

Année 2018/2019

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

Par

Mathilde DUBRASQUET

Né(e) 17 mai 1990 à Dax (40)

TITRE

Qualité de vie de l'enfant à distance d'une tumeur cérébrale : à propos de la traduction en français du PedsQL, module tumeur cérébrale.

Présentée et soutenue publiquement le 06 septembre 2019 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Emmanuel GYAN, Hématologie, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Pierre THOMAS CASTELNAU, Neurologie pédiatrique, Faculté de Médecine -
Tours

Professeur Isabelle PELLIER, Onco-hématologie pédiatrique, Faculté de Médecine - Angers

Docteur Marion GILLIBERT-YVERT, Onco-hématologie pédiatrique, PH, CHU - Tours

Docteur Maximilien PERIVIER, Neurologie pédiatrique, CCA, Faculté de Médecine - Tours

**Directeur de thèse : Professeur Mickael DINOMAS, Médecine Physique et réadaptation,
Faculté de Santé – Angers**

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr Patrick VOUREC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972

Pr André GOUAZE – 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Philippe ARBEILLE

Pr Catherine BARTHELEMY

Pr Gilles BODY

Pr Jacques CHANDENIER

Pr Alain CHANTEPIE

Pr Pierre COSNAY

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr. Dominique GOGA

Pr Alain GOUDEAU

Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Pr Gérard LORETTE

Pr Roland QUENTIN

Pr Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD –
P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P.
CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI –
P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y.
LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C.
MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P.
RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D.
SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUTREUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HAILLLOT Olivier.....	Urologie
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique

MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET DonatienSoins palliatifs
POTIER AlainMédecine Générale
ROBERT JeanMédecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BARBIER Louise.....Chirurgie digestive
BERHOUET JulienChirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAUT PaulPsychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE AgnèsBiostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY NicolasCardiologie
DENIS Frédéric.....Odontologie
DOMELIER Anne-SophieBactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR DianeBiophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure.....Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS GéraldinePédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....Néphrologie
GUILLEUX Valérie.....Immunologie
GUILLON Antoine.....Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU CyrilleImmunologie
IVANES FabricePhysiologie
LE GUELLEC Chantal.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT BrunoPédiatrie
LEMAIGNEN AdrienMaladies infectieuses
MACHET Marie-ChristineAnatomie et cytologie pathologiques

Faculté de Médecine – 10, boulevard Tonnellé – CS 73223 – 37032 TOURS Cedex 1 – Tél : 02.47.36.66.00 – www.med.univ-tours.fr

MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Thérapeutique
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
BOREL Stéphanie.....	Orthophonie
MONJAUZE Cécile	Sciences du langage – orthophonie
NICOGLLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

MAJZOUH Samuel.....	Praticien Hospitalier
---------------------	-----------------------

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

*A mon maître et président de Jury, **Monsieur le Professeur Gyan,***

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Recevez ici le témoignage de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

*A mon maître et juge, **Monsieur le Professeur Dinomais,***

Merci d'avoir accepté de m'encadrer dans ce travail. Merci de m'avoir accueillie dans ton service de rééducation pédiatrique et de m'avoir transmis ton savoir-faire dans le domaine du handicap... Je n'oublierai pas l'humour que tu mets à chacune de tes visites illuminant le visage des enfants, parents et soignants !

*A mon maître et juge, **Monsieur le Professeur Castelnau,***

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Merci pour votre enseignement au cours de mon semestre dans votre service et pour votre disponibilité permanente. J'ai été honorée d'être votre interne.

*A mon maître et juge, **Madame le Professeur Pellier,***

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Merci de m'avoir accueillie dans votre service Angevin pour mon huitième et dernier semestre d'interne. J'admire l'humanité avec laquelle vous exercez votre métier. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde estime.

*A mon maître et juge, **Madame le Dr Gilibert-Yvert,***

Merci d'avoir accepté de juger ce travail de thèse. Ce semestre dans le service d'hémo-onco-pédiatrie a été un vrai coup de cœur qui m'a poursuivi tout mon internat... J'espère pouvoir continuer à travailler avec votre équipe.

*A mon maître et juge, **Monsieur le Docteur Périvier,***

Merci d'avoir accepté de juger ce travail et d'avoir toujours été présent depuis mon semestre en neuro-pédiatrie. J'ai adoré travailler avec toi... même si je sais que ton vrai métier, c'est la poésie !

Merci à *Mathilde Chevignard* pour son aide lors de la traduction du PedsQL Brain Tumor Module.

A mes collègues,

A mes **co-internes tourangeaux**, Marine, Léa, Clémence, Caroline, Julien, Yanis, et le petit Charly ainsi que tous ceux avec qui j'ai eu plaisir à travailler. 5 ans d'internat ça crée des liens ! Merci à mes co-internes angevins pour leur accueil si chaleureux.

Aux **équipes soignantes** de pédiatrie générale et de néonatalogie de Orléans, de Réanimation pédiatrique, Hémato-onco pédiatrie, Neurologie, USP et Urgences pédiatriques du CHU de Tours, du Centre de rééducation des Capucins et Onco-hémato pédiatrie du CHU de Angers de m'avoir toujours si bien accueillie.

A ma famille,

A mes parents, Fafa et Dudu, et ma petite sœur, Clémence dit Microbe, pour votre soutien sans faille, votre confiance, votre amour et votre patience... surtout votre patience ! Parce que ces longues années d'étude n'ont pas été des plus faciles ni des plus sereines. Je suis fière d'avoir grandi et de m'être construite à vos côtés. Sans vous, mon rêve de devenir « Docteur pour les enfants » n'aurait jamais été possible ! Je vous aime.

A mes oncles et tantes, aux cousines et aux amis qui sont devenus la famille (Famille Berdoyes, Famille Haristoy-Lafferrere, César). Merci d'avoir été présents à chaque étape de ma vie !

A mes Papis, Mamies et Tonton Claude qui, je l'espère, sont fiers de moi.

A mes amis,

A Anne So et Fanny, mes copines dans le meilleur comme dans le pire, et ce, depuis le premier semestre... Ce n'est que le début de notre histoire d'amitié.

A ma « sudiste préférée », Cécilia, pour sa joie de vivre et sa bonne humeur permanente.

A Jérémy, mon acolyte depuis le 1^{er} jour en région Centre. Une belle rencontre qui nous a mené jusqu'aux routes d'Amérique Latine... Et on ne sait jusqu'où encore ?!

A Thuy Trân, la meilleure des colocataires... Et ce n'est pas fini !

A Math R, ma siamoise depuis maintenant plus de 25ans. Merci pour ton amitié si précieuse, ta présence, ton écoute... et ton humour !

A Angèle et Héloïse, la Team « D »... Depuis tant d'années, de Bordeaux à Nantes en passant par Poitiers, le temps passe mais rien ne change.

A Thieu, merci pour les escapades en WE et les fous rires, Netflix et ton aide dans la traduction.

A mes copains tourangeaux, Tristan, Noémie, Martin, Joseph, Adèle et Jeremy, Antoine, Charlene et Clément, Laura et Pierre-Antoine, Florian et Faustine et tous ceux qui m'ont permis de passer de si belles années d'internat. Merci pour chaque moment passé en votre compagnie et les soirées de décompression.

A mes copains d'enfance de Sort (Kiki, Jérémy, Léa, La Clé, Meli, Romain, Flo et Marina, Margaux et Desca), à mes copines du basket (Coralie, Marine, Poul, Jenny, Claire, Emilie, Marie Cécile, Audrey, Mélanie, Marlène), à mes copains du collège (Brice, Benoît, Marlou et Nelly)... Merci d'avoir toujours été présents de près ou de loin depuis tant d'années.

A mes copains de voyage, Fredou et les Toulousains, pour ces moments inoubliables, ces parties de cartes (souvent perdues), et ces vies sauvées !! Merci.

Et à tous les colocs qui ont partagé un peu de leur vie avec moi !

TABLE DES MATIERES

RESUME.....	10
ABSTRACT	11
ABREVIATIONS	12
I- INTRODUCTION.....	13
1. Tumeurs cérébrales de l'enfant	13
2. Qualité de Vie et Qualité de Vie Liée à la Santé.....	14
3. Évaluation de la qualité de vie liée à la santé.....	16
4. Tumeurs cérébrales et qualité de vie liée à la santé.	17
5. Objectifs de l'étude	19
II- MATERIEL ET METHODE	20
1. Traduction du PedsQL BTM.....	20
2. Type d'étude.....	21
3. Participants et procédure	21
4. Description des questionnaires et mode de calculs des scores.....	22
a) PedsQL 4.0, Module Tumeur Cérébrale (BTM)	22
b) PedsQL 4.0, Module Qualité de Vie Générique en pédiatrie (GCS)	23
c) PedsQL 4.0, Echelle Multidimensionnelle de la Fatigue (MFS)	23
5. Données démographiques.....	24
6. Analyses statistiques.	24
III- RESULTATS	25
1. Caractéristiques démographiques de l'échantillon (cf tableau 1)	25
2. Résultats des PedsQL (cf tableau 2).....	27
IV- DISCUSSION	30
1. Population.....	30
2. Résultats	32
3. Limites et biais.	36
V- CONCLUSION	38
VI- BIBLIOGRAPHIE	39
VII- ANNEXES	41

RESUME (337 mots)

Introduction : Les tumeurs cérébrales (TC) sont responsables de nombreuses séquelles dont l'altération de la Qualité de Vie Liée à la Santé (QdVLS). L'objectif principal de cette étude est de réaliser la traduction française du PedsQL Module Tumeur Cérébrale (BTM). Les objectifs secondaires sont d'analyser la QdVLS générique et liée à la fatigue, à distance de tout traitement de TC, par les Echelles Générique de Qualité de Vie (GCS) et Multidimensionnelle de la Fatigue (MFS) du PedsQL 4.0.

Méthode : La traduction française du PedsQL BTM a été réalisée selon les recommandations du Mapi Research Institute puis validée par le Dr Varni, auteur principal. Une auto et une hétéro-évaluation des 3 modules du PedsQL (BTM, GCS et MFS) ont été réalisées chez 40 patients (de 8 à 18ans), à plus de 2ans du traitement d'une TC.

