en routine dans les établissements de santé ou les structures de soins en ville.

Sickness Impact Profile (SIP)

Le **questionnaire Sickness Impact Profile (SIP)** a été développé par Bergner et Gibson, en 1976 (54). Il mesure l'impact de la maladie sur la fonction physique, les activités quotidiennes et les changements de comportement du patient. Ce questionnaire a été utilisé dans quelques études sur l'insuffisance cardiaque (16, 19, 20).

Le **SIP** est un **questionnaire multidimensionnel long**, constitué de **136 questions**, réparties en **12 domaines**, regroupés eux-mêmes en **3 dimensions**.

- **Physique : 45 questions réparties en 3 domaines :**
 - **soins du corps et mouvement** : 23 questions ;
 - **déambulation** : 12 questions ;
 - **mobilité** : 10 questions.
- **Psychosocial : 48 questions réparties en 4 domaines :**
 - **comportement émotionnel** : 9 questions ;
 - **comportement de vigilance** : 10 questions ;
 - **interaction sociale** : 20 questions ;
 - **communication** : 9 questions.
- **Domaines indépendants : 43 questions réparties en 5 domaines :**
 - **sommeil et repos** : 7 questions ;
 - **manger** : 9 questions ;
 - **gestion de la maison** : 10 questions ;
 - **travail** : 9 questions ;
 - **loisirs et passe-temps** : 8 questions.

Les réponses aux questions sont de type binaire : oui/non.

Un score est calculé par dimension : il correspond à la somme des cotations de toutes les questions d'une dimension, divisée par le score de dysfonctionnement maximum possible pour cette dimension, multiplié par 100. Le **score par dimension** varie entre 0 et 100.

Un score global est calculé : il correspond à la somme des cotations des questions de toutes les dimensions, réparties à travers tous les domaines, divisée par le score de dysfonctionnement maximum possible, multiplié par 100. Le **score global** varie entre 0 et 100.

Qu'il s'agisse du score par dimension ou du score global, un score faible indique une meilleure qualité de vie et un score élevé indique une détérioration de la qualité de vie.

Le seuil de changement cliniquement significatif n'est pas spécifié dans la population dans laquelle le questionnaire a été développé.

Le questionnaire SIP a été traduit et validé dans 37 langues. Il a été traduit et validé en français par Chwalow *et al.*, en 1992 (55).

Le questionnaire concerne les patients âgés de plus de 18 ans. Il peut être auto-administré par le patient ou administré par un enquêteur formé. Le support de recueil utilisable est le format pdf. La

fréquence d'administration du questionnaire est tous les jours et le temps de remplissage est de 20-30 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration, la fréquence d'administration et le temps de remplissage sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹ au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sickness-impact-profile#descriptive_information

→ Il convient de faire une demande de licence.

La grille est accessible sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹ aux liens suivants :

- https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sickness-impact-profile#need_this_questionnaire
- https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/sickness-impact-profile#review_copy

Annexe 2. Méthode utilisée pour la sélection des questionnaires PROMs génériques et spécifiques

Un questionnaire PROMs générique ou spécifique par pathologie est retenu si les informations suivantes sont toutes disponibles :

- version traduite et validée sur le plan linguistique²² en français ;
- description de la population concernée par le questionnaire ;
- accès aux modalités de calcul du (des) score(s) et d'interprétation des résultats ;
- accès aux modalités et fréquences d'administration des questionnaires ;
- informations sur le temps de remplissage d'un questionnaire (minutes) ;
- accès aux supports de recueil disponibles ;
- précision d'une utilisation courante en pratique clinique courante ou pour l'amélioration des pratiques de prise en charge des patients ;
- précision du seuil de changement cliniquement significatif : il s'agit de la plus petite différence cliniquement importante pour un patient, encore appelée seuil de pertinence clinique ;
 - score obtenu chez un patient, par rapport à une valeur initiale, ou entre deux mesures consécutives (ou plus) ;

OU

- scores obtenus entre des groupes de patients comparés, traduisant des changements au sein de ces groupes de patients.

22 Il est attendu qu'un questionnaire PROMs soit traduit et validé en français (validation linguistique et sur le plan des qualités métrologiques) dans le cadre des travaux de recherche (articles scientifiques, abstracts, rapports de recherche, rapports de doctorat).

Annexe 3. Présentation des questionnaires spécifiques non retenus pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

Dix questionnaires spécifiques n'ont pas été retenus pour la prise en charge des patients présentant une insuffisance cardiaque, car une des informations suivantes n'a pas été retrouvée (cf. **Tableau 3**) :

- questionnaire traduit et validé en français ;
- seuil de changement cliniquement significatif :
 - du score obtenu chez un patient, par rapport à une valeur initiale, ou entre 2 mesures consécutives (ou plus) ;

OU

- des scores obtenus entre des groupes de patients comparés, traduisant des changements au sein de ces groupes de patients.
- temps d'administration ;
- fréquence d'administration.

Il s'agit :

- de questionnaires spécifiques utilisés pour la prise en charge de l'**insuffisance cardiaque**, et ciblant la fonction cardiaque, les aspects physiques, émotionnels, sociaux... (CHP, DAS1), la **dépression** (CDS, PHQ-2, PHQ-4, PHQ-8, PHQ-9) ou les **troubles cognitifs** (ZBI-22, ZBI-12) ;
- du questionnaire Ferrans and Powers Quality of Life Index (QLI) – Version cardiaque IV, associant à la fois des questions sur la **satisfaction et sur la qualité de vie**, adapté pour les maladies cardiovasculaires.

Tableau 3. Réponses aux critères d'éligibilité des questionnaires PROMs spécifiques non retenus.

Questionnaire PROMs	Questionnaire traduit et validé en français	Temps d'administration	Fréquence d'administration	Seuil de changement cliniquement significatif :	
				Suivi de l'évolution clinique d'un patient	Suivi de l'évolution clinique entre des groupes de patients comparés
CDS	✓	✓	⊖	⊖	⊖
CHP	✓	✓	⊖	⊖	⊖
DASI	✓	✓	⊖	⊖	⊖
PHQ-9	✓	✓	✓	⊖	⊖
PHQ-8	✓	✓	✓	⊖	⊖
PHQ-4	✓	✓	✓	⊖	⊖
PHQ-2	⊖	✓	✓	⊖	⊖
PROMIS-Plus HF	⊖	✓	✓	⊖	⊖
QLI	✓	✓	⊖	✓	⊖
ZBI-22	✓	✓	⊖	⊖	⊖
ZBI-12	✓	⊖	⊖	⊖	⊖

 : information retrouvée.
  : information non retrouvée.

