Satisfaction par rapport aux soins en oncologie évaluée par le QLQ-SAT32 de l'EORTC : comparaison entre auto-passation et entretien téléphonique

Cancer in patient satisfaction assessment using the EORTC QLQ-SAT32: comparison between self-assessment and interview response

A. BRÉDART⁽¹⁾, V. MIGNOT⁽¹⁾, A. ROUSSEAU⁽³⁾, S. DOLBEAULT⁽¹⁾, N. BEAULOYE⁽¹⁾, V. ADAM⁽²⁾, C. ELIE⁽³⁾, I. LEONARD⁽²⁾, B. ASSELAIN⁽³⁾, T. CONROY⁽²⁾

(1) Unité de Psycho-Oncologie, Institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris. Email : anne.bredart@curie.net.

(Tirés à part : A. Brédart).

(2) Département d'Oncologie Médicale, Centre Alexis-Vautrin, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy.

(3) Département de Biostatistiques, Institut Curie, Paris.

Background: For pertinent investigation of patient satisfaction it is important to know what type of data collection procedure yields optimal results. In this study, we compared a self- versus interview administration of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) patient satisfaction questionnaire (QLQ-SAT32), noting response and item omission rates. We also assessed the correlation and agreement between responses according to these modalities of questionnaire administration.

Methods: 123 patients recruited in two anti-cancer Centers in France were asked to complete the QLQ-SAT32 at home within 2 weeks of hospital discharge and were randomly allocated to participate in a telephone interview-administration of the QLQ-SAT32, either before or after self-completing the QLQ-SAT32.

Results: 104 patients completed both modalities of questionnaire administration. Agreement proved excellent for the doctors' and nurses' subscales and satisfactory for the services' subscale and the general satisfaction single item. However, a significant difference in response rate showed up between Centers (different interviewers) and the interview modality revealed an item omission rate higher than for the self-administration modality.

Conclusion: Self- and interview-administration of the QLQ-SAT32 provided similar responses however different response rate between interviewers and higher item omission rate in interviews suggests a biasing effect of that modality of data collection.

Patient satisfaction. Data collection procedure. Cancer. Questionnaire.

Position du problème : La systématisation de l'évaluation de la satisfaction par rapport aux soins requiert des recommandations sur les modalités de collecte des données. Dans cette étude, nous avons comparé le taux de réponse et de valeurs manquantes isolées au questionnaire de satisfaction par rapport aux soins (QLQ-SAT32) de l'Organisation Européenne de Recherche et Traitement du Cancer (EORTC), selon son administration en auto-passation ou en entretien. Nous avons également évalué la corrélation et la concordance des réponses selon ces deux modalités d'administration du questionnaire.

Texte reçu le 6 septembre 2004. Acceptation définitive le 20 décembre 2004.

Méthodes : 123 patients recrutés dans deux Centres de Lutte contre le Cancer ont été sollicités pour répondre au QLQ-SAT32 à domicile au cours des deux semaines suivant leur sortie d'hôpital et ont été randomisés pour participer à l'administration de ce questionnaire en entretien téléphonique, avant ou après son auto-passation.

Résultats : 104 patients ont répondu aux deux modalités d'administration du questionnaire. La concordance des réponses s'est révélée excellente pour les sous-échelles Médecins et Soignants, et satisfaisante pour la sous-échelle Services et l'item de satisfaction globale. Cependant, le taux de réponse est apparu significativement différent selon les Centres (différents interviewers) et le taux de valeurs manquantes isolées s'est montré plus élevé à la modalité entretien par rapport à la modalité auto-passation.

Conclusion : L'auto-passation et la passation en entretien du QLQ-SAT32 ont fourni des réponses similaires, néanmoins un taux de réponse différent selon les interviewers et un taux de valeurs manquantes plus élevé en entretien suggère l'introduction de biais par cette modalité de collecte de données de satisfaction par rapport aux soins.

Satisfaction par rapport aux soins. Procédure de collecte des données. Cancer. Questionnaire.

