Développement du questionnaire **ACCOmPAgNE®** à destination des patients atteints de cancer d'**EVALUATION** de leurs **PRIORITES**, des **DIFFICULTES** rencontrées et du **BESOIN D'AIDE** associé

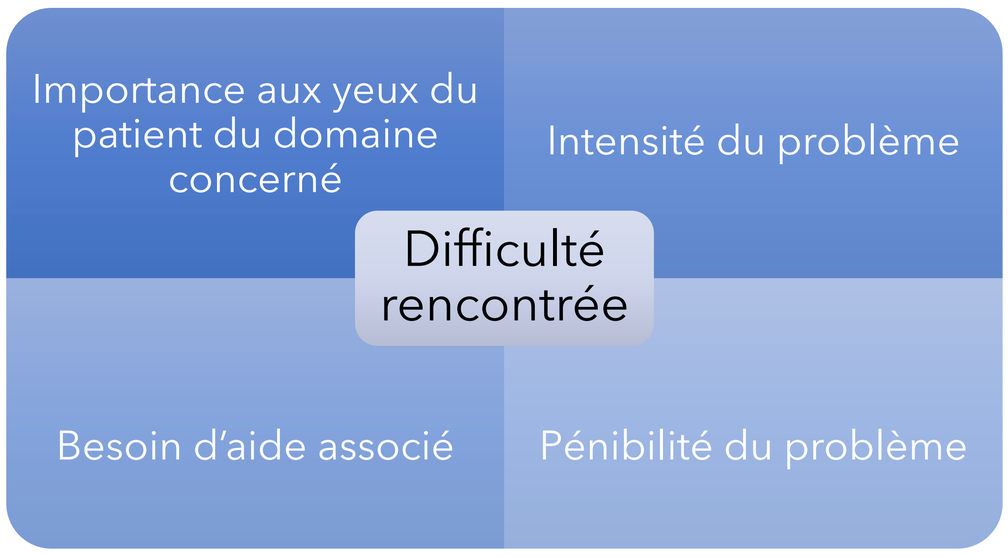
François CHAUMIER[1,2], Jean-Benoit HARDOUIN[1,3], Marianne BOURDON[1,4]

[1]UMR INSERM 1246 SPHERE, Université de Tours, Nantes Université
[2]Equipe Mobile de Soins Palliatifs 37, CHU de Tours
[3]Service de Santé Publique, CHU de Nantes
[4]Institut de Cancérologie de l'Ouest, Nantes, Angers

CONTEXTE et OBJECTIF

- Impact du cancer sur de multiples dimensions de la vie du patient
- Priorités du patient évolutives au cours de l'évolution du cancer
- Cancer source de difficultés d'intensité et pénibilité variables
- Besoin d'aide associé aux difficultés rencontrées vis-à-vis des professionnels et du système de santé

➔ **DEVELOPPER un outil d'évaluation des besoins de soins par quatre approches complémentaires en un seul et même outil clinique**



METHODES

Génération des items
- **Analyse de la littérature** Pubmed®, PsychInfo®, EMBASE®
- cancer AND need* or care need* AND tool* or assessment tool*

Création de l'outil
- **Comité scientifique pluridisciplinaire**
- Réunions physiques, modifications successives de versions

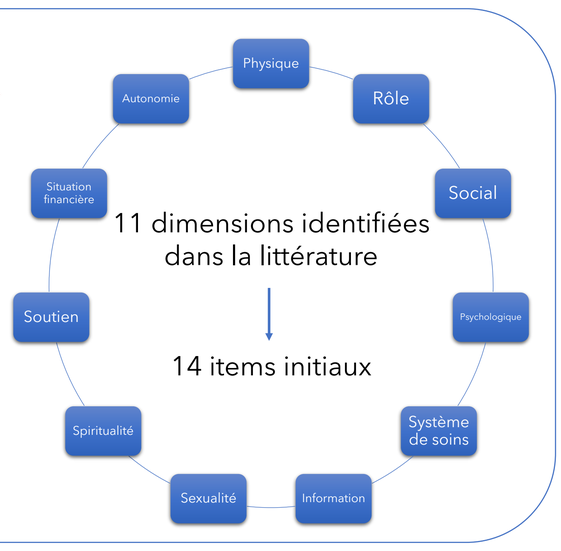
Validation de contenu
- **Groupe d'experts** pluridisciplinaires
- Recherche de **consensus** par méthodes Delphi®, modifications successives de versions