Cardiac Depression Scale (CDS)

Le questionnaire **Cardiac Depression Scale (CDS)** a été développé par Hare et Davis, en 1996 (56). Il s'agit d'une échelle qui mesure l'humeur dépressive et les changements dans la dépression chez les patients atteints de maladies cardiovasculaires, dont ceux atteints d'insuffisance cardiaque, âgés de 18 ans et plus. L'échelle CDS mesure avec précision l'humeur dépressive (en tant que « trouble de l'adaptation avec humeur dépressive ») et les modifications de la dépression chez les patients cardiaques, en pratique clinique courante.

Le **CDS** est un questionnaire **multidimensionnel long**, composé de **26 questions** réparties en **7 dimensions** :

- sommeil ;
- anhédonie (perte de la capacité à ressentir du plaisir et de l'intérêt) ;
- incertitude ;
- humeur ;
- capacités cognitives ;
- désespoir ;
- inactivité.

Chaque question comprend **7 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **1** (jamais/absolument pas d'accord) à **7** (tout le temps/toujours d'accord).

Sept questions²³ nécessitent un processus de notation inversée encore appelé *reverse scoring*. Par exemple, un score de 1 prend la valeur de 7, un score de 2 prend la valeur de 6, un score de 3 prend la valeur de 5, un score de 4 reste à la valeur de 4.

Aucun score n'est calculé par dimension. Un score global est calculé : il correspond à la somme des cotations des questions de l'ensemble des dimensions. Il varie entre 26 et 182.

Un score faible indique une humeur moins dépressive et un score élevé une humeur plus dépressive.

Le seuil de changement cliniquement significatif n'a pas été retrouvé dans la littérature.

Le questionnaire CDS a été traduit et validé dans 9 langues. La traduction en français a été validée sur le plan linguistique. Il n'a pas été retrouvé de publication disponible faisant état des travaux de validation en français.

Le questionnaire CDS concerne les patients âgés de 18 ans et plus. Il peut être auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est soit un format pdf, soit un format de recueil électronique. Le temps de remplissage du questionnaire est de 5 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, le temps et la fréquence d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*[®], au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/cardiac-depression-scale#descriptive_information

➔ Il convient de faire une demande de licence.

La grille de recueil est accessible sur les sites suivants :

- https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/cardiac-depression-scale#review_copy
- https://www.sralab.org/sites/default/files/2017-06/Cardiac%20Depression%20Scale%2026%20Items_Hare%201993.pdf

23 Il s'agit des questions suivantes : 2, 4, 12, 15, 19, 20 et 23.

Cardiac Health Profile (CHP)

Le questionnaire **Cardiac Health Profile** (CHP) a été développé par Währborg et *al.*, en 1996 (57). Il mesure la qualité de vie des patients atteints de maladies cardiovasculaires, dont l'insuffisance cardiaque, chez les patients âgés de plus de 40 ans. Il peut être utilisé en recherche clinique et en pratique clinique courante.

Il a été adapté pour **6 sous-groupes** de pathologies cardiovasculaires, dont l'insuffisance cardiaque. Le **CHP** est un questionnaire **multidimensionnel court**, composé de **19 questions** réparties en **3 dimensions** :

- **existence et degré d'une angine de poitrine (angor stable)²⁴** : une question ;
- **qualité de vie** : 16 questions (génériques et spécifiques) ;
- **évaluation subjective du résultat au traitement** : 2 questions.

Les questions de la première et de la troisième dimension sont évaluées sur une échelle de Likert.

Les questions de la seconde dimension (questions sur la qualité de vie génériques et spécifiques) sont évaluées sur une échelle visuelle analogique. Elle consiste en une ligne de 20 cm, graduée de 0 à 100, où le patient doit indiquer comment il évalue son état de santé actuel, 0 étant le pire état de santé possible et 100 le meilleur état de santé possible.

Il est calculé un score par dimension, ainsi qu'un score global.

Un score faible indique une meilleure qualité de vie et un score élevé une moins bonne qualité de vie.

Le seuil de changement cliniquement significatif n'a pas été retrouvé dans la littérature.

Le questionnaire CHP a été traduit et validé dans 14 langues. D'après les informations disponibles sur le site ePROVIDE, il a été traduit et validé en français (pas de publication disponible).

Le questionnaire concerne les patients adultes âgés de 40 ans et plus. Il peut être auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est le format pdf. Le temps de remplissage est de 10 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, le temps de remplissage et le questionnaire sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹, au lien suivant : <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/cardiac-health-profile#descriptive-information>

➔ Il convient de faire une demande de licence.

Les informations suivantes sont relayées sur la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹ :

- Il est possible de commander le manuel sur les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, intitulé « Währborg P. The Cardiac Health Profile. Manual. PMC Publ., Göteborg, Sweden, 2000 », en écrivant à l'adresse suivante : Psychomedica Consulting, Box 53 176, S-400 15 Göteborg, Sweden.
- Il est possible d'écrire à Peter Währborg pour obtenir la traduction d'un questionnaire et faire une demande d'utilisation : peter@wahrborg.se
- Il est possible d'adresser une demande de devis (selon la commande souhaitée) en remplissant un formulaire à l'adresse suivante : https://www.afternic.com/forsale/psychomedica.com?utm_source=TDFS_DASLNC&utm_medium=DASLNC&utm_campaign=TDFS_DASLNC&traffic_type=TDFS_DASLNC&traffic_id=daslnc&

24 Selon la classification de la Société canadienne de cardiologie (*Canadian Cardiovascular Society* (CSS)).

Duke Activity Status Index (DASI)

Le questionnaire **Duke Activity Status Index (DASI)** a été développé par Hlatky et *al.*, en 1989 (58). Il mesure la capacité fonctionnelle et la qualité de vie des patients atteints de maladies cardiovasculaires, dont l'insuffisance cardiaque, chez les patients âgés de 18 ans et plus. Il peut être utilisé en recherche clinique, en pratique clinique courante, mais semble plus adapté pour la recherche clinique (58).

Le **DASI** est un questionnaire **multidimensionnel court**, composé de **12 questions** réparties en **5 dimensions** :

- **soins personnels** : 1 question ;
- **soins ambulatoires** : 4 questions ;
- **tâches ménagères** : 4 questions ;
- **fonction sexuelle** : 1 question ;
- **loisirs** : 2 questions.

Chaque question comprend **4 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **1** (jamais) à **4** (tout le temps). Par la suite, pour chaque question, la valeur de la cotation est multipliée par un facteur de pondération qui varie de 1,75 à 8.

Un score global est calculé : il correspond à la somme des scores pondérés des 12 questions couvrant les 5 dimensions. Le score global varie entre 0 et 58,2.

Un score faible indique une moins bonne capacité fonctionnelle et un score élevé indique une meilleure capacité fonctionnelle.

Le seuil de changement cliniquement significatif n'a pas été retrouvé dans la littérature.

Le questionnaire DASI a été traduit et validé dans 4 langues, dont le français canadien. Il n'a pas été retrouvé de publication disponible faisant état des travaux de validation en français canadien.

