



QUESTIONNAIRE MCGILL POUR MESURER LA QUALITÉ DE VIE

Version originale et révisée

Le Questionnaire McGill sur la qualité de vie (MQOL) original a été élaboré dans les années 1995 à 1997 par la docteure Robin Cohen et ses collègues parce que les questionnaires de qualité de vie n'étaient pas appropriés pour ou leur utilisation validée auprès des personnes en phase terminale de leur maladie (Cohen, Hassan, Lapointe et Mount, 1996; Cohen et Mount, 2000; Cohen et col., 1997; Cohen, Mount, Strobel et Bui, 1995; Cohen, Mount, Tomas et Mount, 1996). Les principaux objectifs associés à l'élaboration du MQOL comprenaient la brièveté et la généralisabilité de l'outil.

Les travaux visant à améliorer le MQOL se sont poursuivis au fil des ans et une version révisée (MQOL révisé) a été élaborée en 2014 (Cohen et col., 2017). Il est nécessaire d'avoir accès à un outil validé qui peut être utilisé auprès d'une personne atteinte de n'importe quel type de maladie terminale, du moment du diagnostic jusqu'au décès. Le MQOL et le MQOL-R sont conçus pour répondre à ce besoin. Ils ont été élaborés pour mesurer la qualité de vie subjective d'une personne atteinte d'une maladie potentiellement mortelle. La définition de la qualité de vie du groupe de travail OMSQDV décrit bien ce que visent à mesurer le MQOL et le MQOL-R : « ...la perception que les gens ont de leur situation de vie qui est teintée de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et qui tient compte de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations. C'est un concept large, intégrant de manière complexe la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'autonomie, les relations sociales, les croyances personnelles et leur lien avec les caractéristiques principales de l'environnement d'une personne. » (Groupe de travail OMSQDV, 1995, p. 1405).

Version révisée du MQOL (MQOL-R)

En se basant sur son utilisation dans la pratique au fil des ans, une version révisée du MQOL (MQOL-R) a été élaborée en 2014 et publiée en 2017. C'est un outil en 14 items formant 4 sous-échelles : physique, psychologique, existentielle et sociale. Comme pour le MQOL, un score total peut être calculé avec le MQOL-R et celui-ci commence avec un seul item qui évalue la qualité de vie dans son ensemble (globale), l'item « A ». L'item « A » n'est pas inclus dans le score total au MQOL-R. Vous trouverez ci-dessous les instructions pour la cotation du MQOL-R.

MQOL (original)

Le MQOL comprend cinq sous-mesures portant sur : les symptômes physiques, le bien-être physique, le bien-être psychologique, le bien-être existentiel et le soutien. Un score total peut être obtenu au MQOL. Le MQOL commence avec un seul item qui évalue la qualité de vie dans son ensemble (globale), l'item « A ». L'item « A » n'est pas inclus dans le score total au MQOL. Vous trouverez ci-dessous les instructions pour la cotation.

SI VOUS SOUHAITEZ UTILISER LE MQOL-R OU LE MQOL

Si vous n'utilisez pas le MQOL-R ou le MQOL à des fins lucratives, vous êtes libre de l'utiliser gratuitement. Nous vous demandons seulement de nous retourner le **Formulaire d'inscription et de renseignements sur l'utilisateur** (ci-joint) rempli et d'ajouter la référence aux articles originaux dans les publications ou les activités professionnelles où il est utilisé.

Pour le MQOL-R : Cohen et col., 2017

Pour le MQOL : Cohen et col., 1997; Cohen et col., 1996

Tous les commentaires que vous pourriez avoir au sujet de ces outils d'évaluation sont les bienvenus.

Si vous prévoyez utiliser le MQOL-R ou le MQOL à des fins lucratives, veuillez communiquer avec moi pour de plus amples renseignements à propos des frais exigés, qui viennent soutenir la poursuite des travaux.

