

Chapitre 1 : Pourquoi mesurer la qualité de vie ?

L'administration d'un questionnaire de QDV peut être considérée comme un acte médical et son utilisation doit amener le chercheur ou le clinicien à se poser la question de la finalité de la mesure de la QDV [1]. Si cette question semble ne plus se poser en recherche clinique en cancérologie, avec son utilisation massive en critère secondaire mais également comme critère de jugement principal ou co-critère de jugement principal notamment chez les personnes âgées ou dans le cas de la fin de vie [2], celle de son utilité en pratique clinique n'est pas encore évidente pour tous. Cependant, plusieurs raisons peuvent motiver ou justifier la mesure de la QDV chez les patients atteints de cancer que ce soit en recherche ou dans la pratique clinique.

En recherche clinique en cancérologie, la QDV est utile pour évaluer non seulement les effets secondaires des thérapeutiques mais aussi leur efficacité à travers des nouveaux concepts comme la survie sans détérioration de la QDV [3] ou encore le temps jusqu'à détérioration de la QDV [4].

En pratique clinique, la mesure de la QDV peut avoir une justification ou une utilité différente selon que l'on soit à l'échelle du patient ou à l'échelle du groupe de patients [5, 6]. A l'échelle individuelle, le questionnaire de QDV peut être utilisé comme outil de dépistage, de suivi ou de médecine personnalisée (médecine centrée sur le patient). A l'échelle du groupe, la QDV peut servir d'outil d'aide à la décision ou encore d'outil d'évaluation de la qualité des soins.

1. A l'échelle du patient

a. Un outil de dépistage

La QDV peut être utilisée comme outil de dépistage notamment de problèmes physiques, sociaux, d'anxiété, de dépression, dans le cadre du suivi de patients atteints de cancer. Ceci est possible à condition que les symptômes ou signes dépistés soient non seulement fréquents mais que la prise en charge habituelle ne permette pas de les identifier systématiquement. Les scores obtenus par le remplissage du questionnaire permettent au clinicien de déceler l'existence possible d'un problème. Cette utilisation est plus adaptée pour les questionnaires avec des modules spécifiques comme par exemple le dépistage de

troubles de la fonction sexuelle mesurée par le module spécifique QLQ-BR23 pour les patientes atteintes d'un cancer du sein.

En clinique, cela suppose que le patient remplisse le questionnaire en amont de la consultation et que le résultat soit transmis au praticien (oncologue, infirmier en pratique avancée, autre) directement. Le dépistage étant basé sur une mesure unique, son inconvénient reste le fait qu'il ne permet pas d'avoir une idée de l'évolution dans le temps du symptôme/problème dépisté.

b. Un outil de suivi (monitorage)

La QDV peut être utilisée comme outil de suivi longitudinal des patients atteint de cancer notamment pendant la période de traitement afin d'évaluer non seulement l'efficacité des traitements mais aussi leurs effets secondaires. Un retour régulier des données au clinicien permet à ce dernier de s'assurer du bon fonctionnement du traitement appliqué ou le cas échéant d'adapter la stratégie thérapeutique mise en œuvre en proposant par exemple des soins de support. Cet objectif présente les avantages de permettre un suivi longitudinal des patients, de pouvoir évaluer l'efficacité des interventions mises en œuvre puis de faciliter leurs modifications ou adaptations si nécessaire. Cependant, l'inconvénient majeur est la fréquence des mesures qui pourrait réduire la faisabilité pratique.

c. Un outil de prise en compte du point de vue du patient

Le développement récent des notions de « soins centrés sur le patient » ou « de prise de décision partagée » ont mis en avant la question du point de vue du patient dans sa prise en charge [7]. L'utilisation des données de santé perçue et notamment de QDV est l'un des moyens pouvant permettre d'intégrer les souhaits du patient dans la stratégie de prise en charge. La mise en place des stratégies de traitement en cancérologie implique souvent de peser les risques et les avantages parfois entre la survie et la QDV. La mesure de la QDV peut être un moyen d'alerter le clinicien sur les préoccupations ou les priorités du patient en matière de soins et faciliter la prise de décision partagée entre le patient et le clinicien.

2. A l'échelle du groupe de patients

a. Un outil d'aide à la décision

En matière de bonnes pratiques, la décision de choisir une stratégie thérapeutique doit intégrer, en plus des conséquences positives et négatives et des probabilités de succès de chaque traitement, un « exercice de clarification des valeurs » au cours duquel le patient évalue explicitement la valeur que représentent pour lui les avantages et les inconvénients

des différentes options de traitement. Cet exercice intègre souvent des informations sur les conséquences de chaque option de traitement sur leurs effets secondaires potentiels, qui ont un impact sur la QDV du patient.

