

Evaluation de la qualité de vie en oncologie : I - Définitions et objectifs

Quality of life assessment in oncology: I - Definitions and objectives

Anne Brédart

Docteur en psychologie, Unité de Psycho-Oncologie

Institut Curie, 26 rue d'Ulm, F-75231 Paris Cedex 05, France

E-mail : anne.bredart@curie.net

Sylvie Dolbeault

Psychiatre, Unité de Psycho-Oncologie

Institut Curie, 26 rue d'Ulm, F-75231 Paris Cedex 05, France

E-mail : sylvie.dolbeault@curie.net

Résumé : En oncologie où l'objectif des traitements porte à la fois sur la quantité et sur la qualité de vie, l'évaluation de la qualité de vie s'avère particulièrement pertinente. Le concept de qualité de vie se définit comme une perception subjective et globale. Son évaluation est multi-dimensionnelle et déterminée en fonction de définitions opérationnelles. L'évaluation de la qualité de vie permet d'élargir l'étude de l'impact des traitements aux paramètres autres que bio-médicaux, en particulier dans les situations au pronostic réservé ou face à des traitements d'efficacité équivalente. Les informations issues d'études de qualité de vie vont participer aux prises de décision thérapeutique. Elles se révèlent également utiles à l'amélioration de la prise en charge globale du patient atteint de cancer, notamment par l'identification des besoins en soins de support. Cet article situe la problématique de l'évaluation du concept de qualité de vie et en présente ses objectifs dans le domaine de l'oncologie.

Mots-Clés : Qualité de vie – Oncologie – Décision thérapeutique – Soins de support

Abstract: Medical care in oncology is both concerned with quantity and quality of life. In this context quality of life assessment is particularly relevant. Quality of life is defined as a subjective and global concept. Its assessment is multi-dimensional, based on operational definitions. The assessment of quality of life broadens the evaluation of medical treatments on factors other than bio-medical, especially when the disease prognosis is poor or when alternative treatments have equivalent efficacy. Information collected from quality of life studies help in treatment decision making. These are also useful in identifying supportive care needs and improving the global care of cancer patients. This paper introduces to the field of quality of life assessment and presents objectives of quality of life assessment in the field of oncology.

Keywords : Quality of life – Oncology – Treatment decision making – Supportive care

Introduction

La recherche dans le domaine de la qualité de vie s'est développée de manière considérable depuis les années 1980. La prise en compte de cet aspect dans la prise en charge médicale est issue de l'évolution du contexte des soins de santé des dernières décennies (Leplège, 1999). Les progrès thérapeutiques durant cette période ont conduit à une augmentation de la longévité et à l'apparition de maladies chroniques pour lesquelles un traitement curatif n'est pas toujours disponible. Dans ce contexte sont alors proposés des traitements ou interventions médicales permettant de préserver ou de restaurer la qualité de vie du sujet. Or, ces nouveaux traitements peuvent avoir des effets délétères et porter atteinte à la vie quotidienne des patients. Il est donc important d'en déterminer l'adéquation au sujet malade en fonction de leurs avantages et inconvénients. L'évaluation de la qualité de vie va contribuer à cette estimation.

En cancérologie, l'objectif de la prise en charge médicale n'est plus seulement de guérir ou de prolonger la vie, mais aussi de préserver ou d'améliorer la qualité de vie. L'évaluation de ces nouveaux traitements intègre quantité et qualité de vie. Dans le cadre d'essais cliniques, l'attention est portée essentiellement sur des facteurs bio-médicaux tels que la réponse de la tumeur, la durée de rémission ou de survie, et la toxicité des traitements. Cependant, dans certains contextes, il s'avère également nécessaire de prendre en compte l'impact des traitements sur la qualité de vie du patient. On mesure par exemple le temps écoulé sans symptôme lié à la maladie ni toxicité liée au traitement.