MQOL — VERSION ÉLARGIE (MQOL-E)

Nous travaillons à concevoir un nouvel outil de la famille des MQOL, le MQOL en version élargie. Celui-ci intègre le MQOL-R en plus de quelques nouveaux domaines qui se sont avérés importants dans les études qualitatives portant sur la qualité de vie des personnes en fin de vie. Veuillez m'aviser si vous souhaitez en obtenir une copie.

QUALITÉ DE VIE DU PROCHE AIDANT

Nous avons élaboré une mesure de la qualité des proches aidants des personnes en fin de vie, le QOLLTI-F (Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Caregiver Version ou Qualité de vie en présence d'une maladie potentiellement mortelle – version pour les proches aidants [S. R. Cohen et col., 2006]), qui a été légèrement révisée récemment. Veuillez communiquer avec moi si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur le QOLLTI-F.

COTATION DU MQOL-R ET DU MQOL

Voir à la page suivante.

Cordialement,



S. Robin Cohen, Ph. D.

Chercheuse à l'Institut Lady Davis de recherches médicales de l'Hôpital général juif
Professeure agrégée et directrice de recherche, Programme de soins palliatifs,
Départements d'oncologie et de médecine, Université McGill

Recherche en soins palliatifs, E-806
Hôpital général juif
3755, chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal (Québec), Canada H3T 1E2

Téléphone : (1) 514 340-8222, poste 25676
Télécopieur : (1) 514 340-8709

robin.cohen@mcgill.ca

COTATION DU QUESTIONNAIRE MCGILL POUR MESURER LA QUALITÉ DE VIE — VERSION RÉVISÉE (MQOL-R)

Partie A

L'item « A » est une échelle à un item (MQOL-SIS) qui mesure de la qualité de vie dans son ensemble (globale). Il n'est pas inclus dans le score total au MQOL-R.

SCORES POSSIBLES

Tous les items du MQOL-R, tous les scores des sous-échelles du MQOL-R et le score total du MQOL-R comportent une plage de valeurs entre 0 et 10.

Pour que la valeur 0 indique toujours la pire situation et 10 la meilleure situation, avant de calculer les scores aux MQOL-R ou de procéder à l'analyse des données, inversez le score des items 1, 3 à 7 et 10 en soustrayant le score brut de 10.

SOUS-ÉCHELLES DU MQOL-R

Il y a 4 sous-échelles du MQOL-R. Chaque score de sous-échelle constitue la **moyenne** des items faisant partie de cette sous-échelle.

Sous-échelle physique	
Items	Score inversé
1... mes symptômes physiques (exemples : douleur, nausée, fatigue et autres) ont été : Remarque : La liste des symptômes n'est pas utilisée dans le calcul du score au MQOL-R, mais elle a été ajoutée au MQOL-R au cas où elle pourrait servir à d'autres fins.	Inverser
2. ...je me suis senti(e) :	Non
3. ...être dans l'incapacité de faire les choses que je voulais faire :	Inverser

Sous-échelle psychologique	
Items	Score inversé
4. ...je me suis senti déprimé(e) :	Inverser
5. ...j'ai été nerveux(se) ou inquiet(ète) :	Inverser
6. ...je me suis senti(e) triste :	Inverser
7. ...quand j'ai pensé à l'avenir, je me suis senti(e) :	Inverser

Sous-échelle existentielle	
Items	Score inversé
8. ...ma vie a été :	Non
9. ...En pensant aux buts que je m'étais fixés dans la vie, je sens que :	Non
10. ...le niveau de contrôle que j'ai eu sur ma vie :	Inverser
11. ...eu une bonne opinion de moi-même en tant que personne :	Non

Sous-échelle sociale	
Items	Score inversé
12. ...la communication avec les personnes qui me sont chères a été :	Non
13. ...dans mes relations avec les personnes qui me sont chères, j'ai senti :	Non
14. ...je me suis senti(e) soutenu(e) :	Non

Score total au MQOL-R

Le score total au MQOL-R constitue la **moyenne** des scores aux 4 sous-échelles :

(scores aux sous-échelles physique + psychologique + existentielle + sociale)/4

DONNÉES MANQUANTES

Imputation multiple

L'imputation multiple constitue la stratégie habituellement recommandée pour traiter les données manquantes au MQOL et au MQOL-R.