Des études montrent que non seulement les patients ont besoin d'informations sur la QDV lors de la prise de décision [8] mais également qu'ils sont capables de comprendre les données de QDV lorsqu'elles leur sont présentées simplement et de les intégrer dans leur processus de prise de décisions sur les options thérapeutiques [9].

b. Un outil d'évaluation de la qualité des soins

La collecte des données de santé perçue et donc de la QDV peut être un moyen d'évaluer la qualité des soins reçus par les patients. La comparaison de la QDV des patients ayant une situation clinique similaire et recevant des stratégies thérapeutiques différentes ou prise en charge dans des structures différentes peut être un indicateur de la qualité de prise en charge. Cependant, le lien entre la QDV des patients et la qualité de leur prise en charge n'est pas toujours clair et évident.

c. Un outil pour faciliter la communication entre plusieurs professionnels

Dans le contexte de la cancérologie, de nombreuses décisions sont prises dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire loin du cadre unique clinicien-patient. Les données de santé perçue en général et de QDV en particulier peuvent être utilisées comme moyens pour fournir aux cliniciens une méthode structurée pour documenter les problèmes multidimensionnels des patients et un moyen d'offrir un langage commun pour faciliter la communication entre des professions d'horizons différents [10].

3. Conclusion

Si la mesure de la QDV en recherche oncologique est de plus en plus valorisée en recherche clinique aujourd'hui, celle de sa mesure en pratique clinique de routine reste un défi important du point de vue du clinicien, du patient et du système de santé. L'acceptabilité des patients aussi bien que la volonté des cliniciens à prendre en compte et utiliser les données de QDV et la capacité du système de santé à organiser et faciliter la collecte sont les conditions indispensables à la vulgarisation de l'utilisation de la QDV aussi bien en recherche que dans la pratique clinique.

Abdou OMOROU

Médecin épidémiologiste, CIC-EC, CHRU de Nancy

4. Références

1. Jacobsen PB, Davis K, Cella D. Assessing quality of life in research and clinical practice. *Oncol Williston Park N.* 2002;16 9 Suppl 10:133-9.
2. Pallis AG, Fortpied C, Wedding U, Van Nes MC, Penninckx B, Ring A, et al. EORTC elderly task force position paper: Approach to the older cancer patient. *Eur J Cancer.* 2010;46:1502-13.
3. Charton E, Bachet J, Hammel P, Desramé J, Chibaudel B, Cohen R, et al. Impact on health-related quality of life deterioration-free survival of a first-line therapy combining nab-paclitaxel plus either gemcitabine or simplified leucovorin and fluorouracil for patients with metastatic pancreatic cancer: Results of the randomized phase II AFUGEM GERCOR clinical trial. *Cancer Med.* 2019;8:5079-88.
4. Anota A, Hamidou Z, Paget-Bailly S, Chibaudel B, Bascoul-Mollevis C, Auquier P, et al. Time to health-related quality of life score deterioration as a modality of longitudinal analysis for health-related quality of life studies in oncology: do we need RECIST for quality of life to achieve standardization? *Qual Life Res.* 2015;24:5-18.
5. Greenhalgh J. The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why? *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2009;18.
6. Donaldson M. Using patient-reported outcomes in clinical oncology practice: benefits, challenges and next steps. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2006;6:87-95.
7. Noteboom EA, May AM, Wall E van der, Wit NJ de, Helsper CW. Patients' preferred and perceived level of involvement in decision making for cancer treatment: A systematic review. *Psychooncology.* n/a n/a.
8. Brundage M, Leis A, Bezjak A, Feldman-Stewart D, Degner L, Velji K, et al. Cancer patients' preferences for communicating clinical trial quality of life information: A qualitative study. *Qual Life Res.* 2003;12:395-404.
9. Brundage M, Feldman-Stewart D, Leis A, Bezjak A, Degner L, Velji K, et al. Communicating quality of life information to cancer patients: a study of six presentation formats. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 2005;23:6949-56.
10. Callahan MB. Using Quality of Life Measurement to Enhance Interdisciplinary Collaboration. *Adv Ren Replace Ther.* 2001;8:148-51.

5. Points clés

POINTS CLES

Que ce soit en recherche ou en pratique clinique, la mesure de la QDV peut se justifier :

- **Dans une approche individuelle du patient :**
 - Un outil de dépistage des symptômes physiques et psychologiques du patient tel que l'anxiété ou la dépression.
 - Un outil de suivi longitudinal de l'état physique et psychologique du patient au cours de la prise en charge avec possibilité de modification thérapeutique ou de mise en place de soins de support.
 - Un outil de prise en compte de l'avis du patient en intégrant les souhaits et les préoccupations du patient dans la stratégie thérapeutique.
- **Dans une approche collective (groupe de patients) :**
 - Un outil d'évaluation de la qualité des soins par la mesure de leurs conséquences sur la santé perçue des patients.
 - Un outil d'aide à la décision car en cas d'efficacité clinique comparable, le choix d'une stratégie thérapeutique peut être basé sur celle qui a le moins d'impact négatif sur la QDV.
 - Un outil de communication entre les professionnels et les chercheurs au même titre que les indicateurs cliniques.