Si les traitements oncologiques modernes ont permis aujourd'hui de réelles avancées au plan bio-médical, ils comportent souvent des effets secondaires dont il faut tenir compte pour une évaluation globale des bénéfices mais aussi des effets secondaires

(Fallowfield, 2002a). Certains traitements permettent d'améliorer la qualité de vie sans pour autant allonger le temps de survie. Par ailleurs, un traitement peut soulager des symptômes liés à la maladie malgré les effets secondaires induits. Dans ces cas, seule une évaluation issue des patients eux-mêmes sur leur qualité de vie permettra de mesurer ce subtil rapport bénéfices/risques d'un nouveau traitement.

Définitions du concept de qualité de vie

La première initiative visant à prendre en compte la qualité de vie en cancérologie émane de Karnofsky et Burchenal (1949). Ces chercheurs ont imaginé une échelle simple mesurant l'impact du cancer et de ses traitements sur le fonctionnement physique de patients atteints de cancer du poumon en cours de chimiothérapie. Il s'agit de l'échelle Karnofsky de statut de performance physique (KPS), toujours utilisée actuellement. Cependant, cette échelle se limite à l'évaluation, par le médecin lui-même, du seul aspect fonctionnel physique du patient - allant de l'incapacité à prendre soin de soi à la capacité d'activité normale – ce qui ne correspond plus à la définition reconnue aujourd'hui de la qualité de vie.

La notion de qualité de vie s'est en effet précisée par la suite et des mesures plus nuancées et globales ont été élaborées. En 1993, l'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Patrick et Erickson, 1993). D'autres définitions ont également été proposées ; ainsi : 1) « un état de bien-être correspondant à au-moins deux composantes : la capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne reflétant ainsi un bien-être physique, psychologique et social ; et la satisfaction du patient à l'égard de son niveau de fonctionnement et du contrôle de la maladie » (Cook Gotay,

1992) ; 2) «l'écart entre les attentes du patient et ses réalisations ; un écart moindre étant associé à une qualité de vie meilleure » (Calman, 1984).

Circonscrire une définition de la qualité de vie pour pouvoir accéder à une évaluation objective représente une démarche complexe. Pourtant, ce n'est qu'à partir d'une définition claire du concept que l'on cherche à mesurer que l'on peut acquérir la capacité à juger de sa validité. En fait, les instruments de qualité de vie n'ont pas pour ambition de mesurer directement la « qualité de vie ». Un consensus s'établit autour de l'idée selon laquelle l'évaluation de la qualité de vie consiste en une quantification subjective, multi-dimensionnelle de certains attributs de la vie du patient, identifiés à partir de définitions opérationnelles. Cette évaluation ne se limite plus à une mesure externe de la toxicité des traitements ; elle porte spécifiquement sur la perception du patient lui-même. De plus, elle comporte un ensemble d'aspects de la vie faisant partie de quatre principaux domaines – le bien-être physique, psychologique/émotionnel, social et occupationnel (Cella, 1998).

La conceptualisation et le contenu de la mesure de qualité de vie une fois acquise, son développement ultérieur relève d'analyses psychométriques. Des analyses factorielles ont suggéré d'agréger les scores obtenus en trois dimensions : les domaines physique, psychologique et social. Si la dimension physique est bien identifiée, les dimensions psychologique et sociale, elles, restent à ce jour plus mal représentées par les différents questionnaires. Ces dernières sont moins sensibles aux changements liés à la maladie ou aux traitements ; elles permettent difficilement de différencier la nature des symptômes physiques dont l'origine peut être à la fois somatique ou psychologique. La fatigue, la perte d'appétit ou les troubles du sommeil dans le contexte d'un épisode dépressif survenant chez un patient traité pour cancer en sont des exemples.

Les réponses fournies aux questionnaires de qualité de vie sont transformées en scores établis pour chaque dimension ; il s'agit de profils de qualité de vie offrant une image détaillée des difficultés, besoins ou symptômes des patients, utile aux cliniciens. La somme des scores en un seul indice n'a pas de sens dans le champ clinique : par exemple, les symptômes « nausées » et « dyspnée » n'ont pas de lien entre eux. L'évaluation de la qualité de vie sous forme d'indice unique se justifie dans le cadre de prises de décision en politique de santé. Ainsi, dans le domaine de l'économie de la santé, d'autres approches de la mesure de la qualité de vie se sont développées. Il s'agit par exemple de mesures d'utilités ou de préférences effectuées à partir d'indice unique fournissant une valeur, pour une période donnée, sur une échelle allant de 0 (décédé) à 1 (état de santé parfait).

