

# Bon usage des questionnaires de qualité de vie en cancérologie : le guide de la plateforme nationale Qualité de vie et cancer

## Coordination

Abdou Omorou, MCU-PH, CIC-EC de Nancy



## Groupe de travail

A. Anota, H. Devillier, S. Dabakuyo-Yonli, **F. Guillemin**, D. Grynberg, N. Heutte, Z. Hamidou, V. Leblanc, I. Licaj, C. Masurel, A. Omorou, S. Parnalland

ESPACE PRIVÉ

Email

Mot de passe

OK

ACCUEIL

LA PLATEFORME

NOS RECHERCHES

NOS SERVICES

ACTUALITÉS

ESPACE GRAND PUBLIC

CONTACTS



## BIENVENUE SUR LE SITE DE LA PLATEFORME NATIONALE QUALITE DE VIE ET CANCER

Depuis 2009, cette Plateforme de recherches et d'expertises en qualité de vie constitue un réseau de chercheurs en oncologie œuvrant pour l'amélioration de la qualité de vie dans la prise en charge des cancers. Elle a vocation de rassembler les acteurs français de la recherche quels que soient leurs disciplines et leurs fonctions afin de favoriser les échanges et les réflexions scientifiques autour de la qualité de vie en cancérologie.

### LES PRINCIPALES MISSIONS DE LA PLATEFORME

- Mutualiser les compétences des spécialistes en qualité de vie au niveau national pour mener des recherches compétitives et collaboratives autour de la qualité de vie.
- Proposer une expertise pluridisciplinaire en qualité de vie à la communauté scientifique, dans le cadre d'essais cliniques, d'études épidémiologiques ou d'études en sciences humaines et sociales.

## AXES ET THÉMATIQUES DE RECHERCHE

La Plateforme Qualité de Vie et Cancer soutient des travaux de recherche transversaux et interdisciplinaires en qualité de vie s'appuyant sur 4 axes de recherche:

### Axe 1: Développement conceptuel et approches intégratives de la qualité de vie

Coordinateurs: P. Tessier et S. Dabakuyo

- Aspects conceptuels et analyse des déterminants cliniques, psychologiques, socio-économiques et socio-organisationnels de la qualité de vie
- Aspects métriques et méthodologiques de l'évaluation de la qualité de vie

### Axe 2: Validation, sélection et utilisation de questionnaires de qualité de vie

Coordinateurs: P. Auquier et A. Anota

- Questionnaires spécifiques d'une localisation et/ou d'une prise en charge
- Apports et pertinence de l'évaluation de la qualité de vie dans la pratique quotidienne et à l'échelle d'une population

### Axe 3: Analyses longitudinales de la qualité de vie

Coordinateur: A. Anota

- Participation aux recherches et à la réflexion sur les modalités d'analyse de la qualité de vie et leur standardisation dans les essais cliniques
- « Response Shift » : occurrence et modalités de prise en compte dans les analyses longitudinales
- Données manquantes : prévention, modèles probabilistes pour leur prise en compte dans les analyses et impacts
- Détermination du sens clinique d'une différence ou d'un changement