Le questionnaire DASI concerne les patients âgés de 18 ans et plus. Il peut être auto-administré par le patient ou administré par un enquêteur formé. Le support de recueil utilisable est le format pdf. Le temps de remplissage du questionnaire est de 5 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, et le temps d'administration sont accessibles dans la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®], au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/duke-activity-status-index#descriptive_information

➔ Il convient de faire une demande de licence.

La grille est accessible dans l'article de Coutinho-Myrrha *et al.* (59).

➔ Cet article est relayé au lien suivant dans la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*[®] : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/duke-activity-status-index#review_copy

Les différentes versions du questionnaire Patient Health Questionnaire (PHQ) : PHQ-9, PHQ-8, PHQ-4, et PHQ-2

Le questionnaire **Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)** a été développé par Kroenke, Spitzer, Williams et *al.*, en 2002, dans le cadre d'une bourse d'études financée par Pfizer²⁵ (60-64). Il s'agit d'une échelle destinée à mesurer la gravité de la dépression et à diagnostiquer les troubles dépressifs, notamment chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque.

Le PHQ-9 est un questionnaire **unidimensionnel court**, composé de 9 questions.

Il existe plusieurs versions simplifiées du PHQ-9 :

- **PHQ-8** : 8 questions (62, 65) ;
- **PHQ-4** : 4 questions (62, 66) ;
- **PHQ-2** : 2 questions (66, 67).

Les questionnaires PHQ-8 et PHQ-2 sont **unidimensionnels courts**.

Le **PHQ-4** comporte 2 questions du PHQ-8 et 2 questions du questionnaire Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)²⁶.

Le **PHQ-4** comporte **4 questions**, réparties en **2 dimensions** :

- **anxiété** : 2 questions ;
- **dépression** : 2 questions.

Quelle que soit la version du questionnaire :

- chaque question comprend **4 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **0** (pas du tout) à **3** (presque tous les jours) ;
- **un score global est calculé** : il correspond à la somme des cotations des questions de l'ensemble des dimensions :
 - **il varie respectivement** :
 - **PHQ-9** : de 0 à 27 ;
 - **PHQ-8** : de 0 à 24 ;
 - **PHQ-4** : de 0 à 12 ;
 - **PHQ-2** : de 0 à 6.
 - un score faible indique des symptômes dépressifs moins sévères et un score élevé indique des symptômes dépressifs plus sévères. Les bornes d'interprétation du score global sont résumées dans le **Tableau 4** ci-dessous.

25 Le nom Patient Health Questionnaire est une marque déposée par Pfizer Inc. © 1999, Pfizer Inc. Tous droits réservés. Reproduit avec permission. Sur chaque questionnaire, il est noté « Développé par les Dr Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke et leurs collègues grâce à une allocation d'études de Pfizer Inc. La reproduction, la traduction, l'affichage ou la distribution de ce document sont autorisés. »

26 Le GAD-7 est un questionnaire spécifique des troubles mentaux. Il a pour objectif d'identifier les cas probables de trouble d'anxiété généralisée et d'évaluer la gravité des symptômes.

Tableau 4. Bornes d'interprétation du score global de chaque questionnaire PHQ.

PROMs (Âge des patients)	Cut off du score global
PHQ-9 (≥ 18 ans)	<ul style="list-style-type: none">– 0 à 4 : le patient n'a aucun symptôme dépressif significatif ;– 5 à 9 : le patient a des symptômes dépressifs légers ;– 10 à 14 : le patient a des symptômes dépressifs modérés ;– 15 à 19 : le patient a des symptômes modérément sévères ;– 20 à 27 : le patient a des symptômes dépressifs sévères.
PHQ-8 (≥ 18 ans)	<ul style="list-style-type: none">– 0 à 4 : le patient n'a aucun symptôme dépressif ou significatif ;– 5 à 9 : le patient a des symptômes dépressifs légers ;– 10 à 14 : le patient a des symptômes dépressifs modérés ;– 15 à 19 : le patient a des symptômes modérément sévères ;– 20 à 24 : le patient a des symptômes dépressifs sévères. <p>Un score ≥ 10 traduit une dépression courante.</p>
PHQ-4 (18-95 ans)	<ul style="list-style-type: none">– 0 à 2 : le patient n'a aucun symptôme dépressif ou anxieux significatif ;– 3 à 5 : le patient a des symptômes dépressifs ou anxieux légers ;– 6 à 8 : le patient a des symptômes dépressifs ou anxieux modérés ;– 9 à 12 : le patient a des symptômes dépressifs ou anxieux sévères. <p>Un score ≥ 3 signifie qu'il est nécessaire de faire une investigation plus approfondie.</p>
PHQ-2 (≥ 18 ans)	Un score ≥ 3 signifie qu'il est nécessaire de faire une investigation plus approfondie.

- **Le seuil de changement cliniquement significatif n'a été retrouvé pour aucun questionnaire.**

Les versions PHQ-9 (traduit dans 107 langues), PHQ-8 (traduit dans 60 langues) et PHQ-4 (traduit dans 25 langues) du questionnaire ont été traduites et validées en français par l'organisation *Mapi Research Trust*⁹. Le PHQ-2 n'a pas été traduit et validé linguistiquement en français.

Chaque questionnaire concerne des patients âgés de 18 ans ou plus. Ils peuvent être auto-administrés par le patient ou administrés par un enquêteur formé.

Les formats de recueil utilisés sont :

- **le pdf** : PHQ-9, PHQ-8, PHQ-4, PHQ-2 ;
- **le format électronique (e-version)** : PHQ-9, PHQ-8 ;
- **le téléphone** : PHQ-9, PHQ-4.

La fréquence d'administration est de toutes les deux semaines pour les quatre versions, et le temps de remplissage du questionnaire est de plus d'une minute pour le PHQ-9, le PHQ-8 et le PHQ-4 et de moins d'une minute pour le PHQ-2.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, la fréquence d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹ aux liens suivants :

- PHQ-9 : <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-health-questionnaire-9-item#descriptive-information>

- PHQ-8 : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-health-questionnaire-8-items#descriptive_information
- PHQ-4 : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-health-questionnaire-4-items#descriptive_information
- PHQ-2 : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-health-questionnaire-2-items#descriptive_information

➔ Il convient à chaque fois de faire une demande de licence.

Les versions françaises des grilles PHQ-9, PHQ-8 et PHQ-4 sont accessibles sur le site de Pfizer, au lien suivant : <https://www.phqscreeners.com/terms>

➔ Cette information est relayée sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹, au lien suivant :

- PHQ-9 : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-health-questionnaire-9-item#review_copy
- PHQ-8 : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-health-questionnaire-8-items#review_copy
- PHQ-4 : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-health-questionnaire-4-items#review_copy

Patient-Reported Outcomes Measurement Information System – Plus-Heart Failure (PROMIS - Plus-HF)

Le questionnaire **Patient-Reported Outcomes Measurement Information System - Plus-Heart Failure (PROMIS - Plus-HF)** a été développé par Ahmad et *al.*, en 2019 (68). Il permet d'évaluer la santé physique, mentale des patients atteints d'insuffisance cardiaque et les conséquences sociales de cette pathologie.