Pour déterminer des politiques de santé, l'évaluation de l'efficacité des traitements nécessite une combinaison des données de quantité de vie (durée de vie, espérance moyenne de vie, taux de mortalité,...), qualité de vie et utilité(s). Différentes techniques permettant d'ajuster la durée de survie en fonction des handicaps ou toxicités encourues sont proposées : il s'agit notamment des mesures de QALYs (« mesure d'années de vie ajustée en fonction de la qualité ») (Weinstein, 1983) ou plus spécifiquement pour le cancer, le Q-TWIST (« qualité ajustée en fonction du temps sans symptômes ou toxicité ») (Gelber, 1986). Cette approche a été initialement développée pour évaluer l'efficacité de la chimiothérapie adjuvante dans le cadre du cancer du sein. Il s'agit de décomposer du temps de survie sans maladie ni traitement le temps de survie avec toxicité liée au traitement et aux symptômes de la maladie. Des seuils décisionnels sont déterminés à partir de modèles alliant données de survie et jugements d'experts donnant une estimation a priori des préférences des patients. Des recherches visent

actuellement à combiner l'approche économique basée sur les utilités avec l'approche psychométrique reposant sur l'avis des patients eux-mêmes.

La suite de cet article retiendra surtout les évaluations reposant sur une démarche psychométrique, plus directement pertinentes dans la pratique clinique.

Objectifs de l'évaluation de la qualité de vie en oncologie

L'évaluation de la qualité de vie permet donc d'élargir l'étude de l'impact des traitements aux paramètres autres que bio-médicaux et de compléter l'information médicale dite objective (survie globale, survie sans récurrence ou taux de réponse au traitement).

Les études de qualité de vie, en décrivant l'impact de différents types de cancer et de leurs traitements (effets secondaires, séquelles) sur la vie globale du patient fournissent des données importantes, susceptibles d'être utilisées dans l'interaction clinicien-patient en pratique clinique, surtout dans le cas d'un choix à effectuer entre des traitements d'efficacité équivalente. Lorsqu'en effet, il n'existe pas d'avantage clair en terme de survie d'une option thérapeutique sur l'autre, le clinicien doit évaluer avec son patient les avantages et inconvénients des différents choix thérapeutiques. Par exemple, la prise d'un traitement hormonal adjuvant (tamoxifène ou anastrozole) pendant deux ans au-moins, dans le cadre d'un cancer du sein localisé réduit le risque de récurrence et de décès mais peut avoir des effets secondaires (troubles vaso-moteurs, sexuels) variables selon le type de traitement hormonal (Etude ATAC, 2002). De nombreuses patientes peuvent avoir déjà été traitées efficacement par chirurgie et estimer que les effets secondaires du traitement hormonal surpassent les bénéfices attendus de ce traitement, décidant alors de ne pas l'entreprendre. Dans ce type de situation médicale,

des études de qualité de vie basées sur des instruments de qualité de vie spécifiques à ce contexte peuvent être particulièrement utiles.

Dans le cadre d'essais thérapeutiques, la prise en compte de la qualité de vie est d'autant plus pertinente qu'il s'agit de situations médicales au pronostic réservé, où l'impact sur les paramètres cliniques habituels est limité et où inversement, l'impact sur la qualité de vie est censé être élevé. Rappelons que la qualité de vie peut être considérée comme variable principale lorsque les traitements comparés ont une efficacité clinique équivalente.