Imputation moyenne

Si l'expertise pour effectuer une imputation multiple n'est pas disponible, la moyenne des items remplis d'une personne pour une sous-échelle peut être utilisée comme score de la sous-échelle lorsque des données sont manquantes pour cette personne. Cette stratégie devrait être utilisée seulement si le score est manquant pour pas plus d'un (1) item de la sous-échelle (c.-à-d., pour les sous-échelles composées de 3 items, le score à au moins 2 items doit être présent pour une personne, tandis que pour les sous-échelles composées de 4 items, le score à au moins 3 items doit être présent pour une personne). Si plus d'un item est manquant pour une sous-échelle, le score de la sous-échelle ne doit pas être calculé (cela signifie que le score total au MQOL-R ne peut pas non plus être calculé).

Calculer le score total au MQOL lorsqu'il est impossible de calculer les scores des sous-échelles.

Le score total au MQOL ne peut être calculé si l'un ou l'autre des scores des sous-échelles sont manquants.

COTATION DU QUESTIONNAIRE MCGILL POUR MESURER LA QUALITÉ DE VIE (original) (MQOL)

PARTIE A

L'item « A » est une échelle à un item (MQOL-SIS) qui mesure de la qualité de vie dans son ensemble (globale). Il n'est pas inclus dans le score total au MQOL.

SCORES POSSIBLES

Tous les items du MQOL, tous les scores des sous-mesures du MQOL et le score total du MQOL comportent une plage de valeurs entre 0 et 10.

Pour que la valeur 0 indique toujours la pire situation et 10 la meilleure situation, avant de calculer les scores aux MQOL ou de procéder à l'analyse des données, inversez le score des items 1, 2, 3, 5, 6, 7 et 8 en soustrayant le score brut de 10.

SOUS-MESURES DU MQOL

Il y a 5 sous-mesures au MQOL : 4 sous-échelles et l'item unique sur le bien-être physique (n° 4). Chaque score de sous-échelle constitue la **moyenne** des items faisant partie de cette sous-échelle.

Sous-échelle physique	
Items	Score inversé
1. ...un des symptômes qui m'incommodait était :	Inverser
2. ...un autre symptôme qui m'incommodait était :	Inverser
3. ...le troisième symptôme qui m'incommodait était :	Inverser
Remarque : Si « aucun » est écrit comme symptôme physique, un score brut de 0 devrait être attribué (ce qui signifie aucun problème) qui comptera pour 10 lorsque le score sera inversé. Remarque : La liste des symptômes n'est pas utilisée dans le calcul du score au MQOL-R, mais elle a été ajoutée au MQOL-R au cas où elle pourrait servir à d'autres fins.	

Mesure du bien-être physique	
Items	Score inversé
4. ...je me suis senti(e) :	Non
Remarque : Cette sous-mesure ne concerne que l'item n° 4.	

Sous-échelle psychologique	
Items	Score inversé
5. ...j'étais déprimé(e) :	Inverser
6. ...j'étais nerveux(se) ou préoccupé(e) :	Inverser
7. ...je me suis senti(e) triste :	Inverser
8. ...quand j'ai pensé à l'avenir, je me suis senti(e) :	Inverser

Sous-échelle existentielle	
Items	Score inversé
9. ...ma vie personnelle était :	Non
10. ...concernant les buts que je m'étais fixés dans la vie, j'ai senti que :	Non
11. ...je sentais que ma vie, à ce jour, était...	Non
12. ...je sentais que, sur ma vie, j'avais... (contrôle)	Non
13. ...j'avais une bonne opinion de moi-même en tant qu'individu.	Non
14. Pour moi, les deux (2) derniers jours ont été : (fardeau/cadeau)	Non