Le **PROMIS - Plus-HF** est un **questionnaire spécifique long**, composé de **86 questions** réparties en **3 dimensions** (18 domaines).

- **Physique** : 45 questions réparties en 7 domaines :
 - **dyspnée** : 10 questions ;
 - **fatigue** : 11 questions ;
 - **résultats sur le comportement de santé** : 3 questions ;
 - **interférence sur la douleur** : 2 questions ;
 - **fonction physique** : 10 éléments ;
 - **troubles du sommeil** : 6 questions ;
 - **symptômes** : 3 questions.
- **Mentale** : 24 questions réparties en 7 domaines :
 - **colère** : 1 question ;
 - **anxiété** : 5 questions ;
 - **capacités cognitives** : 3 questions ;
 - **fonctions cognitives** : 3 questions ;
 - **dépression** : 6 questions ;
 - **fardeau de la maladie** : 4 questions ;

- **satisfaction à l'égard de la vie** : 2 questions.
- **Sociale** : 17 questions réparties en 4 domaines :
 - **capacité à participer à des rôles sociaux et à des activités** : 6 questions ;
 - **indépendance** : 3 questions ;
 - **satisfaction à l'égard des rôles sociaux et des activités** : 6 questions ;
 - **isolement social** : 2 questions.

Chaque question comprend **5 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **1** (je l'ai fait tous les jours dans les 7 derniers jours) à **5** (je ne l'ai pas fait au cours des 7 derniers jours) ; à l'exception des questions sur la dyspnée, qui possèdent 4 niveaux de réponse possibles.

Un score est calculé pour chaque dimension : il correspond à la somme des cotations des questions constituant la dimension, divisée par le nombre de questions pour cette dimension (moyenne des scores des questions).

Un score faible indique une meilleure qualité de vie et un score élevé indique une détérioration de la qualité de vie.

Aucun score global n'est calculé.

Le questionnaire PROMIS - Plus-HF n'est à ce jour pas traduit et validé en français.

Le questionnaire PROMIS - Plus-HF concerne les patients âgés de plus de 18 ans. Il peut être auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est le format pdf. La fréquence d'administration du questionnaire est tous les 7 jours ou le moment opportun. Le temps d'administration est de 14-15 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, la fréquence d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹ au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/patient-reported-outcomes-measurement-information-system-r-plus-heart-failure#descriptive_information

➔ Il convient de faire une demande de licence.

Il n'existe à ce jour pas de version française du questionnaire PROMIS - Plus-HF.

Quality of Life Index (QLI) – version cardiaque IV

Le **Ferrans and Powers Quality of Life Index (QLI) – version cardiaque IV** est un questionnaire de qualité de vie et de satisfaction, développé par Ferrans et Powers en 1985 (69). Il comporte une version initiale (QLI - module générique III) utilisable en population générale et d'autres versions qui ont été développées pour des pathologies spécifiques, dont les maladies cardiovasculaires. Le Ferrans and Powers Quality of Life Index – version cardiaque IV est une adaptation du QLI pour une population de patients atteints de maladies cardiaques, âgés de 18 ans et plus. Il est utilisé en pratique clinique courante.

Le **QLI – version cardiaque IV** comporte **70 questions** qui fonctionnent par paire (35 paires de questions portant sur l'évaluation de la satisfaction et de la qualité de vie du patient) :

- **partie 1** : questionnaire de satisfaction (35 questions) :
 - pour chaque question, il est demandé au patient d'indiquer son degré de satisfaction ;
- **partie 2** : questionnaire de qualité de vie (35 questions) :

- pour chaque question, il est demandé au patient d'indiquer son degré de qualité de vie (importance accordée).

Pour le questionnaire de **satisfaction**, les **35 questions** sont réparties en **4 dimensions** :

- **santé et fonctionnement** : 15 questions ;
- **aspects sociaux et économiques** : 8 questions ;
- **aspects psychologiques et spirituels** : 7 questions ;
- **aspects familiaux** : 5 questions.

Chaque question comporte **6 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **1** (très insatisfait) à **6** (très satisfait).

Pour le questionnaire de **qualité de vie**, les **35 questions** sont réparties en **4 mêmes dimensions** :

- **santé et fonctionnement** : 15 questions ;
- **aspects sociaux et économiques** : 8 questions ;
- **aspects psychologiques et spirituels** : 7 questions ;
- **aspects familiaux** : 5 questions.

Chaque question comporte **6 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **1** (très négligeable) à **6** (très important).

La méthode de calcul d'un score par « dimension » est la suivante :

- **Étape 1** : pour chaque question portant sur la satisfaction, un recodage du score de satisfaction est réalisé, en recentrant l'échelle d'évaluation à 0 : la valeur de 3,5 est ainsi retranchée à la réponse de satisfaction attribuée.
 - ➔ *Les scores obtenus ont les valeurs possibles suivantes : - 2,5 ; - 1,5 ; - 0,5 ; + 0,5 ; + 1,5 ; + 2,5.*
 - ➔ *Par exemple, si pour une question donnée, le score de satisfaction obtenu est égal à 2, alors on retranche 2 par 3,5 et on obtient un score actualisé égal à - 1,5.*
- **Étape 2** : pour chaque paire de questions sur la satisfaction et la qualité de vie, une pondération est réalisée en multipliant le score de satisfaction recodé par le score de qualité de vie correspondant.
 - ➔ *On obtient ainsi un « score pondéré » pour chaque paire.*
 - ➔ *Par exemple, pour la question n° 1, si le score de qualité de vie est égal à 2 et si le score de satisfaction recodé est égal à - 1,5, alors le score pondéré de satisfaction et de qualité de vie est égal à - 3.*
- **Étape 3** : un **score total préliminaire** est obtenu pour chaque dimension, en faisant la somme des scores pondérés des paires composant la dimension.
- **Étape 4** : un **score final par dimension** est obtenu en divisant le score total préliminaire de la dimension par le nombre de questions auxquelles le patient a répondu pour cette dimension (entre 10 et 30 questions suivant la dimension). Pour une dimension donnée, le **score final** est compris entre - 15 et + 15. Pour éliminer les nombres négatifs, il convient d'ajouter 15 à ce score.
 - ➔ *Le **score final par dimension** est compris entre 0 et 30.*

La méthode de calcul du score « global » est la suivante :

- **Étapes 1 et 2** : ces étapes sont identiques aux étapes 1 et 2 précédentes (*méthode de calcul d'un score par « dimension »*), mais elles ne prennent pas en compte la notion de « dimension ». Elles concernent toutes les questions du questionnaire.