INTRODUCTION

La satisfaction des patients par rapport aux soins reçus, ou le jugement que les patients portent sur la qualité de leurs soins, est maintenant reconnue comme essentielle dans la définition de la qualité des soins de santé. La satisfaction des patients est une finalité des soins. Cette mesure est également un indicateur de qualité de soins qui témoigne de la réponse donnée aux besoins des patients en matière de soins de santé. L'évaluation de la satisfaction par rapport aux soins peut mettre en évidence des aspects de soins à améliorer dans une institution et fixer des priorités parmi ces aspects à améliorer.

De nombreuses enquêtes portant sur la satisfaction par rapport aux soins sont retrouvées dans la littérature, mais la validité de ces enquêtes apparaît parfois discutable. En effet, la plupart de celles-ci rapportent des niveaux élevés de satisfaction alors que d'importantes lacunes sont relevées au niveau des soins. Notamment en oncologie, la prise en charge de la douleur [1] ou des problèmes psychologiques, physiques, sociaux et financiers aux différentes phases de l'affection cancéreuse [2, 3] s'avère déficiente [4].

Plusieurs interrogations, à la fois conceptuelles et méthodologiques, persistent en ce qui concerne l'évaluation de la satisfaction par rapport aux soins. Différentes variables liées au patient (et non exclusivement liées aux soins) détermineraient la satisfaction. Parmi celles-ci, les attentes

par rapport aux soins semblent jouer un rôle essentiel [5-7], bien que la relation entre attentes et satisfaction ne soit pas directe [8].

Parmi les facteurs susceptibles d'orienter le jugement des patients dans un sens favorable, la désirabilité sociale peut être invoquée. Il s'agit du phénomène par lequel, face à un questionnaire, l'individu donne des réponses acceptables plutôt que reflétant son opinion réelle. Dans le contexte des soins de santé, ce phénomène intervient probablement, dans la mesure où il peut être difficile pour les patients de critiquer les soignants et les soins dont ils sont dépendants ou de penser que les soignants ou soins choisis ne sont pas les meilleurs. Différentes études utilisant des méthodes qualitatives révèlent qu'une réponse « d'insatisfaction par rapport aux soins » ne survient que lorsque le patient a vécu une expérience de soins qu'il perçoit et interprète comme une négligence ou une faute grave au niveau des soins reçus [9, 10].

Par ailleurs, différents aspects d'ordre méthodologique discréditent les résultats de nombreuses enquêtes de satisfaction. En effet, la plupart des instruments utilisés pour mesurer la satisfaction des patients n'ont pas été testés sur le plan psychométrique. Sitzia [11] a montré que parmi 181 études quantitatives, seules 6 % rendaient compte de données sur la validité ou la fiabilité des questionnaires utilisés. Toujours sur le plan méthodologique, il s'avère que la modalité de collecte des données de satisfaction, mode de distribution ou d'administration du questionnaire en termes de

moment ou lieu, peut influencer les résultats. Ainsi, une évaluation de la satisfaction juste avant une visite médicale permettait de mieux discriminer les niveaux de satisfaction [12]. En oncologie, dans un contexte de chirurgie mammaire, une évaluation de la satisfaction immédiatement après la sortie d'hôpital ou 2 mois après faisait apparaître des différences de taux de réponse, de valeurs manquantes isolées et de niveaux de satisfaction des patientes [13]. La comparaison entre la distribution du questionnaire par courrier ou en personne à l'hôpital [14], l'auto-passation ou l'entretien à domicile [15], l'auto-passation ou l'entretien à l'hôpital [16] a également été effectuée dans des contextes de soins différents, fournissant des résultats souvent différents. Pour pouvoir systématiser l'évaluation de la satisfaction par rapport aux soins, il s'avère nécessaire de déterminer les avantages et les inconvénients de plusieurs méthodes de collecte de données afin d'identifier la procédure optimale.

LE QLQ-SAT32 DE L'EORTC

Dans le cadre du groupe d'étude de la qualité de vie de l'Organisation Européenne de Recherche et Traitement du Cancer (EORTC), un questionnaire évaluant chez des patients atteints d'un cancer la perception de la qualité de la prise en charge durant une hospitalisation en cancérologie, a été élaboré. La procédure recommandée, en quatre phases, a été suivie :

- 1) sélection des questions en fonction de la littérature et d'interviews de patients et de spécialistes en oncologie ;
- 2) formalisation du questionnaire en conformité avec les questionnaires du groupe qualité de vie de l'EORTC ;
- 3) tests pilotes sur des échantillons de patients dans différents contextes socio-culturels ;
- 4) étude de validation internationale sur un grand échantillon.