Validation de face
- Patients francophones majeurs atteints de cancer
- **Entretiens individuels de debriefing** (guide)
- Acceptabilité, pertinence, lecture, compréhension
- Modifications successives jusqu'à version finale

PRINCIPAUX RESULTATS

Génération des items

- Tian L., et al. (2019)
- Smith A., et al. (2015)
- Wang T, et al. (2018)
- Tsatsou I, et al. (2021)



Création de l'outil
- Version **V1** par un trio clinicien / méthodologiste / psychologue
- 2 sessions du comité scientifique pluridisciplinaire pour modifier les items
- Version **V2** à 15 items

Validation de contenu
- 29 participants, 2 tours Delphi pour obtenir consensus global → **V3**, **V4**
- Pertinence > 7/10 → Consensus > 80% dès le 1er tour
- Clarté de formulation des items
  - 5 items non consensuels au 1er tour → modifiés sur la base des réponses
  - 6 items modifiés sur la base de commentaires intéressants
- Clarté de la formulation des questions / modalités de réponse
  - Ajout de la consigne, réécriture à la première personne du singulier
  - Reformulation des questions et modalités de réponse non consensuelles

Validation de face
- Entretiens individuels de debriefing, 23 patients inclus
- n=6 pour obtenir **V5**, n=10 pour **V6**, n=7 pour V6
- Tous types de cancer solide

Caractéristiques des patients de l'échantillon (n=23)	N (%)
Sexe féminin	11 (48)
Age ≥ 60 ans	14 (61)
En couple	16 (70)
Diplôme ≥ baccalauréat	11 (48)
Cancer métastatique ou inopérable	14 (61)
Diagnostic ≤ 3 ans	16 (69)
Traitement anticancéreux	19 (83)
Ambulatoire	16 (70)

Acceptabilité

Durée moyenne 8 min (min 4 – max 15)

Difficultés liées à la consigne (n=5/6, 4/10, 0/7)
➔ Changements graphiques successifs

Difficultés liées à la lecture (n=8/23)
« *faut se concentrer* » (patient YD003)
Tableau à double-entrée
Faible niveau éducatif (6/8)

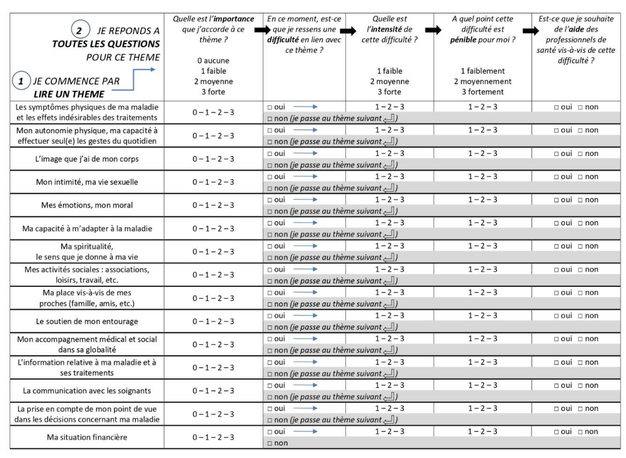
Aucun domaine ou thème manquant

Formulation des items, clarté, compréhension
Globalement bonnes
Reformulation de 4 items sur la base des commentaires des patients
Exemple de l'importance des mots : l'item relatif à la spiritualité
« Le sens (…) à ma vie, ma spiritualité » ↔ « Ma spiritualité, le sens (…) à ma vie »
→ Evitement du biais de compréhension relatif à la religiosité

Formulation des questions / réponses, clarté, compréhension
Bonnes
Difficultés sur la question « importance » (9/23)
Remplissage vertical pour faciliter la hiérarchisation (n=4)
Pas de réponse à cette question si considérée trop complexe (n=2)
Confusion avec l'existence / intensité d'une difficulté rencontrée (n=3)
→ Suppression de l'expression « En ce moment » pour la question relative à l'importance