- **Étape 3** : le **score préliminaire final** est calculé en faisant la somme des scores pondérés des paires composant le questionnaire.
 - **Étape 4** : pour éviter les biais liés aux données manquantes, il convient de diviser le **score préliminaire final**, obtenu à l'étape 3, par le nombre total de questions du questionnaire. Le **score global** obtenu est compris entre - 15 et + 15. Pour éliminer les nombres négatifs, il convient d'ajouter 15 à ce score.
- Le **score global final** est compris entre 0 et 30.

Qu'il s'agisse du score par dimension ou du score global, un score élevé indique une meilleure qualité de vie et un score faible indique une détérioration de la qualité de vie.

Pour observer un changement cliniquement significatif traduit par les scores obtenus entre des groupes de patients comparés et des changements au sein de ces groupes, il convient d'obtenir une variation d'au moins 2-3 points du score global. Le calcul du seuil est basé sur les données utilisées dans des publications initiales portant sur le QLI (70-73).

La version cardiaque IV du questionnaire QLI a été traduite et validée dans 11 langues. D'après les informations disponibles sur le site ePROVIDE, il a été traduit et validé en français (pas de publication disponible).

Le questionnaire peut être auto-administré par le patient ou administré par un enquêteur formé. Le support de recueil utilisable est le format pdf. La fréquence d'administration du questionnaire n'est pas précisée et le temps de remplissage d'un questionnaire varie entre 5 et 10 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration, le temps d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹, au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/ferrans-and-powers-quality-of-life-index#descriptive_information

→ Il convient de faire une demande de licence.

Les modalités de calcul et d'interprétation des résultats sont également accessibles au lien suivant : <http://qli.org.uic.edu/questionnaires/pdf/cardiacversionIV/cardiac4scoring.pdf>

La version française de la grille QLI – version cardiaque IV est accessible sur le site QUALITY OF LIFE INDEX, au lien suivant : <http://qli.org.uic.edu/questionnaires/pdf/cardiacversionIV/QLI%20French%20Cardiac%20IV1.pdf>

→ Cette information est relayée sur le site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹, au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/ferrans-and-powers-quality-of-life-index#review_copy

Zarit Burden Interview - 22 (ZBI - 22)

Le questionnaire **Zarit Burden Interview - 22 (ZBI - 22)** a été développé à la suite des travaux de Zarit et al., en 1980 (74, 75). Il s'agit d'une échelle de mesure du fardeau éprouvé par les gériatres et les soignants qui s'occupent des personnes âgées atteintes de démence sénile, de troubles cognitifs et d'autres types de handicap (74, 75). Cette échelle a notamment été utilisée chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque (76, 77).

La version initiale du questionnaire comporte **22 questions**, réparties en **5 dimensions** :

- **fardeau dans la relation** : 6 questions ;
- **bien-être émotionnel** : 7 questions ;

- **vie sociale et familiale** : 4 questions ;
- **finances** : 1 question ;
- **perte de contrôle sur sa vie** : 4 questions.

Le **ZBI-22** est structuré en deux parties :

- **partie 1** : évaluation de la fréquence des problèmes auxquels sont confrontés les soignants (*obligatoire*) ;
- **partie 2** : appréciation subjective des problèmes par les soignants. *La seconde partie n'est pas obligatoire et un soignant peut décider de répondre uniquement aux questions de la première partie, portant sur la fréquence des problèmes.*

Dans la **première partie** du questionnaire (principale), chaque soignant évalue la fréquence des problèmes auxquels il est confronté à travers les 22 questions.

Chaque question comprend **5 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **0** (jamais) à **4** (presque toujours).

Un score est calculé par dimension : il correspond à la somme des cotations des questions composant cette dimension.

Un score global est calculé : il correspond à la somme des cotations de l'ensemble des questions du questionnaire. Ce score reflète le niveau de difficultés auquel sont confrontés les soignants pour faire face à la démence des patients.

Un score élevé signifie une plus grande détresse des soignants pour gérer les patients, et un score faible correspond à une moins grande détresse des soignants.

Dans la **seconde partie**, chaque soignant fait une appréciation subjective des problèmes auxquels il est confronté à travers les 22 questions. Chaque question est évaluée par une échelle comportant **5 niveaux de réponse possibles**, avec des cotations sur une échelle de Likert allant de **0** (pas du tout) à **4** (extrêmement).

Le questionnaire **ZBI-22** a été traduit et validé dans 96 langues. Il a été traduit et validé en français par l'organisation *Mapi Research Trust*[®].

Le questionnaire concerne les patients âgés de 21 ans ou plus. Il peut être administré par un enquêteur formé ou bien auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est soit le format pdf, soit un format de recueil électronique. Le temps d'administration du questionnaire est de 10 minutes.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, le temps d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*[®], au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/zarit-burden-interview#descriptive_information

➔ Il convient de faire une demande de licence.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, les modalités d'administration sont également accessibles sur une page dédiée au ZBI-22, provenant d'une extension de la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*[®] : <https://eprovide.mapi-trust.org/zbi-zarit-burden-interview/>

Le questionnaire est accessible sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*[®], au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/zarit-burden-interview#need_this_questionnaire

→ Il convient de faire une demande de licence²⁷.

Zarit Burden Interview - 12 (ZBI-12)

Il existe une version courte du Zarit Burden Interview - 22 (ZBI-22) : le **Zarit Burden Interview - 12** (ZBI-12), développé par Hébert et *al.*, en 2000 (78), et Bédard et *al.*, en 2001 (79).

Le **ZBI-12** comporte **12 questions**, réparties en **2 dimensions** (79) :

- **contraintes personnelles** : 3 questions ;
- **tensions personnelles** : 9 points.

Les scores sont calculés de la même façon que le ZBI.

Un score élevé signifie une plus grande détresse des soignants pour gérer les patients, et un score faible correspond à une moins grande détresse des soignants.

Le questionnaire **ZBI-12** a été traduit et validé dans 25 langues. Il a été traduit et validé en français par l'organisation *Mapi Research Trust*⁹ et a fait l'objet d'une validation linguistique.

Le questionnaire concerne les patients âgés de 21 ans ou plus. Le questionnaire ZBI-12 peut être administré par un enquêteur ou bien auto-administré par le patient. Le support de recueil utilisable est soit le format pdf, soit un format de recueil électronique. Le temps d'administration du questionnaire n'est pas précisé.

Les informations sur la construction, les modalités de calcul et d'interprétation des résultats, le temps d'administration sont accessibles sur la partie ePROVIDE du site de validation linguistique *Mapi Research Trust*⁹, au lien suivant : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/zarit-burden-interview#descriptive_information

→ Il convient de faire une demande de licence.

Les questions de la grille sont disponibles dans l'article de Bédard *et al.* (79).