Les phases 1 à 3 du développement de ce questionnaire ont été décrites [17-19].

Le QLQ-SAT32 comprend 32 questions réparties en 3 sous-échelles évaluant l'équipe médicale, l'équipe soignante et l'organisation des soins et des services ; il comporte aussi une question évaluant la satisfaction globale des patients. Ces sous-échelles portent sur les compétences techniques,

interpersonnelles, l'apport d'information et la disponibilité de l'équipe médicale et soignante. Il évalue également la perception des autres membres du personnel hospitalier, leur gentillesse, leur serviabilité, leur apport d'information ; l'échange d'information au sein de l'équipe soignante ; les temps d'attente (pour effectuer un examen médical, un traitement ; recevoir les résultats d'un examen médical) ; l'accessibilité de l'hôpital ; son confort et sa propreté.

Le questionnaire est multidimensionnel, il porte sur des aspects spécifiques et importants pour le patient et il est doté d'un dispositif de réponses comportant plus d'options favorables que défavorables sur la qualité des soins. Il s'agit d'une échelle de réponse de type « Likert » en 5 modalités : « mauvais », « moyen », « bon », « très bon », « excellent », qui offre, selon la littérature, une plus grande variabilité des scores de satisfaction et donc une plus grande utilité clinique [20].

L'objectif de cette étude est de comparer les taux de réponse, les taux de données manquantes isolées et d'évaluer la corrélation et la concordance des réponses obtenues au questionnaire QLQ-SAT32 de l'EORTC, selon qu'il est administré en auto-passation à domicile ou dans le cadre d'un entretien téléphonique.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

DÉVELOPPEMENT DU PROTOCOLE D'ENTRETIEN

Une procédure d'entretien semi-directif a été mise au point dans une phase préliminaire de l'étude. L'élaboration de cet entretien s'est inspirée d'études qualitatives portant sur la satisfaction des patients [5, 9]. Dans le cadre de cet entretien, il s'agissait :

- 1) d'amener le patient à évoquer des expériences positives ou négatives à propos des différents aspects de soins évalués par le QLQ-SAT32 (ex : les compétences techniques, l'apport d'information sur la maladie) ;
- 2) de lui demander d'en donner une évaluation selon le dispositif de réponse du QLQ-SAT32 ;
- 3) de le confronter sur d'éventuelles divergences entre cette évaluation et les propos exprimés (tableau 1).

MODALITÉS DE RÉALISATION DE L'ENTRETIEN

L'entretien avec le patient a été réalisé par téléphone en conformité avec l'auto-passation du QLQ-SAT32 à domicile. L'auto-passation du QLQ-SAT32 est prévue à domicile afin de limiter le biais de désirabilité sociale. En effet, répondre à un

TABLEAU I. — Exemples de questions posées durant l'entretien.

(1) : Question très générale en début d'entretien	Concernant les soins que vous avez reçus la semaine dernière, que diriez-vous sur la manière dont a été assurée votre prise en charge ?
(2) : Questions ouvertes	Que diriez-vous sur les connaissances et l'expérience des médecins qui vous ont pris en charge dans cet hôpital ? Vous souvenez-vous d'événements particuliers, positifs ou négatifs, qui se sont déroulés concernant les connaissances et l'expérience des médecins qui vous ont pris en charge dans cet hôpital ? Si oui, quels sont-ils ? Qu'en pensez-vous ?
(3) : Question fermée	Si vous deviez donner une note comme « mauvais », « moyen », « bon », « très bon », « excellent », en ce qui concerne les connaissances et l'expérience des médecins qui vous ont pris en charge dans cet hôpital, quelle serait-elle ?

questionnaire de satisfaction par rapport aux soins en dehors du lieu où les soins sont fournis permet, semble-t-il, un jugement plus critique des patients ; cela probablement en raison d'une mise à distance de l'expérience sur le plan émotionnel.