Résultats : Après validation de la rétro-traduction du BTM, les scores médians (25^e-75^ep) obtenus dans notre population sont : en auto évaluation, score à 71,4/100 (54,4-89,3) pour les problèmes cognitifs, 83,3 pour les douleurs, 91,7 pour les mouvements et l'équilibre, 75 pour l'anxiété procédurale, 90 pour les nausées et 91,7 pour les préoccupations liées à la santé. L'hétéro-évaluation retrouve un score médian de qualité de vie liée aux problèmes cognitifs à 60,7 (42,0-78,6), à 83,3 pour les douleurs, 83,3 pour l'équilibre, 75 pour l'anxiété procédurale, 100 pour les nausées et 100 pour les préoccupations. L'autoévaluation du PedsQL GCS obtient un score total médian de 80,4/100 avec un score agrégé en santé psychosociale à 77,5 (65-85). Les parents évaluent le score agrégé en santé psychosociale à 71,7 (56,7-71,3). Le score total médian autoévalué de la fatigue est de 75/100 avec score de fatigue cognitive à 66,7. En hétéro-évaluation, ces scores sont de 68,1 et de 54,2 respectivement.

Conclusion : La traduction du PedsQL BTM permettra d'évaluer la qualité de vie des patients traités pour une tumeur cérébrale. Le domaine cognitif semble être le plus pénalisant pour la QdVLS des patients (auto et hétéro-questionnaire). Une attention particulière doit être portée sur cet aspect.

ABSTRACT (298 words)

Introduction : Pediatric cerebral tumors (CT) are responsible for many sequels including decreased health-related quality of life (HRQOL). Our first objective was to translate the PedsQL Brain Tumor Module (BTM) in French. The second objectives were to analyze generic and fatigue-related HRQOL remotely from any treatment of CT, by the Generic Core Scale (GCS) and Multidimensional Fatigue Scale (MFS) of the PedsQL 4.0.

Methods : The French translation of the PedsQL BTM were realized according to the recommendations of the Mapi Research Institute and validated by Dr Varni, principal author. Self- and hetero-administration of the questionnaires of the PedsQL BTM, GCS and MFS were performed on a sample of 40 patients (8 to 18 years), more than 2 years after CT treatment.

Results : After validation of the BTM retro-translation, the median scores (25-75e percentile) obtained in our population are : in self-report, score at 71.4/100 (54.4-89.3) for cognitive problems, 83.3 for pain, 91.7 for movement and balance, 75 for procedural anxiety, 90 for nausea and 91.7 for health concern. Proxy-report returns a median QOL score related to cognitive problems at 60.7 (42.0-78.6), 83.3 for pain, 83.3 for balance, 75 for procedural anxiety, 100 for nausea and 100 for concern. The PedsQL GCS self-report get a median Total Score of 80.4/100 with a Psychosocial Health Summary Score of 77.5 (65-85). Parents rated the Psychosocial Health Summary Score at 71.7 (56.7-71.3). The self-report median Total Fatigue Score is 75/100 with Cognitive Fatigue Score at 66.7. In hetero-report, these scores are 68.1 and 54.2 respectively.

Conclusion : The PedsQL BTM translation will assess the quality of life evaluation for patients treated for CT. The cognitive domain seems to be the most penalizing for the HRQOL of patients (self and proxy-report). A particular attention must be paid to this aspect.

ABREVIATIONS

- TC : tumeur cérébrale
- QdV : qualité de vie
- QdVLS : qualité de vie liée à la santé
- OMS : organisation mondiale de la santé
- PedsQL 4.0 : Pediatric Quality of Life Inventory 4.0
- BTM : Brain Tumor Module = module tumeur cérébrale
- GCS : Generic Core Scale = échelle générique de qualité de vie pédiatrique
- MFS : Multidimensional Fatigue Scale = échelle multidimensionnelle de la fatigue
- CPP : comité de protection des personnes
- ATRT : tumeur rhabdoïde térétoïde atypique

I- INTRODUCTION

1. Tumeurs cérébrales de l'enfant

Les tumeurs du système nerveux central sont les tumeurs solides les plus fréquentes en pédiatrie. Elles représentent environ 25% des pathologies malignes de l'enfant avant 14 ans et 17% entre 15 et 18ans. C'est la deuxième cause de cancer de l'enfant après les hémopathies malignes (leucémies aigues lymphoblastiques dans l'enfance et lymphomes à l'adolescence).

L'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des tumeurs cérébrales (TC) a permis d'augmenter le taux de survie à 5 ans des patients jusqu'à 75% environ (allant de 5 à 95% de survie selon le type histologique) (Inca 2017) (1–3).

Les séquelles (précoces et tardives) liées aux TC sont nombreuses et spécifiques ou non à cette pathologie : déficiences motrices, neurocognitives, endocriniennes, psychologiques, sociales. Elles dépendent, le plus souvent, de la localisation du processus expansif intra crânien et du type de tumeur, du type de traitement reçu (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) et probablement du moment de survenue de la TC (4–6). Les enfants ayant survécu à un cancer du système nerveux central présentent fréquemment un déclin de leur quotient intellectuel et une altération des domaines cognitifs tels que la mémoire de travail, la vitesse de traitement des informations et l'attention (4,5,7).

Outre ces séquelles objectivables aisément par des évaluations spécifiques, beaucoup de patients rapportent une asthénie séquellaire, même à distance de la rémission, majorant leurs difficultés quotidiennes. Cette asthénie est plus difficile à objectiver et est souvent méconnue des professionnels de santé et de l'entourage.

Aussi, la survie des patients traités pour une TC se fait le plus souvent au prix de séquelles et déficiences cliniques plus ou moins importantes impactant potentiellement la participation

sociale de ceux-ci (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) (8), et altérant la qualité de vie de ces enfants au moment des traitements de la TC mais aussi à distance.

2. Qualité de Vie et Qualité de Vie Liée à la Santé.

« La qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par l'état physique de l'individu, son état psychologique, ses ressources sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement ». C'est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, et ce en relation avec les buts, les espérances, les normes et les préoccupations, dans le contexte culturel et le système de valeurs dans lesquels il vit » (OMS, 1996) (9).

Ce concept de qualité de vie (QdV) englobe le bien-être général de chacun en tenant compte de son environnement et des aspects de sa vie non liés à la santé (développement psychomoteur, état émotionnel, fonctionnement social et performances scolaires), selon son âge, tout en tenant compte de son vécu et celui de sa famille (figure 1).



Figure 1 : Qualité de vie.

Cette définition de la QdV est basée sur la satisfaction générale/globale de vie ainsi que le bien être personnel de chacun. Cela correspond à un « ressenti » mais ne permet pas de mesurer les symptômes liés à une maladie chronique, aux traitements ou à l'état de santé d'un individu.

C'est dans cette optique qu'a été développé le concept de **Qualité de Vie Liée à la Santé** (QdVLS). Elle est définie par l'OMS comme « *les objectifs, les attentes, les normes ou les préoccupations du patient concernant sa santé globale et les domaines liés à la santé* » (9).

L'état de santé du patient, les limitations dans ses activités quotidiennes, les douleurs, les multiples rendez-vous médicaux, l'estime de soi et les inquiétudes entraînées par leur pathologie et leur futur impactent très souvent la QdV (8).

3. Évaluation de la qualité de vie liée à la santé.

La QdVLS est un concept subjectif et multidimensionnel qui englobe la QdV globale des malades mais également les symptômes spécifiques (physiques, fonctionnels, psychologiques ou sociaux) liés à une pathologie ou aux traitements (10).

Depuis les années 1990, les échelles de QdVLS pédiatriques ont vu leur nombre éclater et ont été de plus en plus utilisées par les cliniciens comme par les chercheurs, alors qu'elles étaient initialement réservées à la population adulte.

La difficulté en pédiatrie est liée à la nécessité de tenir compte du développement psycho-neuro-cognitif des enfants pour pouvoir évaluer le plus objectivement possible leur QdVLS. Selon les études, il est admis que les enfants peuvent faire une auto-évaluation de leur QdVLS (par auto administration de questionnaire) à partir de l'âge de 7 ans (voire 5ans). C'est pourquoi il est nécessaire d'avoir des questionnaires spécifiques pour chaque tranche d'âge prenant en compte la nécessité d'hétéro- et d'auto-évaluation.

L'auto-évaluation est la meilleure source d'information étant donné la subjectivité de la perception des symptômes par le malade. Toutefois, il est important qu'à cette auto-évaluation soit associée une hétéro-évaluation par un tiers (les parents le plus souvent), afin d'apporter un complément d'information. Pour les plus jeunes (moins de 5ans), seule l'hétéro-évaluation est possible (10–14).

Il existe de nombreux questionnaires dont les qualités métrologiques ont été validées dans la littérature (10,15) : Kidscreen (16), PedsQL (17), Child Health Questionnaire (18), Disabkids

(19)...et qui permettent une hétéro ou auto-évaluation de la QdVLS chez l'enfant en fonction de l'âge.

Certains questionnaires permettent des mesures génériques de la QdVLS et peuvent être appliqués à une population d'enfants malades indifféremment de leur pathologie, ou d'enfants indemnes de pathologie chronique. Ils permettent de faire des comparaisons dans la population générale entre groupes de malades et groupes sains selon les objectifs d'étude.

Cependant, les mesures génériques manquent souvent de sensibilité car elles ne mesurent pas l'impact propre de la maladie ou des traitements contrairement aux mesures spécifiques.

Les questionnaires permettant des mesures spécifiques d'une maladie sont plus sensibles et plus précis pour évaluer et comparer les répercussions de la pathologie ou du traitement sur la QdVLS des malades.

C'est pourquoi les questionnaires pouvant faire une combinaison des 2 types de mesures (génériques et spécifiques) semblent être les plus optimaux pour l'évaluation de la QdVLS des patients ayant une pathologie chronique.