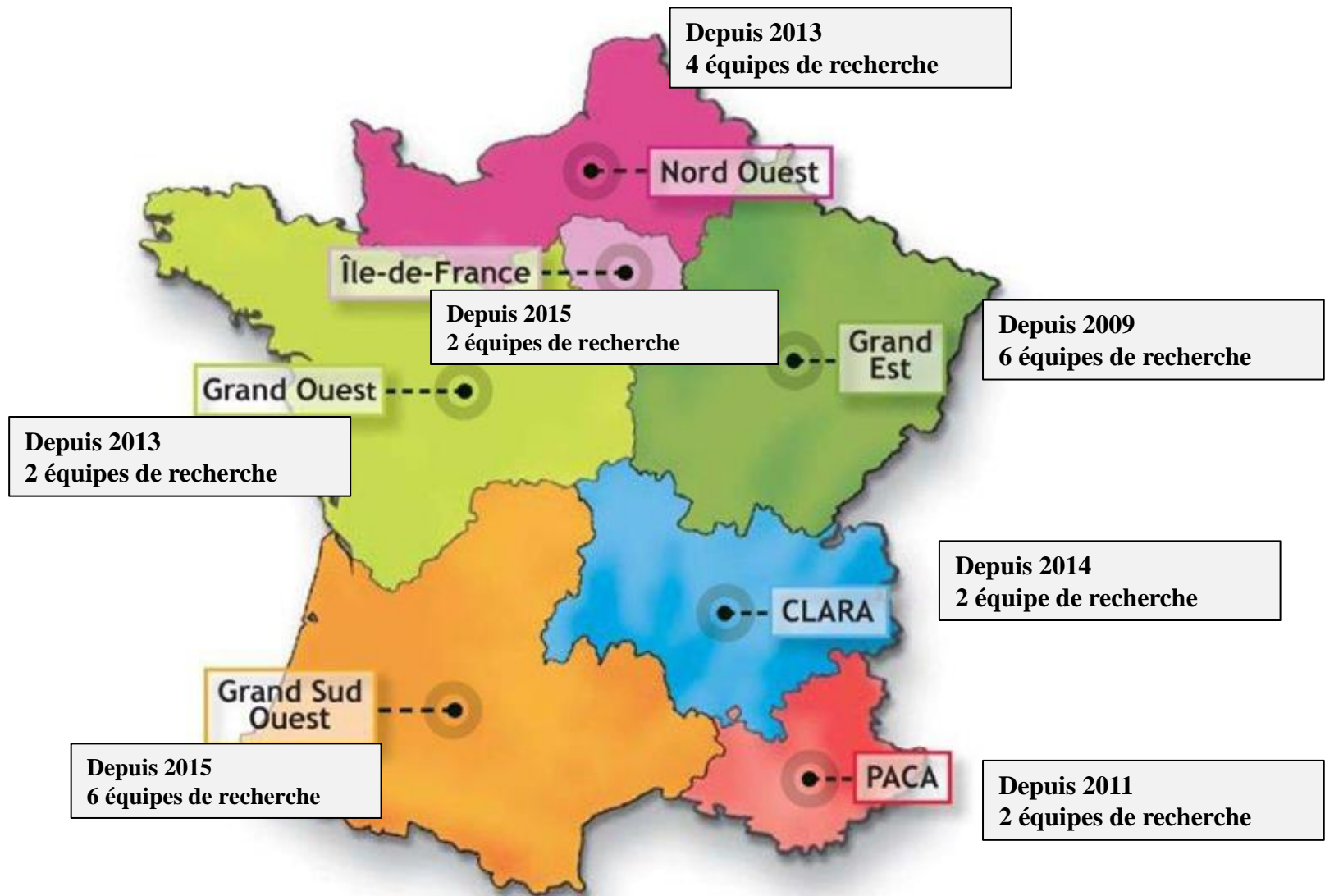
### Axe 4: Valeur pronostique de la qualité de vie et relation avec les critères cliniques

Coordinateur: M. Diouf

- Valeur pronostique de la qualité de vie selon la localisation
- Analyse conjointe des récurrences/progressions et de la qualité de vie
- Investigation de la validité de la qualité de vie comme « Surrogate Endpoint » de la survie globale

# 24 équipes partenaires de la Plateforme

Epidémiologistes, statisticiens, médecins de santé publique, psychologues, anthropologue, sociologues, économistes de la santé **spécialistes de la QdV**



# Contexte

- **La plateforme nationale QDV et cancer**

- Mission principale: favoriser l'utilisation de la QDV comme critère de jugement en cancérologie
  - **Améliorant les connaissances méthodologiques**
  - **Proposant une expertise méthodologique**



- **Demande du CS de la plateforme**

- Proposer un guide de bon usage des questionnaires de QDV
- A proposer aux acteurs de la recherche en cancérologie

# Objectif

- **Le but du guide**
  - ***Développer et mettre à la disposition des acteurs de la recherche (cliniciens, chercheurs, ...) un outil pour faciliter « l'utilisation adaptée et efficace » de la QDV en cancérologie***