POPULATION ET PROCÉDURE DE RECUEIL DES DONNÉES

Le recrutement des patients a été effectué entre janvier et mars 2002 dans les services de chirurgie et d'oncologie médicale de l'Institut Curie (IC) à Paris et du Centre Alexis Vautrin (CAV) à Nancy. Tout patient atteint de cancer, âgé de 18 ans ou plus, capable physiquement et psychologiquement de remplir un questionnaire (selon l'estimation du psychologue ou de l'équipe soignante) pouvait être inclus.

Les patients ont été sollicités pour participer à l'étude dans les 3 jours qui précédaient leur sortie d'hôpital. Les objectifs et procédures de celle-ci leur étaient présentés. S'ils acceptaient de participer à cette étude, ils recevaient en main propre le QLQ-SAT32, qu'ils étaient invités à remplir par eux-même, à domicile, et à renvoyer par le biais d'une enveloppe pré-timbrée adressée à l'IC ou au CAV. Par ailleurs, il était convenu avec chaque patient d'un rendez-vous téléphonique pour effectuer la passation de ce questionnaire dans le cadre d'un entretien téléphonique. Une randomisation des patients sollicités a été effectuée selon l'ordre de la modalité de passation du questionnaire, définissant deux groupes : 1) l'un participant à l'entretien avant de remplir le QLQ-SAT32 ; 2) l'autre participant à l'entretien après avoir rempli et renvoyé le QLQ-SAT32.

Un feuillet d'information et une lettre de consentement informé ont été remis. Les données cliniques et socio-démographiques ont été recueillies à partir du dossier médical ou directement auprès du patient.

ANALYSES STATISTIQUES

Les comparaisons entre variables continues ont été effectuées par le test *t* de Student et entre les variables qualitatives par le test de chi-2 de Pearson ou par le test exact de Fisher.

Un score par patient a été calculé pour chacune des sous-échelles du QLQ-SAT32, ainsi que pour l'item de satisfaction globale. Ce score est la moyenne des réponses aux items de chaque sous-échelle. Il est compris entre 1 et 5. Le score n'est calculé que si plus de la moitié des questions d'une même

sous-échelle a été remplie. Les valeurs manquantes isolées n'ont pas fait l'objet d'une procédure de remplacement [21]. Pour la question sur la satisfaction globale, nous avons considéré la note donnée sur l'échelle de 1 à 5. Les différences entre les taux de valeurs manquantes isolées selon les deux modalités d'administration du questionnaire ont été évaluées par le test de chi-2 de Pearson.

Un effet potentiel de l'ordre de la modalité de passation du questionnaire (entretien avant ou après l'auto-passation) a été évalué en comparant la différence entre les moyennes des scores entre les deux modalités (entretien *versus* auto-passation) dans chacun des groupes [22]. La corrélation entre les scores selon les deux modalités d'administration du questionnaire a été calculée par le test non-paramétrique de Spearman. La concordance entre les deux modes de passation du questionnaire a été évaluée par le calcul d'un coefficient de corrélation intra-classe (CCIC) [23]. La concordance des réponses à l'échelle de satisfaction globale a été évaluée à l'aide du coefficient pondéré Kappa [24]. Un CCIC ou un coefficient pondéré Kappa supérieur ou égal à 0,7 a été jugé excellent.

RÉSULTATS

DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON

Au total, 70 patients à l'IC et 53 patients au CAV, 31 hommes et 92 femmes, âgés de 18 à 93 ans, ont accepté de participer. Ces patients ne sont pas apparus différents en termes d'âge, sexe, niveau d'éducation et stade de la maladie entre les groupes de randomisation. Le délai entre la sortie d'hôpital et le moment de passation du questionnaire selon la modalité déterminée par la randomisation a été respecté par 88 patients (84,6 %).

Cent quatre patients ont répondu aux deux modalités de passation du questionnaire (taux de réponse de 84,5 %). Parmi les 123 patients ayant accepté de participer à l'étude, 8 n'ont répondu à aucune des modalités de passation du QLQ-SAT32 et 11 n'ont participé qu'à une seule

modalité de passation (10 à l'auto-passation et 1 seul à l'entretien). Une différence significative en termes de taux de réponse est apparue entre l'IC et le CAV (18 par rapport à 1, $p < 0,001$). Aucune différence n'a été observée en ce qui concerne l'âge, le niveau d'éducation, le stade de la maladie entre les patients qui ont répondu aux deux modalités d'administration du questionnaire et ceux qui n'ont pas répondu à l'une ou aux deux modalités (tableau II).