4. Tumeurs cérébrales et qualité de vie liée à la santé.

Devant l'augmentation du nombre de survivants aux TC dans le monde mais également en France, il est important de pouvoir évaluer correctement leur QdVLS.

Le Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0) est un score d'évaluation de la qualité de vie liée aux soins mêlant scores génériques et spécifiques, calculés sur 100points : plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie.

Actuellement, en France, il existe des modules du PedsQL spécifiques à certaines populations d'enfants atteints de pathologies chroniques telles que l'asthme, le diabète ou les cardiopathies. Cependant, aucun questionnaire français ne permet de mesurer la QdVLS des

enfants ayant une tumeur cérébrale, alors même qu'il existe un module du PedsQL dédié aux TC disponible en langue anglaise. Ce PedsQL Module Tumeur Cérébrale (Brain Tumor Module, BTM) a été développé spécifiquement pour évaluer l'impact des traitements des cancers du SNC sur la qualité de vie des patients (17,20–22) .

Le PedsQL Module Qualité de Vie Générique en Pédiatrie (Generic Core Scale, GCS) (20) est une échelle générique d'évaluation de la QdVLS des enfants de 2 à 18ans. Les rapports sont bilatéraux : faits par les enfants à partir de l'âge de 5ans à l'aide des auto-questionnaires mais aussi par l'hétéro-évaluation des parents en parallèle à partir de 2ans et jusqu'à 18ans (17,20,23–26).

Dans la littérature anglosaxonne, il est démontré que les enfants traités pour une tumeur du SNC présentent une altération de la QdVLS. En 2011, Kyung Jin An évaluait le score total auto évalué du PedsQL GCS des enfants avec TC à 58,82 contre 90,68 chez les témoins ($p=0.00$). La méta analyse réalisée par Schulte F et Al. en 2017 va dans le même sens et montre que la QdVLS des enfants ayant une TC est significativement inférieure aux enfants témoins mais aussi aux enfants ayant une autre pathologie maligne (27–29).

D'autre part, peu de données sont disponibles dans la littérature quant à l'asthénie séquellaire des enfants ayant été traités pour une TC, et pourtant, il s'avère que c'est une plainte récurrente dans la pratique clinique (30) : l'évaluation de la qualité de vie en lien avec la fatigue perçue peut être évaluée par le module générique PedsQL Échelle Multidimensionnelle de la Fatigue (Multidimensional Fatigue Scale, MFS).

5. Objectifs de l'étude

Au vu des éléments sus-cités, il semble important qu'un score d'évaluation de la QdVLS des enfants ayant une TC traduit en français soit disponible. Après la réalisation de la traduction française du PedsQL BTM, nous exposerons les résultats des questionnaires de 40 enfants français ayant été traités pour une TC.

L'objectif secondaire est d'analyser la QdVLS globale et liée à la fatigue de cet échantillon à l'aide des modules GCS et MFS du PedsQL 4.0, déjà traduits en français lors d'études précédentes.

II- MATERIEL ET METHODE

1. Traduction du PedsQL BTM

Selon les recommandations internationales du Mapi Research Institute pour la traduction du PedsQL (<https://mapi-trust.org/our-resources/questionnaires-distributed-by-the-mapi-research-trust/>), le Module Tumeur Cérébrale (BTM) anglais a, dans un premier temps, été traduit en français par 2 médecins français indépendants et bilingues. Ils ont ensuite comparé leurs traductions afin d'obtenir une version française « commune ». Durant cette étape, une attention particulière a été portée pour choisir des mots compréhensibles par tous et des termes déjà validés en français lors des précédentes traductions des différents autres modules du PedsQL.

Puis, une traduction inverse du BTM, du français vers l'anglais, a été réalisée par une anglaise parlant le français couramment, qui n'a pas eu accès au questionnaire anglais initial. Ainsi, une comparaison de la version originale et de la traduction inverse a pu être réalisée pour trouver un consensus.

Le questionnaire a été passé auprès de 3 à 5 enfants par tranche d'âge pour s'assurer du caractère compréhensible du questionnaire dans sa version française, et ce comme le prévoit la méthodologie de traduction de MAPI. Aucune difficulté de compréhension n'a été relevé. Ainsi, la version française a été envoyée à l'auteur principal du PedsQL BTM, le Dr Varni, pour relecture et accord, afin de pouvoir valider la version française.

2. Type d'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique monocentrique, observationnelle de type descriptive.

Elle a été menée au CHU d'Angers et au centre de rééducation pédiatrique des Capucins à Angers. Elle prend place dans une étude plus large, étude Neurocog-QOL menée par l'équipe du Pr Legall (université d'Angers) et a obtenu l'accord du CPP ouest II le 15/12/2015 (enregistrée sous la référence : 2015-AO1192-47).

L'accord du MAPI group pour cette traduction et l'utilisation de ces tests ont été obtenus.

3. Participants et procédure

Nous avons inclus 40 patients ayant été traités pour une TC et suivis au centre de rééducation des Capucins-CHU (Angers). Les parents de chaque enfant ont également participé à l'étude en répondant au questionnaire qui leur était destiné.

Les patients avaient entre 8 et 18 ans et étaient tous en rémission à plus de 2 ans de la fin des traitements, sans aucune sélection sur le type de TC initiale ni le traitement reçu (critères d'inclusion).

Les participants ont été recrutés de Février 2015 à Mai 2018.

Les enfants inclus dans l'étude ont tous répondu aux questionnaires du PedsQL dans le cadre de l'étude NEUROCOG-QOL (étude monocentrique non-interventionnelle non-randomisée visant à évaluer les fonctionnements exécutif et sociocognitif chez des enfants et des adultes ayant une tumeur cérébrale primitive et l'impact sur la qualité de vie des malades et des proches).

Après inclusion, consentement et lecture des instructions (par une tierce personne, si besoin), chaque enfant et sa famille ont pu compléter le questionnaire qui leur était destiné, selon l'âge

du patient (questionnaires « enfants » pour les 8-12 ans et « adolescent » pour les 13-18ans) lors d'une consultation dédiée.

Les questionnaires des enfants étaient auto-administrés ou administrés aux participants par un interviewer si leurs capacités neurocognitives ne leur permettaient pas une autonomie suffisante. Lors du consentement éclairé des parents, ils ont déterminé si leur enfant était capable de s'auto-administrer le questionnaire ou non, en accord avec les directives d'administration du PedsQL.

4. Description des questionnaires et mode de calculs des scores

a) PedsQL 4.0, Module Tumeur Cérébrale (BTM)

Le PedsQL BTM (21) est constitué de 24 items répartis en 6 échelles spécifiques : Difficultés cognitives (7 items), Souffrances et douleurs (3 items), Mouvement et équilibre (3 items), Anxiété liée aux soins (3 items), Nausées (5 items) et Inquiétudes (3 items).

Les enfants et parents sont invités à décrire dans quelle mesure chaque élément leur a posé problème au cours des sept derniers jours à l'aide d'une échelle de type likert avec 5 niveaux de réponse : 0 = jamais de problème, 1 = presque jamais, 2 = parfois, 3 = souvent, 5 = presque toujours. Chaque item est noté de manière inversée et transformé linéairement en une échelle de 0 à 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Ainsi, un plus grand score indique une meilleure QdVLS.

Pour tenir compte des données manquantes, les scores sont calculés en faisant la somme mathématique des points de chaque item, divisée par le nombre d'items répondus dans chaque échelle spécifique. Si plus de 50% des items manquent, le score n'est pas calculé.

Un questionnaire était spécifique aux enfants de 8 à 12ans et un autre pour ceux de 13 à 18ans (cf annexe 2).

b) PedsQL 4.0, Échelle Générique de Qualité de Vie en pédiatrie (GCS)

Le PedsQL 4.0 GCS est constitué de 4 échelles (dont 23 items) : Capacité physique (8 items), État émotionnel (5 items), Relations avec les autres (5 items), Études (5 items).

La méthode de calcul du score global et des sous-scores repose sur le même principe que les autres modules du PedsQL.

Pour calculer le Score Agrégé en Santé Psycho-sociale, la moyenne est calculée en faisant la somme mathématique des points de chaque item, divisée par le nombre d'items répondus dans les échelles État émotionnel, Relations avec les autres et Études.

c) PedsQL 4.0, Echelle Multidimensionnelle de la Fatigue (MFS)

Le PedsQL MFS est constitué de 3 échelles (dont 18 items) : Fatigue générale (6 items), Sommeil / Repos (6 items), Fatigue cognitive (6 items).

La méthode de calcul des scores était la même que le GCS, afin qu'un plus grand score indique une meilleure QdVLS.

5. Données démographiques

Des données démographiques ont été recueillies par l'interrogatoire des parents de chaque enfant : date de naissance, sexe, type histologique de la tumeur cérébrale et localisation, date de fin de traitement, type de traitement reçu (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie) et âge de l'enfant lors de la réalisation des questionnaires.

6. Analyses statistiques.

Nous avons analysé les données en utilisant le logiciel GraphPad Prism 8 (<https://www.graphpad.com/>).

Des tests non paramétriques ont été réalisés pour chaque variable quantitative afin de calculer les médianes, percentiles, moyennes, et dérivations standards.

Un test de Wilcoxon matched-pairs signed rank a été utilisé pour comparer les scores et sous-scores entre les auto- et hétéro-évaluations.

Le niveau de significativité statistique a été fixé à $p < 0,05$.

III- RESULTATS

1. Caractéristiques démographiques de l'échantillon (cf tableau 1)

La moyenne d'âge des patients était de 12,3 ans. 57,5% des enfants avaient entre 8 et 12 ans et 42,5% entre 13 et 18ans. L'échantillon des malades était composé de 70% de garçons et 30% de filles.

En moyenne, le délai entre la fin du traitement des enfants ayant eu une tumeur cérébrale et la réalisation des 3 questionnaires du PedsQL était de 4,4ans (avec un intervalle de 2 à 11,8ans post traitement).