# Méthodologie

- **Groupe de travail**

- **Travail en 2 parties :**

- **Revue narrative de la littérature**

- **Enquête auprès des acteurs**

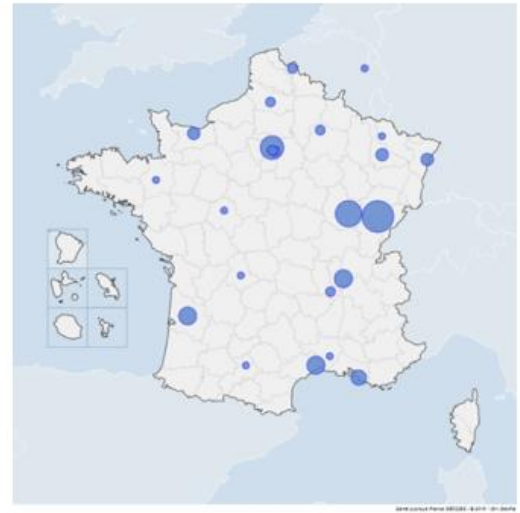
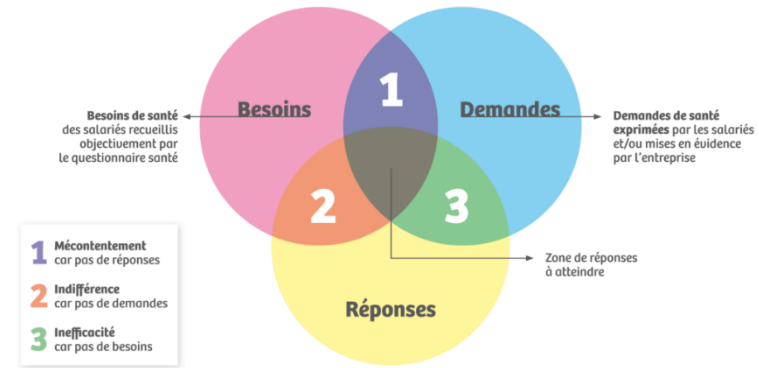


Fig. 1 Cartographie des répondants

# Les chapitres

- **Chapitre 1: Pourquoi mesurer la QDV ?**
  - Abdou Omorou
- **Chapitre 2: Chez qui mesurer la QDV?**
  - Delphine Grynberg, Zeinab Hamidou
- **Chapitre 3: Comment choisir un questionnaire de QDV ?**
  - Francis Guillemin, Abdou Omorou
- **Chapitre 4: Comment administrer un questionnaire de QDV ?**
  - Sandrine Dabakuyo-Yonli
- **Chapitre 5: Comment calculer un score de QDV ?**
  - Amélie Anota
- **Chapitre 6: Comment interpréter un score de QDV ?**
  - Caroline Masurel, Abdou Omorou



# Chap. 1: Pourquoi mesurer la QDV ?



- **Administration du questionnaire +/- acte médicale**
  - Question de la finalité avant
- **En recherche ou en clinique**
  - A l'échelle du patient
    - Dépistage ; Suivi (monitoring) ; Prise en compte du point de vue du patient
  - À l'échelle du groupe de patients
    - Aide à la décision (Ex: choix thérapeutique); Évaluation de la qualité des soins; Communication entre professionnels

# Chap. 2: Chez qui mesurer la QDV ?



- **A priori chez tout patient atteint de cancer**
  - Capable de lire et/ou de comprendre et de répondre
  - Adaptions nécessaires dans certains cas
    - Enfants
    - Patients ayant besoin d'aide
      - Langue, autonomie; Troubles cognitifs, handicap moteur
    - Proches-aidants, parents
  - NB: La fin de vie (domaine spécifique +++)

# Chap. 3: Comment choisir le questionnaire de QDV ?

- **Caractéristiques du questionnaire**

- Générique versus spécifique
  - SF-36 versus QLQ-BR23
- Item unique versus multi-items
  - Karnofsky versus QLQ-C30
- Échelle statique versus dynamique
  - SF-36 versus CAT (Computerized Adaptive Testing)
- Échelle de profil versus index (préférence)
  - SF-36 versus EQ-5D



# Chap. 3: Comment choisir le questionnaire de QDV ?

- **Propriétés psychométriques du questionnaire**

- Validité de contenu, de structure, ....

- **Accessibilité**

- Conditions d'utilisation

- Libre d'accès; Autorisation; Payante

- Outils disponibles

- Plateformes d'outils : SELEQT (<https://seleqt.univ-lorraine.fr/>), EORTC, ....