Considérer la qualité de vie est apparue comme une donnée majeure dans le cadre d'études qui ont amené des résultats intuitivement inattendus concernant la qualité de vie. Ainsi, un des premiers essais randomisés évaluant le bénéfice psychologique de la tumorectomie associée à la radiothérapie sur la mastectomie a révélé, sur un total de 101 femmes récemment diagnostiquées pour un cancer du sein, un taux de 33% de troubles affectifs chez les patientes ayant bénéficié d'une mastectomie contre 38% chez les patientes traitées par chirurgie conservatrice (Fallowfield, 1986). Cette étude a mis en évidence l'impact très supérieur sur l'état psychologique de ces patientes de la confrontation à une maladie potentiellement mortelle, par rapport à celui de l'atteinte de l'image corporelle. Quelle que soit l'intervention chirurgicale réalisée, les patientes avaient toujours à faire face à la menace vitale d'une affection cancéreuse. Ainsi, l'évaluation scientifique d'une hypothèse intuitive (réaliser une intervention chirurgicale moins mutilante minimiserait la détresse psychologique des femmes en traitement pour un cancer du sein) a montré toute son importance pour comprendre l'origine de la détresse psychologique de ces femmes. Ces études ont d'ailleurs eu pour conséquences l'émergence d'initiatives variées visant l'information et le soutien des femmes en traitement pour un cancer du sein (par exemple les consultations infirmières). Par la

suite, d'autres études ont complété notre compréhension de cette situation clinique et montré l'avantage de la chirurgie conservatrice en terme d'adaptation psychologique, de relation conjugale, de relations sociales, d'image du corps et de soi ; ainsi que concernant les peurs et préoccupations relatives au cancer (Moyer, 1997).

En décrivant de manière plus fine et exhaustive les effets positifs ou négatifs des traitements, l'évaluation de la qualité de vie peut déboucher sur des propositions de soins complémentaires aux traitements médico-chirurgicaux classiques, les soins de support. La mise en évidence des troubles émotionnels associés au cancer du sein a permis par exemple de développer le recours à des outils de dépistage d'une détresse psychologique associée au cancer, permettant de fournir l'aide psychologique appropriée de manière plus systématique (Razavi, 1989 ; 1990 ; 1992) ; ou d'élaborer des interventions de soutien psychologique auprès de ces patientes, dont différentes méta-analyses ont montré l'impact positif (Sheard et Maguire, 1999). Les données de qualité de vie permettent aussi d'évaluer les traitements médicamenteux de support, comme par exemple l'antagoniste 5HT3 pour le traitement des nausées et vomissements dans le cadre des chimiothérapies à haute-dose ou encore l'érythropoïétine dans le cadre de l'anémie et de la fatigue (Fallowfield, 2002b ; Bottomley, 2002).

Perspectives

Dans le cadre d'essais cliniques testant de nouveaux traitements anti-cancéreux, l'évaluation de la qualité de vie doit aujourd'hui représenter un élément indispensable permettant de déterminer le bénéfice global d'un traitement, que ce soit en phase

palliative - de manière générale - ou en phase curative - lorsque le nouveau traitement apporte un faible gain de survie pour une toxicité accrue.

En pratique clinique, cette évaluation reste encore trop souvent limitée à la prise en charge des symptômes physiques, comme dans le cadre des consultations de prise en charge de la douleur. Dans d'autres types de consultations, la prise en compte de la qualité de vie est souvent laissée au jugement subjectif du clinicien et, compte tenu de la charge clinique et des limites de temps, beaucoup de consultations médicales sont exclusivement centrées sur les aspects physiques. Cette attitude conduit à une méconnaissance des effets secondaires des traitements et des inconvénients que ceux-ci entraînent globalement chez le patient. Pourtant des études ont montré que l'évaluation de la qualité de vie dans le cadre de la consultation représente une démarche plutôt appréciée par le patient (Detmar, 2000). Différentes initiatives ont été testées pour faciliter cette évaluation en pratique clinique. Ainsi Velikova (1999) a testé la faisabilité d'une évaluation directe sur l'écran d'un ordinateur (« touch screen »). Ce système automatique permet un enregistrement et une analyse immédiate des réponses du patient. Un programme informatique permet de comparer les réponses dans le temps et avec des normes selon l'âge, le stade de la maladie ou le type de traitement. Le clinicien a donc à sa disposition une évaluation interprétable et valide des difficultés globales du patient. Il peut utiliser cette information immédiatement, au sein même de la consultation. Le dossier médical du patient peut donc comporter une évaluation régulière de sa qualité de vie permettant d'apprécier l'impact des traitements proposés. Les études portant sur cette nouvelle technique ont montré que celle-ci offrait des résultats fiables et que la procédure s'avérait acceptable et jugée utile par les patients. Dans une étude récente, l'évaluation de la qualité de vie en pratique clinique s'est