→ Cet article est relayé au lien suivant dans la partie ePROVIDE du site *Mapi Research Trust*⁹ : https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/zarit-burden-interview#references_and_web-sites

27 L'accès au questionnaire est gratuit pour les étudiants, médecins, cliniciens et les universitaires ne bénéficiant pas d'un financement. Il existe une boîte de contact : eprovidetechnicalsupport@mapi-trust.org

Des frais peuvent s'appliquer pour les universitaires bénéficiant d'un financement, les organisations de soins, les utilisateurs commerciaux et les sociétés informatiques souhaitant accéder au questionnaire. Il est possible de soumettre une requête : <https://eprovide.mapi-trust.org/my-eprovide/my-requests/new?coalD=zarit-burden-interview>

Références bibliographiques

1. Le Guludec D, Ceretti AM, Lyon-Caen O, Carricaburu J, Fouard A, Motyka G, et al. Stratégie de transformation du système de santé - Rapport final : Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2018.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_pertinence-2.pdf
2. Haute Autorité de Santé. Projet stratégique 2019 – 2024. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/projet_strategique_2019-2024.pdf
3. Haute Autorité de Santé. Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_prem_2021.pdf
4. Haute Autorité de Santé. Aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins (PROMs) pour améliorer la pratique clinique courante - Approche théorique et critères opérationnels. Guide mesurer & améliorer la qualité. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/iqss_guide_proms_general_2021.pdf
5. Policy Research Unit in Economic Evaluation of Health & Care Interventions, Ara R, Duarte A, Harnan S, Leaviss J, Palmer S, et al. Supporting the routine collection of patient reported outcome measure in the national clinical audits for assessing cost effectiveness. Work package 1 - What patient reported outcome measures should be used in the 13 health conditions specified in the 2013/14 National Clinical Audit programme? Report 029. Sheffield: EEPRU; 2015.
<https://eepru.sites.sheffield.ac.uk/reports-publications/reports>
6. Dias S. Télésurveillance de l'insuffisant cardiaque et protocole de coopération. Newsletters de la Société Française de Cardiologie 2021;Août 2021.
7. Haute Autorité de Santé. Insuffisance cardiaque. Guide du parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf
8. Institut canadien d'information sur la santé, Chow E, Faye L, Sawatzky R, Webster G, Zaccaria Cho M. Document d'information sur les PROM. Ottawa: ICIS; 2015.
https://www.cihi.ca/sites/default/files/proms_background_ma_y21_fr-web_0.pdf
9. Organisation for Economic Co-operation and Development. Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators. Recommendations to OECD Ministers of Health from the high level reflection group on the future of health statistics. Paris: OECD; 2017.
<https://www.oecd.org/els/health-systems/Recommendations-from-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf>
10. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. J Clin Epidemiol 1998;51(11):1013-23.
[http://dx.doi.org/10.1016/s0895-4356\(98\)00093-6](http://dx.doi.org/10.1016/s0895-4356(98)00093-6)
11. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. Ann Med 2001;33(5):337-43.
<http://dx.doi.org/10.3109/07853890109002087>
12. Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. BMJ 1992;305(6846):160-4.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.305.6846.160>
13. Gwaltney CJ, Shields AL, Shiffman S. Equivalence of electronic and paper-and-pencil administration of patient-reported outcome measures: a meta-analytic review. Value Health 2008;11(2):322-33.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00231.x>
14. Nordan L, Blanchfield L, Niazi S, Sattar J, Coakes CE, Uitti R, et al. Implementing electronic patient-reported outcomes measurements: challenges and success factors. BMJ Qual Saf 2018;27(10):852-6.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjqs-2018-008426>
15. Ware JE, Kosinski M, Dewey JE, Gandek B, Kisinski M, Ware JE, et al. How to score and interpret single-item health status measures: a manual for users of the SF-8™ Health Survey. Lincoln; Boston: QualityMetric; Health Assessment Lab; 2001.
16. University of Oxford, Mackintosh A, Gibbons E, Fitzpatrick R. Patient-reported Outcome Measurement Group. A structure review of patient-reported outcomes measures (PROMs) for heart failure. Oxford: University of Oxford; 2009.
17. Martin M, Blaisdell-Gross B, Fortin EW, Maruish ME, Manocchia M, Sun X, et al. Health-related quality of life of heart failure and coronary artery disease patients improved during participation in disease management programs: a longitudinal observational study. Dis Manag 2007;10(3):164-78.
<http://dx.doi.org/10.1089/dis.2007.103612>
18. Walker DR, Landis DL, Stern PM, Vance RP. Disease management positively affects patient quality of life. Manag Care Interface 2003;16(4):56-60.