# Chap. 4: Comment administrer le questionnaire QDV ?

- **Modalité d'administration**

- Autoévaluation
  - Le patient lit et répond à la question
- Hétéroévaluation
  - Le patient à besoin de l'aide d'une autre personne



- **Support d'administration**

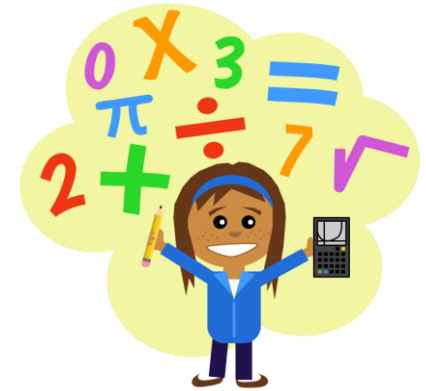
- Autoévaluation
  - Courrier
  - En ligne
- Hétéroévaluation (enquêteur)
  - Face-à-face
  - Téléphonique



# Chap. 5: Comment calculer un score de QDV ?

- **Méthodes d'estimations**

- Somme ou moyenne des réponses aux items
- Modélisation IRT
  - PROMIS : <https://www.promishealth.org/57461-2/>



- **Manuel de scoring +++**

- Libre ou sur demande

- **Données manquantes**

- Hantise +++
- Seuils tolérables souvent fixés :
  - 50% EORTC (imputation par la moyenne)

# Chap. 5: Comment calculer un score de QDV ?

- **Sens du score**

- Normalisé de 0 – 100

- Dimension fonctionnel : 100 => meilleur état possible

- QLQ-C30: dimension santé physique

- Dimension symptôme : 100 => pire état possible

- QLQ-C30: dimension fatigue



- **Outils disponibles**

- Macros SAS, Packages R, ...

- Plateforme SELEQT: <https://seleqt.univ-lorraine.fr/>

# Chap. 6: Comment interpréter un score de QDV ?

- **Question de la valeur chiffrée et le sens clinique**
  - Mesure unique (transversale)
    - Présences ou absence symptôme
    - Niveau de symptômes (anxiété: absence, probable, certaine)
    - Seuil d'importance clinique
    - Seuil d'acceptabilité des symptômes (PASS)
  - Mesures répétées (longitudinale)
    - Apparition de nouveaux symptômes
    - Définition du répondeur
    - Différence minimale cliniquement importante (MID)



# Conclusion

- **Travail collectif**
- **Guide disponible**
  - <http://www.qualitedeviecancer.fr/m-338-guide-qualite-de-vie.html>
- **Outils qui est susceptible d'évoluer périodiquement**
  - Évolution des connaissances
  - Retour d'expérience des utilisateurs



ESPACE PRIVÉ

Email  Mot de passe

ACCUEIL

LA PLATEFORME

NOS RECHERCHES

NOS SERVICES

ACTUALITÉS

ESPACE GRAND PUBLIC

CONTACTS

### POUR UN BON USAGE DES QUESTIONNAIRES DE QUALITE DE VIE

Les traitements de plus en plus performants des cancers donnent à la qualité de vie (QDV), et plus largement aux patient-reported outcome measures (PROMs), une valeur importante au-delà de la survie. Toutefois, nombre d'acteurs de la recherche rencontrent des difficultés pour choisir les instruments appropriés à leur question de recherche, pour se les procurer, pour les mettre en œuvre et/ou pour les analyser et interpréter les résultats afin de restituer au mieux ce que les patients peuvent exprimer à travers eux. Ce travail répond à l'une des missions de la Plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancer qui est de favoriser l'utilisation de la QDV comme critère de jugement dans les études cliniques ou épidémiologiques en proposant son expertise méthodologique sur le sujet.

Grâce à un travail collaboratif, un guide de bon usage des questionnaires de QDV, et plus largement des PROMs, est mis à disposition de la communauté scientifique (6 chapitres + fiches synthétiques associées)

\*\*\*\*\*

[Pour consulter le Guide, ses chapitres et les points clés à retenir :](#)

[Guide d'utilisation des questionnaires de QDV en cancérologie](#)