avérée bénéfique pour un certain nombre de patients pour lesquels cette approche a permis d'améliorer la qualité de vie et l'état émotionnel (Velikova, 2004).

Dans le cadre de l'évaluation de la prise en charge dans une institution de soins, des mesures de qualité de vie peuvent être effectuées pour détecter précocement des troubles présentés par les patients (Dolbeault, soumis). Ainsi, des outils de dépistage de détresse psychologique sont utilisés pour les groupes de patients "à risque" comme par exemple les femmes jeunes atteintes de cancer gynécologique, les adolescents et jeunes adultes, les sujets ayant un diagnostic psychopathologique pré-morbide, les individus présentant une prédisposition génétique au cancer. Le repérage précoce permet alors d'offrir une aide psychologique plus appropriée – présentée de manière systématique et anticipée.

Toujours au niveau institutionnel, l'évaluation de la qualité de vie peut être effectuée dans le cadre d'études prospectives et révéler des informations pertinentes quant aux besoins des patients qui seraient insuffisamment couverts par le mode de prise en charge en cours (Brédart, 2001). Ces observations peuvent donner lieu à diverses initiatives ayant pour but d'améliorer la qualité de la prise en charge. L'impact de ces initiatives est ensuite évalué dans le temps à l'aide de ces mêmes instruments de qualité de vie. Des mesures d'amélioration peuvent en découler.

Conclusions

La qualité de vie est un concept multi-dimensionnel et subjectif, comportant au moins les trois dimensions physique, psychologique, sociale qui la définissent. L'évaluation de la qualité de vie fournit des informations particulièrement utiles dans la mesure où elle

reflète la perception du patient et permet en conséquence d'améliorer de façon personnalisée la qualité des soins qui lui sont prodigués. A l'égard du patient, elle montre que tous les sujets peuvent être abordés dans le contexte de la consultation médicale ou infirmière, qu'il n'y pas de sujet « tabou », que l'abord de difficultés autres que physiques ne détourne pas de l'intérêt médical principal. Elle offre au patient l'occasion d'aborder les thèmes qu'il juge pertinents et pour lesquels il attend une écoute, un conseil voire une réponse médicale. Cette évaluation détaillée et non hiérarchisée des différentes dimensions de la qualité de vie fait partie des facteurs qui diminuent le sentiment « d'anormalité », de même que le vécu d'exclusion et de marginalisation qui peuvent en être la conséquence. Du côté des soignants, son exploration représente un fil conducteur permettant d'évaluer toutes les dimensions de qualité de vie sans en hiérarchiser les éléments, et représente une ouverture au dialogue entre le soignant et son patient. Enfin, elle peut aider le soignant à aborder certains sujets qui pourraient le rendre lui-même mal à l'aise (vie conjugale et sexualité, vie psychique, étayage spirituel ...).

Le recours à des instruments d'auto-évaluation de la qualité de vie a été conçu au départ pour les essais de recherche clinique. Finalement, il permettrait aussi le retour à une approche clinique plus exhaustive, pour les soignants qui ont intégré cette démarche qualitative dans leur abord clinique des patients. A l'opposé d'une démarche normative, l'évaluation de la qualité de vie permet d'avoir pour chaque patient une ligne de base de son état, et d'en mesurer l'évolution au fil du temps et en fonction des interventions de soins.