19. Dunderdale K, Thompson DR, Beer SF, Furze G, Miles JN. Development and validation of a patient-centered health-related quality-of-life measure: the chronic heart failure assessment tool. *J Cardiovasc Nurs* 2008;23(4):364-70. <http://dx.doi.org/10.1097/01.JCN.0000317439.82704.e8>
20. Dunderdale K, Thompson DR, Miles JNV, Beer SF, Furze G. Quality-of-life measurement in chronic heart failure: do we take account of the patient perspective? *Eur J Heart Fail* 2005;7(4):572-82.
21. Guyatt GH, Nogradi S, Halcrow S, Singer J, Sullivan MJ, Fallen EL. Development and testing of a new measure of health status for clinical trials in heart failure. *J Gen Intern Med* 1989;4(2):101-7. <http://dx.doi.org/10.1007/bf02602348>
22. Hunt SM, McKenna SP, Williams J. Reliability of a population survey tool for measuring perceived health problems: a study of patients with osteoarthritis. *J Epidemiol Community Health* 1981;35(4):297-300. <http://dx.doi.org/10.1136/jech.35.4.297>
23. Bucquet D, Condon S, Ritchie K. The French version of the Nottingham health profile. A comparison of items weights with those of the source version. *Soc Sci Med* 1990;30(7):829-35. [http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90207-9](http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90207-9)
24. Ruta DA, Garratt AM, Leng M, Russell IT, MacDonald LM. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. *Med Care* 1994;32(11):1109-26. <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-199411000-00004>
25. Witham MD, Crighton LJ, McMurdo MET. Using an individualised quality of life measure in older heart failure patients. *Int J Cardiol* 2007;116(1):40-5.
26. Botella M, Zenasni F, Pocard M, Gledill J, Rodary C. Adaptation française du Patient Generated Index: qualités métrologiques et limites pratiques. *Psycho-Oncologie* 2007;1(2):131-40. <http://dx.doi.org/10.1007/s11839-007-0016-2>
27. Baumstarck K, Leroy T, Hamidou Z, Tabouret E, Farina P, Barrié M, et al. Coping with a newly diagnosed high-grade glioma: patient-caregiver dyad effects on quality of life. *J Neurooncol* 2016;129(1):155-64. <http://dx.doi.org/10.1007/s11060-016-2161-6>
28. Baumstarck K, Chinot O, Tabouret E, Farina P, Barrié M, Campello C, et al. Coping strategies and quality of life: a longitudinal study of high-grade glioma patient-caregiver dyads. *Health Qual Life Outcomes* 2018;16(1):157. <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-018-0983-y>
29. Rose M, Bjorner JB, Gandek B, Bruce B, Fries JF, Ware JE, Jr. The PROMIS Physical Function item bank was calibrated to a standardized metric and shown to improve measurement efficiency. *J Clin Epidemiol* 2014;67(5):516-26. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.10.024>
30. Fries JF, Krishnan E, Rose M, Lingala B, Bruce B. Improved responsiveness and reduced sample size requirements of PROMIS physical function scales with item response theory. *Arthritis Res Ther* 2011;13(5):R147. <http://dx.doi.org/10.1186/ar3461>
31. Green CP, Porter CB, Bresnahan DR, Spertus JA. Development and evaluation of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: a new health status measure for heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2000;35(5):1245-55. [http://dx.doi.org/10.1016/s0735-1097\(00\)00531-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0735-1097(00)00531-3)
32. Spertus J, Peterson E, Conard MW, Heidenreich PA, Krumholz HM, Jones P, et al. Monitoring clinical changes in patients with heart failure: a comparison of methods. *Am Heart J* 2005;150(4):707-15. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ahj.2004.12.010>
33. Spertus JA, Jones PG. Development and Validation of a Short Version of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2015;8(5):469-76. <http://dx.doi.org/10.1161/circoutcomes.115.001958>
34. Rector T, Kubo S, Cohn J. Patient's self-assessment of their congestive heart failure: Content, reliability and validity of a new measure: The Minnesota living with heart failure questionnaire. *Heart Failure* 1987;(3):198-219.
35. Bennett SJ, Oldridge NB, Eckert GJ, Embree JL, Browning S, Hou N, et al. Comparison of quality of life measures in heart failure. *Nurs Res* 2003;52(4):207-16. <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-200307000-00001>
36. Briançon S, Alla F, Méjat E, Guillemin F, Villemot JP, Mertes PM, et al. Mesure de l'incapacité fonctionnelle et de la qualité de vie dans l'insuffisance cardiaque. Adaptation transculturelle et validation des questionnaires de Goldman, du Minnesota et de Duke. *Arch Mal Coeur Vaiss* 1997;90(12):1577-85.
37. Lim LL, Valenti LA, Knapp JC, Dobson AJ, Plotnikoff R, Higginbotham N, et al. A self-administered quality-of-life questionnaire after acute myocardial infarction. *J Clin Epidemiol* 1993;46(11):1249-56. [http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90089-j](http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356(93)90089-j)
38. Oldridge N, Guyatt G, Jones N, Crowe J, Singer J, Feeny D, et al. Effects on quality of life with comprehensive rehabilitation after acute myocardial infarction. *Am J Cardiol* 1991;67(13):1084-9. [http://dx.doi.org/10.1016/0002-9149\(91\)90870-g](http://dx.doi.org/10.1016/0002-9149(91)90870-g)
39. Valenti L, Lim L, Heller RF, Knapp J. An improved questionnaire for assessing quality of life after acute myocardial infarction. *Qual Life Res* 1996;5(1):151-61. <http://dx.doi.org/10.1007/bf00435980>
40. Hillers TK, Guyatt GH, Oldridge N, Crowe J, Willan A, Griffith L, et al. Quality of life after myocardial infarction. *J Clin Epidemiol* 1994;47(11):1287-96.

[http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356\(94\)90134-1](http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356(94)90134-1)

41. Oldridge N, Perkins A, Marchionni N, Fumagalli S, Fattiroli F, Guyatt G. Number needed to treat in cardiac rehabilitation. *J Cardiopulm Rehabil* 2002;22(1):22-30. <http://dx.doi.org/10.1097/00008483-200201000-00003>

42. Pavy B, Iliou MC, Höfer S, Vergès-Patois B, Corone S, Aeberhard P, et al. Validation of the French version of the MacNew heart disease health-related quality of life questionnaire. *Arch Cardiovasc Dis* 2015;108(2):107-17. <http://dx.doi.org/10.1016/j.acvd.2014.09.006>

43. Dixon T, Lim LL, Oldridge NB. The MacNew heart disease health-related quality of life instrument: reference data for users. *Qual Life Res* 2002;11(2):173-83. <http://dx.doi.org/10.1023/a:1015005109731>

44. Wolinsky FD, Wyrwich KW, Nienaber NA, Tierney WM. Generic versus disease-specific health status measures. An example using coronary artery disease and congestive heart failure patients. *Eval Health Prof* 1998;21(2):216-43. <http://dx.doi.org/10.1177/016327879802100205>

45. Jaeschke R, Singer J, Guyatt GH. Measurement of health status. Ascertaining the minimal clinically important difference. *Control Clin Trials* 1989;10(4):407-15. [http://dx.doi.org/10.1016/0197-2456\(89\)90005-6](http://dx.doi.org/10.1016/0197-2456(89)90005-6)

46. Jaeschke R, Guyatt GH, Keller J, Singer J. Interpreting changes in quality-of-life score in N of 1 randomized trials. *Control Clin Trials* 1991;12(4 Suppl):226s-33s. [http://dx.doi.org/10.1016/s0197-2456\(05\)80026-1](http://dx.doi.org/10.1016/s0197-2456(05)80026-1)

47. Patient Reported Outcome Measurement Group, Davies N, Gibbons E, Fitzpatrick R. A structured review of patient-reported outcomes measures (PROMs) for chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Oxford: University of Oxford; 2009.

48. King's Fund, Devlin NJ, Appleby J, Buxton M, Vallance-Owen A, Emberton M, et al. Getting the most out of PROMs. Putting health outcomes at the heart of NHS decision-making. London: The King's Fund; 2010. <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Getting-the-most-out-of-PROMs-Nancy-Devlin-John-Appleby-Kings-Fund-March-2010.pdf>

49. Fitzpatrick R, Peters P. PROMs pilot for long-term. Conditions in primary care. Dans: QORU, Oxford Kings Fund meeting 22 November 2012 2012. <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/fitzpatrick-proms-pilot-long-term-conditions-primary-care-kingsfund-nov12.pdf>

50. Cano de la Cuerda R, Alguacil Diego IM, Alonso Martín JJ, Moleró Sánchez A, Miangolarra Page JC. Cardiac rehabilitation programs and health-related quality of life. State of the art. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)* 2012;65(1):72-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.recesp.2011.07.016>

51. International Consortium for Health Outcomes Measurement. Measuring results that matter. Physical

Exertion. Heart failure data collection reference guide. Version 1.1.4. Boston; London: ICHOM; 2017.