VALEURS MANQUANTES ISOLÉES

Parmi les 104 patients qui ont répondu au QLQ-SAT32 à la fois en entretien et en auto-passation, le taux de valeurs manquantes isolées est significativement supérieur avec la modalité entretien (5 % ; étendue = 0-34 %) par rapport à la modalité auto-passation (3 % ;

étendue = 0-15 %) (test de chi-2 = 15,91, dl. = 1, $p < 0,001$).

COEFFICIENTS DE SPEARMAN

La modalité de passation du questionnaire n'a pas eu d'effet sur les réponses des patients. Les analyses suivantes ont donc été effectuées sur les données regroupées. Tous les coefficients de Spearman se sont révélés significatifs ($p < 0,0001$), avec des valeurs de 0,87, 0,74, 0,67 et 0,65 respectivement, pour les sous-échelles Médecins, Soignants, Services et pour la question de satisfaction globale (tableau III).

COEFFICIENTS INTRA-CLASSE ET KAPPA PONDÉRÉ

La concordance entre les scores aux deux modalités de passation est excellente pour les sous-échelles Médecins et Soignants (tableau III). Les

TABLEAU II. — Comparaison des caractéristiques des répondants ($n = 104$) et non-répondants ($n = 19$).

		Répondants % (n)	Non-répondants % (n)	p-value
Centre	IC	74,3 (52)	25,7 (18)	< 0,001*
	CAV	98,1 (52)	1,9 (1)	
Études universitaires	Oui	7,8 (6)	13,5 (5)	ns ^b
	Non	92,2 (71)	86,5 (32)	
Maladie métastatique	Oui	32,7 (34)	26 (5)	ns*
	Non	67,3 (70)	73,4 (14)	
Âge (années)		Moyenne : 60,6	Moyenne : 54,7	ns ^c
		Écart-type : 14,1	Écart-type : 13,7	

ns : non significatif ; * Test chi-deux ; ^b Test exact de Fisher ; ^c Test *t* de Student.

TABLEAU III. — Coefficient de corrélation intra-classe, coefficient pondéré Kappa et coefficient de Spearman pour les trois sous-échelles et la question sur la satisfaction globale du QLQ-SAT32 de l'EORTC ($n = 104$).

	Coefficients de corrélation intra-classe/coefficient pondéré Kappa	Coefficients de corrélation de Spearman
Concernant les soins reçus durant votre hospitalisation, comment évalueriez-vous les médecins ?	0,86	0,87*
Concernant les soins reçus durant la dernière semaine, comment évalueriez-vous les infirmier(ère)s ?	0,78	0,74*
Concernant les soins reçus durant la dernière semaine, comment évalueriez-vous les services et l'organisation ?	0,67	0,67*
De manière générale, comment évalueriez-vous la qualité des soins reçus durant cette dernière semaine ?	0,58	0,65*

* $p < 0,0001$.

valeurs de CCIC sont de 0,86 et 0,78. La concordance est satisfaisante pour la sous-échelle Services et la question sur la satisfaction globale. Les valeurs de CCIC et coefficient Kappa pondéré sont de 0,67 et 0,58

DISCUSSION

Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les réponses données au QLQ-SAT32 de l'EORTC administré par auto-passation ou en entretien téléphonique. De plus, la concordance entre les réponses selon ces 2 modalités d'administration s'est révélée excellente pour les sous-échelles Médecins et Soignants et satisfaisante pour la sous-échelle Services et la question de satisfaction globale. Nous pouvons donc conclure à l'absence d'un effet modalité d'administration du questionnaire sur les réponses des patients. Cependant, un taux de réponse significativement différent selon les Centres (différents interviewers) et un taux de valeurs manquantes isolées plus élevé à la modalité entretien par rapport à la modalité auto-passation suggère l'introduction d'un biais par cette modalité de passation.