La population des patients était très hétérogène concernant le type histologique de la TC : 35% avaient un astrocytome de bas grade (20% un astrocytome pilocytique, 15% un gliome de bas grade dont gliome des voies optiques), 42,5% avaient un médulloblastome, 12,5% un germinome, et 10% avaient d'autres types de cancers du système nerveux central (ATRT, méningiome, épendymome).

Dans 65% des cas, la localisation de la TC était infra-tentorielle, dans 12,5% des cas elle était hémisphérique et dans 10% des cas l'atteinte était localisée au niveau de la glande pinéale. Les autres atteintes concernaient les voies optiques (5%), ou étaient étendues.

Sur le plan thérapeutique, la majorité des patients (N = 18, 45%) avait reçu une trithérapie (chirurgie + radiothérapie + chimiothérapie).

Au total, 95% (N = 38) des patients de notre cohorte avaient eu une opération chirurgicale. 65% (N = 26) avaient reçu de la chimiothérapie et 65% (N = 26) avaient reçu un traitement par radiothérapie.

	Patients (N = 40)		
	Nb	%	
Sexe			
Masculin	28	70	
Féminin	12	30	
Age lors du PedsQL			
8-12ans	23	57,5	
13-18ans	17	42,5	
Moyenne (an) (SD)			12,3 (2,7)
Médiane (an) (25-75e)			12 (10-14,2)
Délai fin de traitement-évaluation			
Moyenne (an) (SD)			4,4 (2,4)
Médiane (an) (25-75e)			3,5 (2,3-5,4)
Intervalle (an)			2-11,8
Diagnostic			
Astrocytome pilocytique	8	20	
Gliome bas grade (dont GVO)	6	15	
Médulloblastome	17	42,5	
Germinome	5	12,5	
ATRT	2	5	
Méningiome	1	2,5	
Épendymome anaplasique	1	2,5	
Localisation TC			
Fosse postérieure	26	65	
Voies optiques	2	5	
Glande pinéale	4	10	
Hémisphérique	5	12,5	
Étendu	3	7,5	
Traitements reçus			
Chirurgie (C)	7	17,5	
Radiothérapie (R)	0	0	
Chimiothérapie (CTh)	1	2,5	
C+R	7	17,5	
C+CTh	6	15	
R+CTh	1	2,5	
C+R+CTh	18	45	

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques

2. Résultats des PedsQL (cf tableau 2)

Tous les enfants de l'étude ont répondu aux 3 questionnaires et 1 seul parent ne l'a pas fait.

Nous avons donc analysé 40 auto-évaluations et 39 hétéro-évaluations.

Les auto questionnaires du **PedsQL BTM** retrouvaient un score d'évaluation médian à 71,4/100 (25^e-75^ep = 54,5-89,3) pour les problèmes cognitifs, 83,3 (75-100) pour les douleurs, 91,7 (75-100) pour les mouvements et l'équilibre, 75 (58,3-97,9) pour l'anxiété procédurale, 90 (80-100) pour les nausées et 91,7 (83,3-100) pour les préoccupations liées à la santé.

L'hétéro-évaluation évaluait le score médian des problèmes cognitifs des patients à 60,7/100 (42,9-78,6), à 83,3 (66,7-100) pour les douleurs, 83,3 (50-100) pour l'équilibre, 75 (39,6-100) pour l'anxiété procédurale, 100 (90-100) pour les nausées et 100 (75-100) pour les préoccupations.

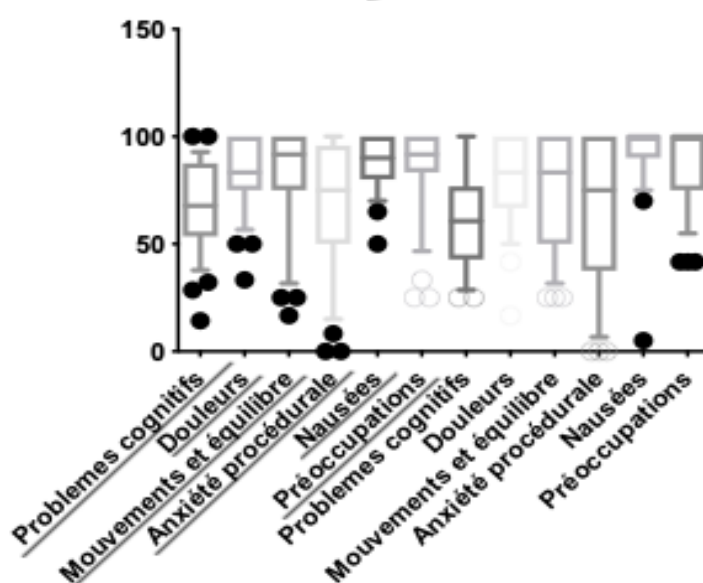


Figure 2 : Comparaison auto- et hétéro-évaluation du PedsQL BTM (en souligné, les résultats des auto-évaluations)

L'auto-évaluation du **PedsQL GCS** obtenait un score total médian de 80,4/100 (66,6-87) avec un score agrégé en santé psycho sociale de 77,5 (65-85) et un score agrégé en santé physique de 84,4 (69,5-96,1). L'hétéro-évaluation de l'échelle de qualité de vie générique évaluait le score total médian à 71,7 (63-81,5), le score agrégé en santé psychosociale à 71,7 (56,7-78,3) et le score agrégé en santé physique à 78,1 (65,6-93,7).

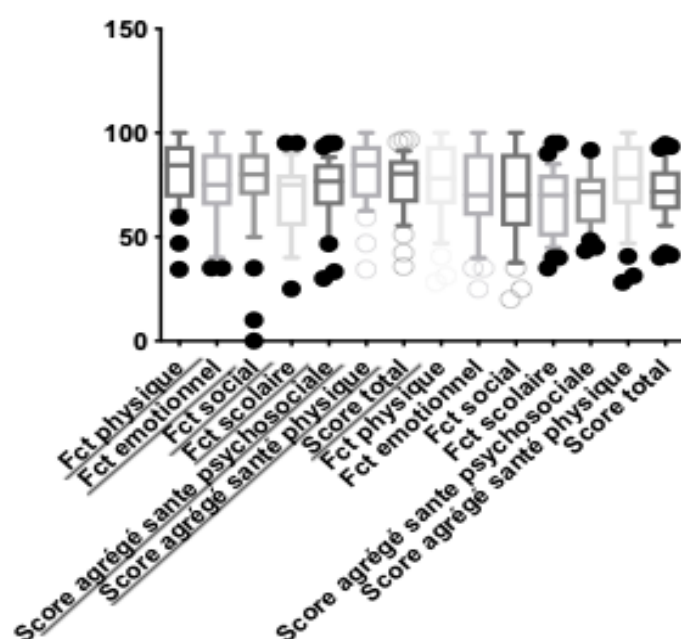


Figure 3 : Comparaison auto- et hétéro-évaluation du PedsQL GCS (en souligné, les résultats des auto-évaluations)

Les résultats du **PedsQL MFS** objectivent un score total médian de la fatigue autoévaluée à 75/100 (25^e-75^ep = 55,9-84,4) avec un score de fatigue cognitive à 66,7 (41,7-78,1). En hétéro-évaluation, ces scores sont de 68,1 (58,3-81,9) pour le score total de fatigue et de 54,1 (45,8-79,2) pour la fatigue cognitive.

Nous n'avons pas observé de différence statistiquement significative entre les auto- et hétéro-évaluations pour chaque échelle étudiée hormis pour les nausées : médiane à 90 pour les

patients, 100 pour les parents, $p = 0,009$. On note cependant que les hétéro-évaluations sont souvent plus faibles que les auto-évaluations.

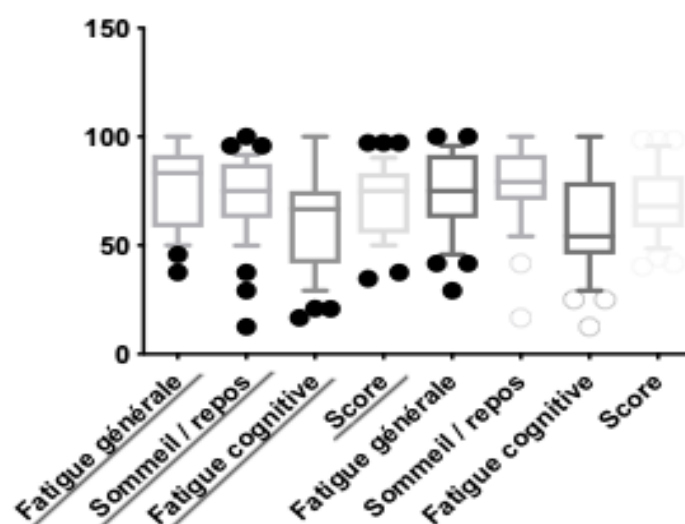


Figure 4 : Comparaison auto- et hétéro-évaluation du PedsQL MFS (en souligné, les résultats des auto-évaluations)

		Auto-évaluations				Hétéro-évaluations				p
		Médiane	25e-75e p	Moyenne	DS	Médiane	25e-75e p	Moyenne	DS	
BTM	Problèmes cognitifs	71,4	54,5-89,3	69,8	21,3	60,7	42,9-78,6	61,5	22	0,064
	Douleurs	83,3	75-100	82,7	16,6	83,3	66,7-100	79,9	20,6	0,577
	Mouvements et équilibre	91,7	75-100	81,9	23,6	83,3	50-100	74,8	25	0,105
	Anxiété procédurale	75	58,3-97,9	70,4	29,6	75	39,6-100	66,2	36	0,658
	Nausées	90	80-100	88,7	12,1	100	90-100	92,4	17,2	0,01
	Préoccupations	91,7	83,3-100	85,2	20,8	100	75-100	86	18,7	0,441
GCS	Score agrégé en santé psychosociale	77,5	65-85	73,3	16	71,7	56,7-78,3	68,7	14,1	0,13
	Score agrégé en santé physique	84,4	69,5-96,1	82,2	15,5	78,1	65,6-93,7	76,2	19,9	0,057
	Score total	80,4	66,6-87	76,4	14,7	71,7	63-81,5	71,4	13,9	0,069
MFS	Fatigue générale	85,4	61,5-91,7	79,3	17,5	75	62,5-91,7	73,5	18,3	0,125
	Sommeil/repos	75	62,5-87,5	72,9	19,1	79,2	70,8-91,7	77,7	17,9	0,091
	Fatigue cognitive	66,7	41,7-78,1	62,9	24,1	54,1	45,8-79,2	60,9	24,5	0,659
	Score total	75	55,9-84,4	71,7	16,5	68,1	58,3-81,9	70,6	16,4	0,822

Tableau 2 : Description des PedsQL BTM, GCS et MFS et comparaison des scores entre auto- et hétéro-évaluation.