<https://ichom.org/files/medical-conditions/heart-failure/heart-failure-reference-guide.pdf>

52. Burns DJP, Arora J, Okunade O, Beltrame JF, Bernardez-Pereira S, Crespo-Leiro MG, et al. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM): Standardized Patient-Centered Outcomes Measurement Set for Heart Failure Patients. *JACC Heart Fail* 2020;8(3):212-22. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jchf.2019.09.007>

53. Levis B, Sun Y, He C, Wu Y, Krishnan A, Bhandari PM, et al. Accuracy of the PHQ-2 Alone and in Combination With the PHQ-9 for Screening to Detect Major Depression: Systematic Review and Meta-analysis. *Jama* 2020;323(22):2290-300. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2020.6504>

54. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19(8):787-805. <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-198108000-00001>

55. Chwalow AJ, Lurie A, Bean K, Parent du Chatelet I, Venot A, Dusser D, et al. A French version of the Sickness Impact Profile (SIP): stages in the cross cultural validation of a generic quality of life scale. *Fundam Clin Pharmacol* 1992;6(7):319-26. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1472-8206.1992.tb00126.x>

56. Hare DL, Davis CR. Cardiac Depression Scale: validation of a new depression scale for cardiac patients. *J Psychosom Res* 1996;40(4):379-86. [http://dx.doi.org/10.1016/0022-3999\(95\)00612-5](http://dx.doi.org/10.1016/0022-3999(95)00612-5)

57. Währborg P, Emanuelsson H. The cardiac health profile: content, reliability and validity of a new disease-specific quality of life questionnaire. *Coron Artery Dis* 1996;7(11):823-9.

58. Hlatky MA, Boineau RE, Higginbotham MB, Lee KL, Mark DB, Califf RM, et al. A brief self-administered questionnaire to determine functional capacity (the Duke activity status index). *Am J Cardiol* 1989;64(10):651-4. [http://dx.doi.org/10.1016/0002-9149\(89\)90496-7](http://dx.doi.org/10.1016/0002-9149(89)90496-7)

59. Coutinho-Myrrha MA, Dias RC, Fernandes AA, Araújo CG, Hlatky MA, Pereira DG, et al. Duke activity status index for cardiovascular diseases: validation of the Portuguese translation. *Arq Bras Cardiol* 2014;102(4):383-90. <http://dx.doi.org/10.5935/abc.20140031>

60. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 2001;16(9):606-13. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>

61. Kroenke K, Spitzer RL. The PHQ-9: A new depression diagnostic and severity measure. *Psychiatric Annals* 2002;32(9):509-15. <http://dx.doi.org/10.3928/0048-5713-20020901-06>

62. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB, Löwe B. The Patient Health Questionnaire Somatic, Anxiety, and Depressive Symptom Scales: a systematic review. *Gen Hosp Psychiatry* 2010;32(4):345-59.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2010.03.006>
63. Löwe B, Kroenke K, Herzog W, Gräfe K. Measuring depression outcome with a brief self-report instrument: sensitivity to change of the Patient Health Questionnaire (PHQ-9). *J Affect Disord* 2004;81(1):61-6.
[http://dx.doi.org/10.1016/s0165-0327\(03\)00198-8](http://dx.doi.org/10.1016/s0165-0327(03)00198-8)
64. Löwe B, Unützer J, Callahan CM, Perkins AJ, Kroenke K. Monitoring depression treatment outcomes with the patient health questionnaire-9. *Med Care* 2004;42(12):1194-201.
<http://dx.doi.org/10.1097/00005650-200412000-00006>
65. Kroenke K, Strine TW, Spitzer RL, Williams JB, Berry JT, Mokdad AH. The PHQ-8 as a measure of current depression in the general population. *J Affect Disord* 2009;114(1-3):163-73.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.026>
66. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB, Löwe B. An ultra-brief screening scale for anxiety and depression: the PHQ-4. *Psychosomatics* 2009;50(6):613-21.
<http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.50.6.613>
67. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener. *Med Care* 2003;41(11):1284-92.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.Mlr.0000093487.78664.3c>
68. Ahmad FS, Kallen MA, Schifferdecker KE, Carluzzo KL, Yount SE, Gelow JM, et al. Development and initial validation of the PROMIS®-Plus-HF profile measure. *Circulation: Heart Failure* 2019;12(6).
<http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1161/CIRCHEARTFAILURE.118.005751>
69. Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: development and psychometric properties. *ANS Adv Nurs Sci* 1985;8(1):15-24.
<http://dx.doi.org/10.1097/00012272-198510000-00005>
70. Ferrans CE. Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1990;17(3 Suppl):15-9; discussion 20-1.
71. Johnson CD, Wicks MN, Milstead J, Hartwig M, Hathaway DK. Racial and gender differences in quality of life following kidney transplantation. *Image J Nurs Sch* 1998;30(2):125-30.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01266.x>
72. Bliley AV, Ferrans CE. Quality of life after coronary angioplasty. *Heart Lung* 1993;22(3):193-9.
73. Hathaway D, Hartwig M, Milstead J, Elmer D, Evans S, Gaber A. A prospective study of changes in quality of life reported by diabetic recipients of kidney-only and pancreas-kidney allografts. *J Transpl Coord* 1994;4(1):12-7.
74. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20(6):649-55.
<http://dx.doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
75. Zarit SH, Zarit JM, Pennsylvania State University Gerontology Center. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview : Gerontology Center, The Pennsylvania State University; 1990.
76. Malik FA, Gysels M, Higginson IJ. Living with breathlessness: A survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. *Palliat Med* 2013;27(7):647-56.
<http://dx.doi.org/10.1177/0269216313488812>
77. Kane PM, Daveson BA, Ryan K, Ellis-Smith CI, Mahon NG, McAdam B, et al. Feasibility and acceptability of a patient-reported outcome intervention in chronic heart failure. *BMJ Support Palliat Care* 2017;7(4):470-9.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001355>
78. Hébert R, Bravo G, Préville M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 2000;19(4):494-507.
<http://dx.doi.org/10.1017/S0714980800012484>
79. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist* 2001;41(5):652-7.
<http://dx.doi.org/10.1093/geront/41.5.652>

Abréviations et acronymes

CDS	Cardiac Depression Scale
CHFQ	Chronic Heart Failure Questionnaire
CHP	Cardiac Health Profile
Cnam	Caisse nationale d'assurance maladie
DASI	Duke Activity Status Index
HAS	Haute Autorité de santé
HRQoL	Health Related Quality of Life
IC	Insuffisance cardiaque
KCCQ	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire
KCCQ-12	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire - 12
Mc New	MacNew Heart Disease Health-related
MLHF	Minnesota Living with Heart Failure
PHQ-2	Patient Health Questionnaire - 2
PHQ-4	Patient Health Questionnaire - 4
PHQ-8	Patient Health Questionnaire - 8
PHQ-9	Patient Health Questionnaire - 9
PREMs	Patient Reported Experience Measures
PROMs	Patient Reported Outcome Measures
PROMIS - Plus-HF	Patient-Reported Outcomes Measurement Information System - Plus-Heart Failure
QLI	Ferrans and Powers Quality of Life Index
SAQ	Seattle Angina Questionnaire
ZBI-12	Zarit Burden Interview - 12
ZBI-22	Zarit Burden Interview - 22

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