Cette étude présente des qualités et des limites méthodologiques. En ce qui concerne ses qualités, il faut souligner la participation de deux institutions hospitalières à l'étude et la randomisation des patients selon l'ordre des modalités de passation du QLQ-SAT32. La première permet une plus grande confiance en la validité externe des résultats. La seconde a assuré le contrôle de l'influence de l'ordre de la modalité de passation du questionnaire sur les réponses des patients. La modalité auto-passation a pu ainsi être comparée à la modalité entretien quelque soit l'ordre dans lequel ces modalités ont été attribuées au patient.

En ce qui concerne les limites de cette étude, tout d'abord, ce sont les mêmes patients qui ont répondu à la fois en auto-passation et en entretien au QLQ-SAT32. Le patient a été pris comme son propre témoin pour comparer les scores. Il se peut donc que les patients se soient souvenus des réponses données en première passation du questionnaire (effet d'apprentissage). Cet aspect a pu contribuer à la concordance des réponses.

Ensuite, il faut souligner la nécessité en fin d'entretien d'obtenir un score sur chaque aspect

de soins repris dans le QLQ-SAT32. Pour l'analyse statistique, il était en effet nécessaire d'obtenir des données quantifiables de satisfaction des patients. Par ailleurs, il nous a semblé plus juste que cette note soit donnée par le patient lui-même plutôt que par l'interviewer, ou un autre chercheur, à partir d'une analyse de contenu des propos émis par le patient durant l'entretien. Par cette méthode, nous avons peut-être induit dans le cadre de l'entretien des réponses rejoignant celles fournies en auto-passation. Williams [25] rapporte que les patients se montrent plus critiques à l'égard des soins quand ils peuvent s'exprimer librement sur les soins, avec leurs propres termes (p. 514). Le fait de devoir fournir une note a donc pu entraver la spontanéité et la critique.

Finalement, les taux de réponse sont apparus différents entre les deux centres participants à l'étude. La taille de l'échantillon de cette étude ne permet pas de tester l'homogénéité de l'attitude des interviewers. Cependant, comme les interviewers n'étaient pas les mêmes dans les deux centres (deux à l'IC et un au CAV), cette différence de taux de réponse peut suggérer une variation dans l'attitude des interviewers et les réactions des patients à celle-ci.

Toujours en ce qui concerne l'influence de la modalité d'administration du questionnaire, certains aspects de cette modalité, comme la présence d'un interviewer ou l'intermédiaire du téléphone, ont pu influencer les réponses. En effet, un taux plus élevé de valeurs manquantes isolées est apparu pour la passation du QLQ-SAT32 en entretien par rapport à l'auto-passation. Différents patients n'ont pu fournir de jugement sur certains aspects de soins dans ce contexte. Les justifications émises par ces patients à propos de leur incapacité à répondre suggère l'influence de la désirabilité sociale (ex : « les médecins n'ont pas le temps de fournir des informations » ; « ce n'est pas le rôle des infirmières de fournir des informations »). Dans cette mesure, les réponses données par les patients au QLQ-SAT32 dans le cadre de l'entretien doivent être considérées avec précaution. Cette modalité de passation du questionnaire ne serait pas optimale. Soulignons que dans le domaine de l'évaluation des modes de vie affectant la santé, il a été montré une tendance plus importante à fournir des réponses « désirables socialement » aux ques-

tionnaires administrés en entretien par rapport à l'auto-passation [26].

CONCLUSION

Bien que les réponses fournies au QLQ-SAT32 en auto-passation ou en entretien soient similaires, l'administration de ce questionnaire en auto-passation devrait être privilégiée. Celle-ci permettrait d'éviter les biais de non réponse ou de valeurs manquantes que peut impliquer l'intermédiaire d'un interviewer. Pour autant que la validité du QLQ-SAT32 soit confirmée dans le cadre d'une étude internationale actuellement en cours, l'utilisation systématique de ce questionnaire en auto-passation à domicile pourrait être recommandée pour relever l'opinion des patients atteints de cancer sur la qualité des soins reçus à l'hôpital.

REMERCIEMENTS : Cette étude a été réalisée grâce au soutien financier de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES, Paris, France). Nous remercions vivement l'ensemble des patients qui ont accepté de consacrer un peu de leur temps à cette étude.