IV- DISCUSSION

Nous avons traduit le PedsQL Brain Tumor Module en version française, afin de pouvoir évaluer la qualité de vie des enfants francophones ayant une tumeur cérébrale et de faciliter le partage des données au travers les frontières internationales.

Ce questionnaire est maintenant disponible en langue française.

Cette étude observationnelle est la première étude française décrivant la QdVLS et la fatigue des enfants avec TC, à plus de 2ans de la fin des traitements.

La revue de la littérature réalisée par Gail Macartney en 2014 ne retrouvait que 16 études qui évaluaient la QdVLS des enfants ayant survécu à un TC (enfants de moins de 20ans, à plus de un an de la fin du traitement) avec des effectifs variant de 10 à 120 participants (31).

10 études incluaient, comme la nôtre, des patients quelle que soit le type de tumeur cérébrale qu'ils présentaient. Notre étude, avec ces 40 enfants inclus, s'inscrit donc tout à fait dans cette littérature déjà présente et apporte de nouveaux éléments objectifs qui sont discutés ci-après.

1. Population

Dans notre étude, aucun représentant des bambins (2 à 4 ans) et des jeunes enfants (5 à 7 ans) n'était représenté, car initialement non inclus dans l'étude primaire NEUROCOG.

Notre cohorte de patients contenait une franche surreprésentation d'enfants traités pour un médulloblastome puisque qu'ils représentaient 42,5% de notre effectif. L'incidence annuelle des médulloblastomes est estimée à 79,4 cas pour 1 000 000 d'enfants entre 2000 et 2008 et ce type de tumeur cérébrale représentait 13,7% des TC de l'enfant en France en 2014 (étude de E Desandes) (2) et 20% des TC de l'enfant aux États-Unis (6). Nous avons plusieurs

explications à cette différence : notre population était constituée d'une majorité de patients masculins (70%) et ce type de TC touche majoritairement les garçons (sex-ratio de 1,8). Le médulloblastome est aussi plus fréquent chez les enfants de 1 à 9 ans (13,5 à 17%, selon le registre national des tumeurs solides de l'enfant) (2,3,32). Nous avons dans notre population plus de patients dans la tranche d'âge des 8-12ans (57,5%) que des 13-18ans (42,7%), tous à plus de 2ans de la fin du traitement et entrant donc dans la catégorie des enfants de moins de 9ans lors du diagnostic. De plus, le recrutement a été réalisé dans un centre de rééducation pédiatrique et nous savons que les enfants traités pour un médulloblastome sont ceux ayant le plus de besoin rééducatifs (atteintes cérébelleuses avec pour conséquence des troubles de l'équilibre et de la coordination souvent majeurs, et parfois un syndrome cérébelleux cognitivo-affectif). De plus, la survie de ces patients est très bonne puisque qu'elle est estimée à 85,6% à 1an et 64,7% à 5ans (3).

Les enfants traités pour un astrocytome pilocytique représentaient 20% de notre population. Ce chiffre est en corrélation avec les études précédentes puisque ce type de TC représente 23,3% chez les 5-9ans et 21,7% des TC de l'enfant chez les 10-14ans. De plus, les astrocytomes de bas grade (dont astrocytome pilocytique et gliome des voies optiques) représentent environ 30 à 40% des TC selon les études, chiffres similaire à notre population (35%) (3,6,32).

Il est tout de même à noter que les chiffres de référence donnés par G Coll et E Desandes sont valables pour les enfants de moins de 15ans (Registre National Français des Tumeurs Solides de l'Enfant) alors que nous avons des enfants jusqu'à 18ans dans notre cohorte.

Les autres types histologiques de TC sont peu représentés car notre cohorte n'est probablement pas suffisante, que certains types de TC sont moins fréquentes (ATRT, germinome, papillome des plexus choroïdes...), plus sévères (médiane de survie des gliomes

malins du tronc cérébral inférieure à 1an par exemple), ou que certains déficits séquellaires ne sont pas neurocognitifs purs (et donc non suivis en rééducation pédiatrique) mais endocrinien par exemple (tumeur pinéale).

Avec 65% de tumeurs de la fosse postérieure dans notre cohorte, nous sommes proches des chiffres nationaux qui estiment que 50 à 55% des TC de l'enfant sont infra-tentorielles (33).

La majorité des patients de notre population (45%) avait reçu une trithérapie associant chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie comme lors de la traduction du PedsQL BTM japonais par Sato (53%).

2. Résultats

Les questionnaires étaient faciles à comprendre et à remplir, comme en témoigne le faible nombre de sujets sans réponses (1 seul parent). De plus, un interviewer restait à disposition des enfants et des familles pour vérifier la compréhension des différents questionnaires.

Dans notre étude, comme l'ont démontré James W. Varni et Christine Eiser dans leurs recherches, nous observons majoritairement une sous-évaluation de la QdVLS des enfants lorsqu'elle est réalisée par les parents. En effet, les parents sous-évaluent la QdVLS de leur enfant atteint de maladie chronique en comparaison avec l'évaluation faite par l'enfant lui-même (11,15). Cependant, nous avons pu observer que les parents ont donné de meilleurs scores de qualité de vie que les enfants eux-mêmes en ce qui concerne les nausées, leurs préoccupations liées à la maladie et le sommeil/repos. Nous expliquons cette différence par le fait que les malades connaissent mieux leurs sentiments et leurs ressentis intérieurs tels que la douleur, la fatigue, l'état émotionnel et les symptômes gastro intestinaux. De plus, l'évaluation par un proche est souvent « parasitée » par leur propre bien être ou qualité de vie (11).

Les scores des 3 questionnaires (BTM, GCS et MFS) de notre étude ne sont pas mauvais puisqu'ils sont tous supérieurs à 65 en auto évaluation et 50 en hétéro-évaluation, et les résultats sont plutôt semblables à ceux de la littérature lorsqu'on les compare à une population quasi similaire : aucun score inférieur à nos résultats concernant chaque module du PedsQL (BTM, GCS et MFS) dans l'étude de Meeske (34) (score minimal à 59,8/100 en hétéro-évaluation concernant le fonctionnement scolaire), scores quasi égaux à ceux de notre étude concernant le GCS pour M Barrera (35).

Dans notre étude, les résultats en auto-évaluation du PedsQL Module Tumeur Cérébrale démontrent que la QdVLS est impactée par les difficultés cognitives des enfants (score médian à 71,4/100), et par l'anxiété procédurale (score médian à 75/100) séquellaires. Les douleurs liées à la maladie ou aux traitements ainsi que les problèmes moteurs (mouvements et équilibre) ne semblent pas avoir de répercussion majeure sur la QdV des patients. Notre population étant composée majoritairement d'enfants traités pour un médulloblastome de la fosse postérieure, nous aurions pu penser que les troubles de l'équilibre seraient au premier plan. Ainsi, notre population avait-elle peu de séquelles à type de syndrome cérébelleux ou les patients inclus étaient-ils peu gênés par leurs troubles de l'équilibre aux vues des difficultés cognitives qu'ils présentaient ? L'étude de Cardelli et al. en 2006 (29) évaluant la QdVLS de patients italiens avec TC (entre 8 et 30 ans) à plus de 6 mois de tout traitement par le questionnaire HUI2 (Health Utility Index 2) démontrait également que les domaines concernant les émotions, la douleur, les sensations et la cognition affectaient plus la QdV des patients que la mobilité ou les soins personnels.

De plus, à 2 ans de la fin des traitements, il semblerait que l'angoisse liée à la maladie ne soit plus un obstacle pour la QdVLS des patients, tout comme les nausées (car très à distance de la prise en charge).

L'hétéro-évaluation par les parents du BTM nous permet de tirer les mêmes conclusions que l'auto-évaluation mais avec des scores plus bas (parfois jusqu'à plus de 10 points d'écart). Les parents ont donc tendance à sur-évaluer l'impact des difficultés cognitives sur la QdVLS de leurs enfants : le score médian de la QdV liée aux problèmes cognitifs était de 71,4/10 en auto évaluation contre 60,7 en hétéro-évaluation, $p = 0,064$ au Wilcoxon test. Dans l'étude de Sato en 2010 (22), les chiffres étaient similaires avec un score médian auto-évalué à 71,4 exactement comme notre étude et un score hétéro-évalué à 64,3 alors que les PedsQL ont été passés plus précocement (minimum un mois après le diagnostic). Aucune étude dans la littérature anglosaxonne n'a étudié la QdVLS par le BTM très à distance des traitements.

Nous observons une différence statistiquement significative entre auto- et hétéro-évaluation concernant les nausées des malades : médiane à 90 vs 100 pour les parents avec $p = 0,009$. Il semblerait que les parents sous estiment les nausées séquellaires de leurs enfants. La sensation de nausée est un ressenti peu évaluable par autrui et est souvent non exprimée par les patients ce qui la rend difficile à appréhender par une tierce personne. Cependant, à plus de 2ans de la fin des traitements, nous pouvons nous questionner sur l'intérêt d'évaluer l'impact des nausées sur la QdV des patients : ne faudrait-il pas prévoir un module BTM pour les enfants à distance de tout traitement en enlevant l'item nausée ?

On ne retrouve pas de différence concernant les préoccupations liées à la santé entre les évaluations des enfants et des parents.