Items V1 →	V2 →	V3 →	V4 →	V5 →	V6
Vos symptômes physiques	Vos symptômes physiques	Le retentissement physique de ma maladie ou de ses traitements		Les symptômes physiques de ma maladie et les effets indésirables des traitements	
Votre alimentation					
Votre implication sociale et/ou professionnelle	Votre implication sociale : amis, associations, loisirs, travail, etc.	Mes activités sociales : associations, loisirs, travail, etc.			
Votre famille		Ma place vis-à-vis de mes proches (famille, amis, etc.)			
Vos humeurs, vos sentiments		Mes émotions, mes sentiments		Mes émotions, mon moral	
Votre capacité personnelle à faire face à la maladie	Votre manière de faire face à la maladie dont vous êtes atteint	Ma capacité à m'adapter à la maladie			
Le soutien par votre entourage		Le soutien de mon entourage			
L'accompagnement par le système de santé, la communication	Le soutien par le système de santé	Mon accompagnement global par le système médico-social	Mon accompagnement médico-social dans sa globalité		Mon accompagnement global par le système de santé
	La communication avec les soignants				
L'information relative à votre maladie ou vos traitements	L'information relative à la maladie et ses traitements	L'information relative à ma maladie et à ses traitements			
Votre autonomie financière		Ma situation financière			
Votre spiritualité, les questions existentielles	Votre spiritualité, ce qui donne du sens à votre vie	Le sens que je donne à ma vie, ma spiritualité			Ma spiritualité, le sens que je donne à ma vie
Votre autonomie physique		Mon autonomie physique, ma capacité à effectuer seul(e) les gestes du quotidien			
Votre autonomie décisionnelle, le contrôle de la situation	Votre autonomie décisionnelle, la prise en compte de votre point de vue	La prise en compte de mon point de vue dans les décisions concernant ma maladie			
Votre image corporelle, l'intimité, la sexualité	Votre image corporelle	L'image que j'ai de mon corps			
	Votre sexualité	Ma sexualité	Mon intimité, ma vie sexuelle		

ACCOmPAgNE



1 JE COMMENCE PAR LIRE UN THEME / 2 JE REPONDS A TOUTES LES QUESTIONS POUR CE THEME	Quelle est l'importance que j'accorde à ce thème ? 0 aucune 1 faible 2 moyenne 3 forte	En ce moment, est-ce que je ressens une difficulté en lien avec ce thème ?	Quelle est l'intensité de cette difficulté ? 1 faible 2 moyenne 3 forte	A quel point cette difficulté est pénible pour moi ? 1 faiblement 2 moyennement 3 fortement	Est-ce que je souhaite de l'aide des professionnels de santé vis-à-vis de cette difficulté ?
Les symptômes physiques de ma maladie et les effets indésirables des traitements	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Mon autonomie physique, ma capacité à effectuer seul(e) les gestes du quotidien	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
L'image que j'ai de mon corps	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Mon intimité, ma vie sexuelle	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Mes émotions, mon moral	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Ma capacité à m'adapter à la maladie	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Ma spiritualité, le sens que je donne à ma vie	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Mes activités sociales : associations, loisirs, travail, etc.	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Ma place vis-à-vis de mes proches (famille, amis, etc.)	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Le soutien de mon entourage	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Mon accompagnement médical et social dans sa globalité	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
L'information relative à ma maladie et à ses traitements	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
La communication avec les soignants	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
La prise en compte de mon point de vue dans les décisions concernant ma maladie	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non (je passe au thème suivant ↓)		1 – 2 – 3	□ oui □ non
Ma situation financière	0 – 1 – 2 – 3	□ oui → 1 – 2 – 3 □ non		1 – 2 – 3	□ oui □ non

CONCLUSION et PERSPECTIVES

Bonnes validités de contenu et de face de l'outil ACCOmPAgNE® → validation de la pertinence clinique et de l'impact sur le parcours de soins du patient
Vigilance concernant la lecture à double entrée et le risque de confusion importance / intensité → version numérique à développer pour lever ces écueils

Chaumier F., Hardouin J.-B., Bouron M. Development and Content Validation of a Brief French Tool for Self-Assessment of Supportive and Palliative Care Needs in Patients with Cancer: The ACCOmPAgNE Tool. European Journal of Cancer Care. Volume 2023, Article ID 8825102, 8 pages. https://doi.org/10.1155/2023/8825102

PROJET SOUTENU PAR FONDATION DE FRANCE