RÉFÉRENCES

- Miakowski C, Nichols R, Brody R, Synold T. Assessment of patient satisfaction utilizing the American pain society's quality assurance standards on acute and cancer-related pain. *J Pain Sympt Manag* 1994; 9: 5-11.
- Houts PS, Yasko JM, Kahn B, Schelzel GW, Marconi KM. Unmet psychological, social and economic needs of persons with cancer in Pennsylvania. *Cancer* 1986; 58: 2355-61.
- Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Supportive Care Review Group. Cancer* 2000; 88: 226-37.
- Les malades prennent la parole. Le Livre Blanc des Premiers États Généraux des malades du cancer. Ligue Nationale Contre le Cancer, ed. Paris : Ramsay, 1999.
- Ware JE, Snyder MK, Wright WR, Davies AR. Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Eval Program Planning* 1983; 6: 247-63.
- Linder-Pelz S. Toward a theory of patient satisfaction. *Soc Sci Med* 1982; 16: 577-82.
- Fitzpatrick R. Satisfaction with health care. In: Fitzpatrick R, ed. *The experience of illness*. London: Tavistock, 1994.
- Linder-Pelz S. Social determinants of patient satisfaction: a test of five hypotheses. *Soc Sci Med* 1982; 16: 583-9.
- Williams B, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Soc Sci Med* 1998; 47: 1351-9.
- Coyle J. An exploration of the epistemological intricacies of using qualitative data to develop a quantitative measure of user views of health care. *J Adv Nurs* 2000; 31: 1235-43.
- Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care* 1999; 11: 319-28.
- Wensing M, Grol R, Smits A. Quality judgements by patients on general practice care: a literature analysis. *Soc Sci Med* 1994; 38: 45-53.
- Brédart A, Razavi D, Robertson C, *et al.* Timing of patient satisfaction assessment: effect on questionnaire acceptability, completeness of data, reliability and variability of scores. *Pat Educ Counsel* 2002; 46: 131-6.
- Gasquet I, Falissard B, Ravaud P. Impact of reminders and method of questionnaire distribution on patient response to mail-back satisfaction survey. *J Clin Epidemiol* 2001; 54: 1174-80.
- Addington-Hall J, Walker L, Jones C, Karlsen S, McCarthy M. A randomised controlled trial of postal *versus* interviewer administration of a questionnaire measuring satisfaction with, and use of, services received in the year before death. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52: 802-7.
- Bauer M, Böhner H, Aichele G, Bach A, Martin E. Measuring patient satisfaction with anaesthesia: perioperative questionnaire *versus* standardised face-to-face interview. *Acta Anaesthesiol Scand* 2001; 45: 65-72.
- Brédart A, Razavi D, Delvaux N, Goodman V, Farvacques C, Van Heer C. A comprehensive assessment of satisfaction with care for cancer patients. *Support Cancer Care* 1998; 6: 518-23.
- Brédart A, Razavi D, Robertson C, Didier F, Scaffidi E, De Haes JCM. A comprehensive assessment of satisfaction with care: Preliminary Psychometric Analysis in an Oncology Institute in Italy. *Ann Oncol* 1999; 10: 839-46.
- Brédart A, Razavi D, Robertson C, *et al.* A Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care: Preliminary psychometric analysis in French, Polish, Swedish and Italian oncology patients. *Pat Educ Counsel* 2001; 43: 243-52.
- Ware JE, Hays RD. Methods for measuring patient satisfaction with specific medical encounters. *Med Care* 1988; 26: 393-402.

21. EORTC. European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30, scoring manual. EORTC, 3^e ed. 2001.
22. Hills M, Armitage P. The two-period cross-over clinical trial. *Br J Clin Pharmacol* 1979; 8: 7-20.
23. Shrout PE, Fleiss JL. Intraclass correlations: uses in assessing rater reliability. *Psychol Bull* 1979; 86: 420-8.
24. Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. *Educ Psychol Meas* 1960; 20: 27-46.
25. Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? *Soc Science Med* 1994; 4: 509-16.
26. Okamoto K, Ohsuka K, Shiraishi T, Hukazawa E, Wakasugi S, Furuta K. Comparability of epidemiological information between self- and interviewer-administered questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2002; 55: 505-11.