Sous-échelle du soutien	
Items	Score inversé
15. ...mon entourage était :	Non
16. ...je me sentais supporté(e) :	Non

Score total au MQOL

Le score total au MQOL constitue la **moyenne** des scores aux 5 sous-mesures :

(item bien-être physique + sous-échelles symptômes physiques + psychologique + existentielle + soutien)/5

DONNÉES MANQUANTES

Imputation multiple

L'imputation multiple constitue la stratégie habituellement recommandée pour traiter les données manquantes au MQOL et au MQOL-R.

Imputation moyenne

Si l'expertise pour effectuer l'imputation multiple n'est pas disponible, l'imputation moyenne peut être utilisée comme décrit ci-dessous. L'imputation moyenne peut seulement être utilisée si moins de la moitié des items d'une sous-échelle sont manquants. Par conséquent, si l'item sur le bien-être physique (n° 4) ou l'un des deux items de la sous-échelle sur le soutien (n° 15 et 16) sont manquants, ils ne doivent pas être remplacés à l'aide de l'imputation moyenne et aucun score de la sous-échelle ne doit être calculé.

Sous-échelles psychologique et existentielle. Si 1 item est manquant dans la sous-échelle psychologique ou si 1-2 items sont manquants dans la sous-échelle existentielle, la moyenne des items complétés pour cette personne peut être utilisée comme score de cet sous-échelle.

Sous-échelle des symptômes physiques : Les 3 premiers items du MQOL demandent au répondant d'énumérer leurs symptômes physiques les plus problématiques, puis de les évaluer. Les instructions aux répondants sur le MQOL indiquent que, lorsqu'il y a moins de 3 symptômes, « aucun » devrait être écrit pour l'item sur le symptôme physique supplémentaire. Si les répondants ne parviennent pas à

suivre ces instructions, il peut être impossible de déterminer si les données sont manquantes ou si un répondant a intentionnellement inscrit moins de 3 symptômes. Nous suggérons que, si au moins 1 symptôme est inscrit, nous devons assumer qu'il n'y a pas d'autres symptômes plutôt que des données sont manquantes et attribuer un score de « 0 » (pas de problème) aux items vierges (sans réponse). Cependant, si aucun des 3 items de symptômes physiques (n° 1, 2 et 3) n'est rempli, vous pouvez présumer que les 3 items sont manquants et ne pas attribuer de score.

Calculer le score total au MQOL lorsqu'il est impossible de calculer les scores des sous-échelles.

Le score total au MQOL ne peut être calculé si l'un ou l'autre des scores des sous-mesures sont manquants.

Références

- Cohen S. R., Hassan S. A., Lapointe B. J. et Mount B. M. (1996). Quality of life in HIV disease as measured by the McGill Quality of Life Questionnaire. *AIDS*, 10 (12) : 1421-1427.
- Cohen S. R., Leis A. M., Kuhl D., Charbonneau C., Ritvo P. et Ashbury F. D. (2006). QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine*, 20 (8) : 755-767.
- Cohen S. R. et Mount B. M. (2000). Living with cancer: "Good" days and "bad" days - What produces them? Can the McGill Quality of Life Questionnaire distinguish between them? *Cancer*, 89 (8) : 1854-1865.
- Cohen S. R., Mount B. M., Bruera E., Provost M., Rowe J. et Tong K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11 (1) : 3-20.
- Cohen S. R., Mount B. M., Tomas J. J. et Mount L. F. (1996). Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*, 77 (3) : 576-586.
- Cohen S. R., Sawatzky R., Russell L. B., Shahidi J., Heyland D. K. et Gadermann A. M. (2017). Measuring the quality of life of people at the end of life: The McGill Quality of Life Questionnaire–Revised. *Palliative Medicine*, 31 (2) : 120-129.
- WHOQOL Working Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10) : 1403-1409. DOI : 10.1016/0277-9536(95)00112-k