L'évaluation par le PedsQL GCS, nous permet d'affirmer que c'est principalement la sphère psycho-sociale qui pénalise la QdVLS des patients à distance de leur prise en charge : en effet

le score agrégé en santé psycho sociale est le score le plus bas du GCS dans notre étude, que ce soit en auto- ou hétéro-évaluation (médiane à 77,7 et 71,7 respectivement). Ceci est en accord avec les résultats du BTM de notre population qui retrouvaient un impact plus important des difficultés cognitives et des angoisses que des troubles moteurs. Dans ce questionnaire, on note également une tendance à la sous-estimation de la QdVLS par les parents en comparaison aux scores des enfants, même si cette différence n'est pas significative. Des scores similaires à ceux de notre étude étaient retrouvés dans l'étude de Barrera en 2017 qui évaluait la qualité de vie des enfants de 8 à 16ans ayant survécu à une TC, à 11 mois de la fin des traitements : le score total moyen du PedsQL GCS était évalué à 74,6/100 par les enfants (contre 76,4 dans notre étude) et 67,6 par les parents (71,4) dans une cohorte de 72 patients, toute tumeur cérébrale confondue (35). De même, les scores les plus bas observés étaient ceux du domaine psycho-social (75 pour l'auto-évaluation du retentissement émotionnel, 75,4 pour le social et 68,3 pour le domaine scolaire) tandis que l'évaluation physique était meilleure (78,2/100).

Le PedsQL MFS retrouve une détérioration de la QdVLS liée à la fatigue, à plus de 2 ans de la fin des traitements. Cette altération de la QdV des enfants n'est pas expliquée par la fatigue physique des enfants (meilleurs scores) mais principalement par leur fatigue cognitive, en concordance avec nos précédents résultats. Cette asthénie cognitive impacte très probablement la vie sociale et scolaire des patients de manière non négligeable. Aussi, nos résultats sont proches de ceux de Hammack Jonhson (36) qui retrouvait une QdV impactée par la fatigue cognitive des enfants, à plus de 6 mois de la fin des traitement, contrairement aux autres domaines du MFS : moyenne à 59,85 (DS =14,55 et intervalle = 34,03-86,11) dans une population de 21 patients âgés de 8 à 12 ans survivants d'une tumeur cérébrale. Notre étude retrouve une moyenne de fatigue cognitive à 62,9/100 en auto évaluation et 60,0 en

hétéro-évaluation. L'étude de Brand en 2016 retrouvait un score total de fatigue à 70,67 (SD 18,7, rang 22,22-100) chez des enfants et jeunes adultes survivants d'une tumeur cérébrale à plus de 10 ans des traitements, quasi similaire aux résultats de notre étude (moyenne du score total MFS à 71,7/100). L'étude de Meeske en 2004 démontrait un déclin de la QdVLS en lien avec la santé physique, psychosociale et la fatigue des enfants sans traitement depuis plus de 12mois contrairement aux patients traités depuis moins de 12mois.

3. Limites et biais.

La principale limite de notre étude est liée au petit nombre de participants (40 patients) recrutés en monocentrique. Cependant, dans l'étude de Varni pour la validation du PedsQL BTM, les auto évaluations avaient été réalisées chez 51 patients ayant eu une tumeur cérébrale, soit en cours de traitement, à moins de 1 an de la fin des traitements et à plus de 1 an lors de la réalisation des tests (34% à distance seulement)(21). Le recueil de données ayant été fait dans le cadre de l'étude primaire NEUROCOG, nous ne pouvions ajouter plus de patients à notre échantillon.

La seconde limite concerne le délai entre la fin du traitement et la réponse aux questionnaires. Contrairement aux autres études (Varni, Sato), nous avons souhaité étudier la qualité de vie des enfants avec TC très à distance des traitements en incluant des patients ayant terminé leur traitement depuis minimum 2 ans. Dans les études précédemment menées, les enfants pouvaient être inclus y compris pendant leur prise en charge thérapeutique (minimum 1 mois après le diagnostic chez les japonais notamment) (21,22). En effet, cette évaluation à plus de 2 ans de la fin du traitement est certainement plus représentative des séquelles à long terme des enfants que nous souhaitons évaluer y compris la fatigue chronique liée à leur pathologie. On note une grande disparité du délai fin de traitement / questionnaire puisqu'il variait de 2 à

11,8 ans avec une moyenne de 4,4ans (DS 2,4) post traitement similaire à l'étude de Barrera (moyenne de 4,06 ans, DS 2,9).

Dans notre cohorte de 40 patients, un biais de sélection sur le sexe est retrouvé puisque 70% des patients sont de sexe masculin avec un sex ratio de 2,3 (28 garçons pour 12 filles). Selon Desansde en 2014, le Sex ratio des TC est de 1,2 toutes tumeurs confondues, et de 1,8 pour le médulloblastome (type histologique le plus fréquent dans notre étude). Ainsi, il est normal d'avoir une surreprésentation des garçons mais il ne devrait pas y avoir une différence telle entre la population globale des patients avec TC et notre population.

De plus, nous n'avons pas pu évaluer de nombreux facteurs démographiques familiaux tels que le statut socio-économique des parents, leur niveau d'éducation et leur religion qui peuvent influencer la QdVLS des enfants atteints de pathologies chroniques (37). Aucune évaluation de l'intelligence et des problèmes comportementaux n'a été réalisée dans cette partie de l'étude dont ce n'était pas l'objectif.

Aussi, cette étude monocentrique ciblait une population d'enfants suivi en centre de rééducation fonctionnelle : ces résultats ne sont donc pas applicables à la population générale des enfants ayant une TC.

Au total, quelle que soit l'échelle d'évaluation utilisée, on constate que les séquelles de la sphère cognitive (relations sociales, les angoisses et les fonctions cognitives), ont un impact plus important sur la QdVLS des patients et sur leur fatigue chronique que les séquelles motrices dans notre population de patients, à plus de 2ans de la fin des traitements.

V- CONCLUSION

Cette étude est la première étude française regroupant une cohorte de 40 patients pour évaluer la QdVLS à plus de 2 ans de la prise en charge d'une TC qu'elle que soit le type histologique de la tumeur. Elle rend disponible la version française du BTM. Nous notons des disparités, connues et attendues, entre auto et hétéro évaluation mais il est important de poursuivre cette double évaluation qui apporte des informations complémentaires (notamment pour les jeunes enfants et les enfants ayant des difficultés à s'exprimer).

Le domaine cognitif semble être le plus pénalisant pour la qualité de vie des patients sur le long terme. Il est nécessaire d'instaurer un suivi au long cours de ces patients afin d'évaluer et d'accompagner plus à même les difficultés cognitivo-motrices à distance. De plus, il semble indispensable de former les équipes à l'utilisation des outils permettant d'évaluer la qualité de vie liée aux soins. La détection précoce des difficultés liées aux séquelles de la maladie, rencontrées par les enfants et leur famille, permettra de les orienter vers les interlocuteurs privilégiés pour réaliser le travail de rééducation et la prise en charge sociale.

VI- BIBLIOGRAPHIE

1. INCA - Les cancers en France [Internet]. [cité 25 mars 2019]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/
2. Cancérologie de l'enfant - 9782294744709 | Elsevier Masson - Livres, ebooks, revues et traités EMC pour toutes spécialités médicales et paramédicales [Internet]. [cité 8 août 2019]. Disponible sur: <https://www.elsevier-masson.fr/cancerologie-de-lenfant-9782294744709.html>
3. Desandes E, Guissou S, Chastagner P, Lacour B. Incidence and survival of children with central nervous system primitive tumors in the French National Registry of Childhood Solid Tumors. *Neuro-Oncol.* 1 juill 2014;16(7):975-83.
4. Stavinoha P, Askins M, Powell S, Pillay Smiley N, Robert R. Neurocognitive and Psychosocial Outcomes in Pediatric Brain Tumor Survivors. *Bioengineering.* 11 sept 2018;5(3):73.
5. Taiwo Z, Na S, King TZ. The Neurological Predictor Scale: A predictive tool for long-term core cognitive outcomes in survivors of childhood brain tumors: Taiwo et al. *Pediatr Blood Cancer.* janv 2017;64(1):172-9.
6. Udaka YT, Packer RJ. Pediatric Brain Tumors. *Neurol Clin.* août 2018;36(3):533-56.
7. Park Y, Yu E-S, Ha B, Park H-J, Kim J-H, Kim J-Y. Neurocognitive and Psychological Functioning of Children with an Intracranial Germ Cell Tumor. *Cancer Res Treat.* 15 oct 2017;49(4):960-9.
8. Weltgesundheitsorganisation, éditeur. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.
9. 76.pdf [Internet]. [cité 25 mars 2019]. Disponible sur: https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
10. Haverman L, Limperg PF, Young NL, Grootenhuys MA, Klaassen RJ. Paediatric health-related quality of life: what is it and why should we measure it? *Arch Dis Child.* mai 2017;102(5):393-400.
11. Eiser C, Varni JW. Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents. *Eur J Pediatr.* oct 2013;172(10):1299-304.
12. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 1 déc 2014 [cité 3 déc 2018]; Disponible sur: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n6a23.pdf>
13. Clarke S-A, Eiser C. [No Title]. *Health Qual Life Outcomes.* 2004;2(1):66.
14. Eiser C. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child.* 1 mars 2001;84(3):205-11.
15. Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res.* août 2008;17(6):895-913.
16. Questionnaires [Internet]. kidscreen.org. [cité 11 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.kidscreen.org/english/questionnaires/>
17. PedsQL TM (Pediatric Quality of Life Inventory TM) [Internet]. [cité 11 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.pedsq.org/>
18. HealthActCHQ | CHQ: Child Health Questionnaire™ [Internet]. [cité 11 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.healthacthq.com/survey/chq>
19. Translations [Internet]. DISABKIDS | www.disabkids.de. [cité 11 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.disabkids.org/language-versions/>
20. SCALING AND SCORING OF THE. 2017;146.
21. Palmer SN, Meeske KA, Katz ER, Burwinkle TM, Varni JW. The PedsQL™ brain tumor module: Initial reliability and validity. *Pediatr Blood Cancer.* sept 2007;49(3):287-93.
22. Sato I, Higuchi A, Yanagisawa T, Mukasa A, Ida K, Sawamura Y, et al. Development