Conjointement aux données sur la survie ou le coût des traitements, l'évaluation de la qualité de vie permet d'aller au-delà des connaissances actuelles et d'ouvrir un domaine jusqu'ici encore insuffisamment exploré.

Références

- Bottomley A, Thomas R, Van Steen K, Flechtner H, Djulbegovic B (2002) Human recombinant erythropoietin and quality of life: a wonder drug or something to wonder about? *The Lancet Oncology* 3: 145-153
- Brédart A, Razavi D, Robertson C, Didier F, Scaffidi E, Fonzo D, Autier P, de Haes J.C.J.M (2001) Assessment of quality of care in an oncology institute using patients' satisfaction with care information . *Oncology* 61: 120-128
- Brédart A, Dolbeault S (2005) *Evaluation de la qualité de vie : II – Méthodes. Revue Francophone de Psycho-oncologie, 2005*
- Calman KC (1984) Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *Journal of Medical Ethics* 10 : 124-127
- Cella D (1998) Quality of Life. In: Holland J (Ed), *Psycho-Oncology*, Oxford University Press, New York, Oxford, pp 1135-1143
- Cook Gotay C, Korn EL, McCabe MS *et al* (1992) Quality of life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol development. *Journal of the National Cancer Institute* 84: 575-7
- Detmar SB, Aaronson NK, Wever LDV, Muller M, Schornagel JH (2000) How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *Journal of Clinical Oncology* 18: 3295-3301
- Dolbeault S, Mignot V, Gauvain-Piquard A, Mandereau L, Asselain B., Medioni J. French validation of a tool for psychological distress in cancer (soumis pour publication)
- The ATAC Trialists' Group (2002) Anastrozole alone or in combination with tamoxifen versus tamoxifen alone for adjuvant treatment of postmenopausal women with

early breast cancer: first results of the ATAC randomised trial. *Lancet* 359 : 2131-2139

Fallowfield LJ, Baum M, Maguire GP. (1986) The effects of breast conservation on the psychological morbidity associated with the diagnosis and treatment of early breast cancer. : *Br Med J*, 293 (6558):1331-4

Fallowfield L (2002a). Quality of life : a new perspective for cancer patients. *Nature Reviews Cancer* 2: 873-9

Fallowfield L, Gagnon D, Zagari M, *et al* (2002b) Epoetin Alfa Study Group. Multivariate regression analyses of data from a randomised, double-blind, placebo-controlled study confirm quality of life benefit of epoetin alfa in patients receiving non-platinum chemotherapy. *Br J Cancer* 87(12):1341-53

Gelber RD, Goldhirsch A (1986) A new endpoint for the assessment of adjuvant therapy in postmenopausal women with operable breast cancer. *J Clin Oncol* 4: 1772

Karnofsky DA, Burchenal HH. (1949) The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer, in *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*, McLeod CM ed Columbia University Press, New York

Lepège A. (1999) *Les mesures de la qualité de vie*. PUF, Paris

Moyer A (1997) Psychosocial outcomes of breast-conserving surgery versus mastectomy : a meta-analytic review. *Health Psychology* 16: 284-298

Patrick DL, Erickson P (1993) *Health Status and Health Policy, Allocating Resources to Health Care*, Oxford, Oxford University Press

Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, et al. (1989) Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquées* 39(4): 295-308.

- Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, et al. (1990) Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *Br J Psychiatry* 156: 79-83?
- Razavi D, Delvaux N, Brédart A, Paesmans M, Debusscher L, Bron D, Stryckmans P (1992) Screening for psychiatric disorders in a lymphoma out-patient population. *Eur J Cancer*, 1992; 28A:1869-72
- Sheard T, Maguire P (1999) The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *Br J Cancer* 80: 1770-80
- Velikova G, Wright EP, Smith AB *et al* (1999) Automated collection of quality-of-life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol* 17: 998-1007
- Velikova G, Booth L, Smith AB *et al* (2004) Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 22: 714-724
- Weinstein MC (1983) Cost-effective priorities for cancer prevention. *Science* 1983: 221: 17-23