- of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Brain Tumor Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8(1):38.
23. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. août 2001;39(8):800-12.
 24. Amaya-Arias A, Alzate J, Eslava-Schmalbach J. Construct and criterion validity of the pedsQLTM 4.0 instrument (Pediatric Quality of Life Inventory) in Colombia. *Int J Prev Med*. 2017;8(1):57.
 25. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. The PedsQLTM as a pediatric patient-reported outcome: reliability and validity of the PedsQLTM Measurement Model in 25,000 children. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. déc 2005;5(6):705-19.
 26. Gheissari A, Farajzadegan Z, Heidary M, Salehi F, Masaeli A, Mazrooei A, et al. Validation of Persian Version of PedsQLTM 4.0TM Generic Core Scales in Toddlers and Children. *Int J Prev Med*. mai 2012;3(5):341-50.
 27. An KJ, Song MS, Sung KW, Joung YS. Health-Related Quality of Life, Activities of Daily Living and Parenting Stress in Children with Brain Tumors. *Psychiatry Investig*. 2011;8(3):250.
 28. Schulte F, Russell KB, Cullen P, Embry L, Fay-McClymont T, Johnston D, et al. Systematic review and meta-analysis of health-related quality of life in pediatric CNS tumor survivors: Schulte et al. *Pediatr Blood Cancer*. août 2017;64(8):e26442.
 29. Cardarelli C, Cereda C, Masiero L, Viscardi E, Faggini R, Laverda A, et al. Evaluation of health status and health-related quality of life in a cohort of Italian children following treatment for a primary brain tumor. *Pediatr Blood Cancer*. 1 mai 2006;46(5):637-44.
 30. Brand SR, Chordas C, Liptak C, Manley P, Recklitis C. Screening for fatigue in adolescent and young adult pediatric brain tumor survivors: accuracy of a single-item screening measure. *Support Care Cancer*. août 2016;24(8):3581-7.
 31. Macartney G, Harrison MB, VanDenKerkhof E, Stacey D, McCarthy P. Quality of Life and Symptoms in Pediatric Brain Tumor Survivors: A Systematic Review. *J Pediatr Oncol Nurs*. mars 2014;31(2):65-77.
 32. Coll G, Combes J-D, Isfan F, Rochette E, Chazal J, Lemaire J-J, et al. Incidence and survival of childhood central nervous system tumors: A report of the regional registry of childhood cancers in Auvergne-Limousin. *Neurochirurgie*. août 2015;61(4):237-43.
 33. Tumeurs du tronc cérébral et du cervelet chez l'enfant - Campus de Neurochirurgie [Internet]. [cité 9 août 2019]. Disponible sur: <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article375>
 34. Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*. 2004;101(9):2116-25.
 35. Barrera M, Atenafu EG, Schulte F, Bartels U, Sung L, Janzen L, et al. Determinants of quality of life outcomes for survivors of pediatric brain tumors: BARRERA ET AL. *Pediatr Blood Cancer*. sept 2017;64(9):e26481.
 36. Perceived Stress and the Fatigue Symptom Cluster in Childhood Brain Tumor Survivors. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 1 nov 2018 [cité 29 juill 2019]; Disponible sur: <https://onf.ons.org/onf/45/6/perceived-stress-and-fatigue-symptom-cluster-childhood-brain-tumor-survivors>
 37. Didsbury MS, Kim S, Medway MM, Tong A, McTaggart SJ, Walker AM, et al. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review: Social determinants and quality of life. *J Paediatr Child Health*. déc 2016;52(12):1062-9.

VII- ANNEXES

N° du participant

Date

PedsQL™

Module Tumeur Cérébrale

Version 1.0 – français

QUESTIONNAIRE pour l'ENFANT (8 à 12 ans)

INSTRUCTIONS

Les enfants ayant une tumeur cérébrale ont parfois des problèmes spécifiques. Dis nous pour chacun des problèmes suivants à **quel point ils ont représenté un problème pour toi** au cours des **7 derniers jours** en entourant :

- 0** si ce n'est **jamais** un problème
- 1** si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2** si c'est **parfois** un problème
- 3** si c'est **souvent** un problème
- 4** si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.

Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

Au cours des 7 derniers jours, les choses suivantes ont-elles été un problème pour toi? ...

DIFFICULTÉS COGNITIVE (problèmes avec...)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai des difficultés pour trouver quoi faire quand quelque chose m'embête.	0	1	2	3	4
2. J'ai des difficultés pour résoudre les problèmes de maths	0	1	2	3	4
3. J'ai des difficultés pour faire mes rédactions et mes devoirs scolaires	0	1	2	3	4
4. J'ai des difficultés à être attentif(ve) à ce qui se passe	0	1	2	3	4
5. J'ai des difficultés pour me souvenir de ce que j'ai lu	0	1	2	3	4
6. J'ai des difficultés pour apprendre de nouvelles informations	0	1	2	3	4
7. Je m'embrouille facilement	0	1	2	3	4

SOUFFRANCES ET DOULEURS (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai mal / J'ai des douleurs dans mes articulations et/ou mes muscles	0	1	2	3	4
2. J'ai beaucoup de douleurs	0	1	2	3	4
3. J'ai mal à la tête	0	1	2	3	4

MOUVEMENT ET EQUILIBRE (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai des difficultés pour garder mon équilibre	0	1	2	3	4
2. J'ai des difficultés pour utiliser mes jambes	0	1	2	3	4
3. J'ai des difficultés pour utiliser mes mains	0	1	2	3	4

ANXIETE LIEE AUX SOINS (<i>Problèmes avec.....</i>)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Les piqûres (par exemple, injections, prises de sang, intra-veineuses) font mal	0	1	2	3	4
2. J'ai peur quand je dois avoir des prises de sang	0	1	2	3	4
3. J'ai peur quand je dois avoir des piqûres (par exemple, injections, prises de sang, intra-veineuses)	0	1	2	3	4

NAUSÉES (<i>Problèmes avec.....</i>)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai envie de vomir quand j'ai des traitements médicaux	0	1	2	3	4
2. Je trouve que la nourriture n'a pas très bon goût	0	1	2	3	4
3. J'ai envie de vomir quand je pense aux traitements médicaux	0	1	2	3	4
4. J'ai trop envie de vomir pour manger	0	1	2	3	4
5. Certains aliments et certaines odeurs me donnent envie de vomir	0	1	2	3	4

INQUIÉTUDES (<i>Problèmes avec.....</i>)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Je m'inquiète des effets secondaires des traitements médicaux	0	1	2	3	4
2. Je m'inquiète de savoir si oui ou non mes traitements médicaux sont efficaces	0	1	2	3	4
3. J'ai peur que ma tumeur évolue ou rechute	0	1	2	3	4

N° du participant

Date

PedsQL™

Module Tumeur Cérébrale

Version 1.0 – français

RAPPORT des PARENTS sur l'ENFANT (8 à 12 ans)

INSTRUCTIONS

Les enfants ayant une tumeur cérébrale ont parfois des problèmes spécifiques. Sur les pages suivantes, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**. Veuillez indiquer pour chacun des problèmes suivants **à quel point ils ont représenté un problème pour votre enfant** au cours des **7 derniers jours** en entourant :

- 0** si ce n'est **jamais** un problème
- 1** si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2** si c'est **parfois** un problème
- 3** si c'est **souvent** un problème
- 4** si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.

Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

*Au cours des **7 derniers jours**, les choses suivantes ont-elles été un **problème** pour votre enfant? ...*

DIFFICULTÉS COGNITIVE (problèmes avec...)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés pour trouver quoi faire quand quelque- chose l'embête	0	1	2	3	4
2. Difficultés pour résoudre les problèmes de maths	0	1	2	3	4
3. Difficultés pour faire ses rédactions et ses devoirs scolaires	0	1	2	3	4
4. Difficultés à être attentif(ve) à ce qui se passe	0	1	2	3	4
5. Difficultés pour se souvenir de ce qu'il(elle) a lu	0	1	2	3	4
6. Difficultés pour apprendre de nouvelles informations	0	1	2	3	4
7. Il/elle s'embrouille facilement	0	1	2	3	4

SOUFFRANCES ET DOULEURS (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
4. Douleurs dans les articulations et/ou les muscles	0	1	2	3	4
5. A beaucoup de douleurs	0	1	2	3	4
6. A mal à la tête	0	1	2	3	4

MOUVEMENT ET EQUILIBRE (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
4. Difficultés pour garder son équilibre	0	1	2	3	4
5. Difficultés pour utiliser ses jambes	0	1	2	3	4
6. Difficultés pour utiliser ses mains	0	1	2	3	4

*Au cours des **7 derniers jours**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant?*

ANXIETE LIEE AUX SOINS (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
4. Les piqûres (par exemple, injections, prises de sang, intra-veineuses) lui font mal	0	1	2	3	4
5. Est anxieux(se) quand il (elle) doit avoir une prise de sang	0	1	2	3	4
6. Est anxieux(se) quand il (elle) doit avoir des piqûres (par exemple, injections, prises de sang, intra-veineuses)	0	1	2	3	4

NAUSÉES (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Il/elle a des nausées pendant les traitement médicaux	0	1	2	3	4
2. Il/elle trouve que la nourriture n'a pas très bon goût	0	1	2	3	4
3. Il/elle a des nausées lorsqu'il/elle pense aux traitement médicaux	0	1	2	3	4
4. Il/elle se sent trop nauséeux(se) pour manger	0	1	2	3	4
5. Certains aliments et certaines odeurs le(la) rend(e) nauséeux(se)	0	1	2	3	4

INQUIÉTUDES (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Il/elle s'inquiète des effets secondaires des traitements médicaux	0	1	2	3	4
2. Il/elle s'inquiète de savoir si oui ou non ses traitements médicaux sont efficaces.	0	1	2	3	4
3. Il/elle s'inquiète que sa tumeur évolue ou rechute	0	1	2	3	4

N° du participant

Date

PedsQL™

Module Tumeur Cérébrale

Version 1.0 – français

QUESTIONNAIRE pour l'ADOLESCENT (13 à 18 ans)

INSTRUCTIONS

Les adolescent(e)s ayant une tumeur cérébrale ont parfois des problèmes spécifiques. Dis nous pour chacun des problèmes suivants **à quel point ils ont représenté un problème pour toi** au cours des **7 derniers jours** en entourant :

- 0** si ce n'est **jamais** un problème
- 1** si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2** si c'est **parfois** un problème
- 3** si c'est **souvent** un problème
- 4** si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.

Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

Au cours des 7 derniers jours, les choses suivantes ont-elles été un problème pour toi? ...

DIFFICULTÉS COGNITIVE (problèmes avec...)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
8. J'ai des difficultés pour trouver quoi faire quand quelque chose m'embête.	0	1	2	3	4
9. J'ai des difficultés pour résoudre les problèmes de maths	0	1	2	3	4
10. J'ai des difficultés pour faire mes rédactions et mes devoirs scolaires	0	1	2	3	4
11. J'ai des difficultés à être attentif(ve) à ce qui se passe	0	1	2	3	4
12. J'ai des difficultés pour me souvenir de ce que j'ai lu	0	1	2	3	4
13. J'ai des difficultés pour apprendre de nouvelles informations	0	1	2	3	4
14. Je m'embrouille facilement	0	1	2	3	4

SOUFFRANCES ET DOULEURS (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
7. J'ai mal / J'ai des douleurs dans mes articulations et/ou mes muscles	0	1	2	3	4
8. J'ai beaucoup de douleurs	0	1	2	3	4
9. J'ai mal à la tête	0	1	2	3	4

MOUVEMENT ET EQUILIBRE (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
7. J'ai des difficultés pour garder mon équilibre	0	1	2	3	4
8. J'ai des difficultés pour utiliser mes jambes	0	1	2	3	4
9. J'ai des difficultés pour utiliser mes mains	0	1	2	3	4

ANXIETE LIEE AUX SOINS (<i>Problèmes avec.....</i>)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
7. Les piqûres (par exemple, injections, prises de sang, intra-veineuses) font mal	0	1	2	3	4
8. J'ai peur quand je dois avoir des prises de sang	0	1	2	3	4
9. J'ai peur quand je dois avoir des piqûres (par exemple, injections, prises de sang, intra-veineuses)	0	1	2	3	4

NAUSÉES (<i>Problèmes avec.....</i>)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
6. J'ai envie de vomir quand j'ai des traitements médicaux	0	1	2	3	4
7. Je trouve que la nourriture n'a pas très bon goût	0	1	2	3	4
8. J'ai envie de vomir quand je pense aux traitements médicaux	0	1	2	3	4
9. J'ai trop envie de vomir pour manger	0	1	2	3	4
10. Certains aliments et certaines odeurs me donnent envie de vomir	0	1	2	3	4

INQUIÉTUDES (<i>Problèmes avec.....</i>)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
3. Je m'inquiète des effets secondaires des traitements médicaux	0	1	2	3	4
4. Je m'inquiète de savoir si oui ou non mes traitements médicaux sont efficaces	0	1	2	3	4
3. J'ai peur que ma tumeur évolue ou rechute	0	1	2	3	4

N° du participant

Date

PedsQL™

Module Tumeur Cérébrale

Version 1.0 – français

RAPPORT des PARENTS sur l'ADOLESCENT(E) (13 à 18 ans)

INSTRUCTIONS

Les adolescent(e)s ayant une tumeur cérébrale ont parfois des problèmes spécifiques. Sur les pages suivantes, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre adolescent(e)**. Veuillez indiquer pour chacun des problèmes suivants **à quel point ils ont représenté un problème pour votre adolescent(e)** au cours des **7 derniers jours** en entourant :

- 0** si ce n'est **jamais** un problème
- 1** si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2** si c'est **parfois** un problème
- 3** si c'est **souvent** un problème
- 4** si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.

Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

*Au cours des 7 derniers jours, les choses suivantes ont-elles été un **problème** pour votre adolescent(e) ? ...*

DIFFICULTÉS COGNITIVE (problèmes avec...)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
8. Difficultés pour trouver quoi faire quand quelque-chose l'embête	0	1	2	3	4
9. Difficultés pour résoudre les problèmes de maths	0	1	2	3	4
10. Difficultés pour faire ses rédactions et ses devoirs scolaires					
11. Difficultés à être attentif(ve) à ce qui se passe	0	1	2	3	4
12. Difficultés pour se souvenir de ce qu'il(elle) a lu	0	1	2	3	4
13. Difficultés pour apprendre de nouvelles informations	0	1	2	3	4
14. Il/elle s'embrouille facilement	0	1	2	3	4

SOUFFRANCES ET DOULEURS (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
10. Douleurs dans les articulations et/ou les muscles	0	1	2	3	4
11. A beaucoup de douleurs	0	1	2	3	4
12. A mal à la tête	0	1	2	3	4

MOUVEMENT ET EQUILIBRE (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
10. Difficultés pour garder son équilibre	0	1	2	3	4
11. Difficultés pour utiliser ses jambes	0	1	2	3	4
12. Difficultés pour utiliser ses mains	0	1	2	3	4

*Au cours des **7 derniers jours**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre adolescent(e) ?*

ANXIETE LIEE AUX SOINS (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
10. Les piqûres (par exemple, injections, prises de sang, intra-veineuses) lui font mal	0	1	2	3	4
11. Est anxieux(se) quand il (elle) doit avoir une prise de sang	0	1	2	3	4
12. Est anxieux(se) quand il (elle) doit avoir des piqûres (par exemple, injections, prises de sang, intra-veineuses)	0	1	2	3	4

NAUSÉES (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
6. Il/elle a des nausées pendant les traitement médicaux	0	1	2	3	4
7. Il/elle trouve que la nourriture n'a pas très bon goût	0	1	2	3	4
8. Il/elle a des nausées lorsqu'il/elle pense aux traitement médicaux	0	1	2	3	4
9. Il/elle se sent trop nauséux(se) pour manger	0	1	2	3	4
10. Certains aliments et certaines odeurs le(la) rend(e) nauséux(se)	0	1	2	3	4

INQUIÉTUDES (Problèmes avec.....)	Jamais	Presqu e jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
4. Il/elle s'inquiète des effets secondaires des traitements médicaux	0	1	2	3	4
5. Il/elle s'inquiète de savoir si oui ou non ses traitements médicaux sont efficaces.	0	1	2	3	4
6. Il/elle s'inquiète que sa tumeur évolue ou rechute	0	1	2	3	4

Vu, le Directeur de Thèse

le 16/08/2013

Pr Mickaël DINOMAI
Méd. Physique et de Réadaptation
N° RPPS : 10100152312
LES CAPUCINS
11 bd Jean Sauvage - CS 40329
49103 ANGERS CEDEX 2

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

DUBRASQUET Mathilde

55 pages – 2 tableaux – 4 figures

Résumé : Introduction : Les tumeurs cérébrales (TC) sont responsables de nombreuses séquelles dont l'altération de la Qualité de Vie Liée à la Santé (QdVLS). L'objectif principal de cette étude est de réaliser la traduction française du PedsQL Module Tumeur Cérébrale (BTM). Les objectifs secondaires sont d'analyser la QdVLS générique et liée à la fatigue, à distance de tout traitement de TC, par les Échelles Générique de Qualité de Vie (GCS) et Multidimensionnelle de la Fatigue (MFS) du PedsQL 4.0. **Méthode :** La traduction française du PedsQL BTM a été réalisée selon les recommandations du Mapi Research Institute puis validée par le Dr Varni, auteur principal. Une auto et une hétéro-évaluation des 3 modules du PedsQL (BTM, GCS et MFS) ont été réalisées chez 40 patients (de 8 à 18ans), à plus de 2ans du traitement d'une TC. **Résultats :** Après validation de la rétro-traduction du BTM, les scores médians (25^e-75^ep) obtenus dans notre population sont : en auto évaluation, score à 71,4/100 (54,4-89,3) pour les problèmes cognitifs, 83,3 pour les douleurs, 91,7 pour les mouvements et l'équilibre, 75 pour l'anxiété procédurale, 90 pour les nausées et 91,7 pour les préoccupations liées à la santé. L'hétéro-évaluation retrouve un score médian de qualité de vie liée aux problèmes cognitifs à 60,7 (42,0-78,6), à 83,3 pour les douleurs, 83,3 pour l'équilibre, 75 pour l'anxiété procédurale, 100 pour les nausées et 100 pour les préoccupations. L'autoévaluation du PedsQL GCS obtient un score total médian de 80,4/100 avec un score agrégé en santé psychosociale à 77,5 (65-85). Les parents évaluent le score agrégé en santé psychosociale à 71,7 (56,7-71,3). Le score total médian autoévalué de la fatigue est de 75/100 avec score de fatigue cognitive à 66,7. En hétéro-évaluation, ces scores sont de 68,1 et de 54,2 respectivement. **Conclusion :** La traduction du PedsQL BTM permettra d'évaluer la qualité de vie des patients traités pour une tumeur cérébrale. Le domaine cognitif semble être le plus pénalisant pour la QdVLS des patients (auto et hétéro-questionnaire). Une attention particulière doit être portée sur cet aspect.

Mots clés : Qualité de vie liée à la santé, pédiatrie, PedsQL 4.0 tumeur cérébrale ; générique ; fatigue.

Jury :

Président du Jury :	Professeur Emmanuel GYAN
Directeur de thèse :	Professeur Mickael DINOMAIS
Membres du Jury :	Professeur Pierre THOMAS CASTELNAU
	Professeur Isabelle PELLIER
	Docteur Marion GILIBERT YVERT
	Docteur Maximilien PERIVIER

Date de soutenance : **06 septembre 2019**