

QUALITÉ DE VIE

Qualité de vie : du concept théorique à son utilisation pratique

Quality of life – from theoretical concept to practical use

S. Dolbeault • A. Brédart • J.-P. Spano • F. Joly

Résumé : Qu'est devenu le concept de qualité de vie, introduit il y a plus de vingt ans dans le milieu de la cancérologie, et quel en est aujourd'hui le recours ? La notion de qualité de vie a fait son entrée dans le domaine de la recherche clinique, et son intérêt n'est plus discuté lors des essais thérapeutiques visant à comparer deux molécules qui offrent une chance de survie équivalente. Dans ce contexte, la dimension subjective de la qualité de vie telle que le patient la perçoit est une donnée analysée au même titre que les pourcentages de rémission ou de survie, permettant de compléter la comparaison de différents traitements sur un versant clinique et donnant une idée précise de l'impact des traitements sur les capacités physiques, fonctionnelles, émotionnelles, de rôle du patient traité. L'évaluation de cette dimension passe par le recours à des instruments quantitatifs de mesure de la qualité de vie, dont un certain nombre ont été spécifiquement développés à l'intention des malades atteints du cancer. Cette appréciation est-elle pour autant devenue une étape systé-

matique de l'évaluation clinique du cancérologue, dans sa pratique clinique ? Il semble que le bilan soit beaucoup plus disparate, et que l'on soit encore loin aujourd'hui de la généralisation de l'utilisation des questionnaires de qualité de vie. Les cliniciens qui en sont familiers connaissent pourtant l'intérêt d'y recourir. Il en est ainsi des consultations multidisciplinaires de soins de support, qui représentent une belle illustration de la façon dont la qualité de vie peut être appréhendée pour aider le sujet malade à prendre la meilleure décision médicale, soignante ou encore d'orientation pour lui-même. De même, un certain nombre d'expériences montre la possibilité de personnaliser le recours à un instrument de qualité de vie et de l'utiliser très directement dans le contexte de la consultation d'évaluation initiale ou de suivi. L'avenir consiste sans aucun doute à étendre le recours à l'évaluation de la qualité de vie à l'ensemble des situations médicales complexes où un choix thérapeutique est possible, arrivant progressivement à appliquer le principe de décision médicale partagée, avec un patient considéré comme « expert ». On en vient ainsi à reconnaître que le patient est le plus apte de tous à juger « de ce qui est bon pour lui », à condition que l'information dont il dispose lui permette d'évaluer l'impact respectif de chacune des alternatives de soins qui s'offrent à lui.

Sylvie Dolbeault (✉)

Psychiatre

Institut Curie, Unité de psycho-oncologie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

E-mail : sylvie.dolbeault@curie.net

Anne Brédart

Docteur en psychologie

Institut Curie, Unité de psycho-oncologie, Paris, France

Jean-Philippe Spano

Oncologue

Hôpital Pitié-Salpêtrière, service oncologie du Pr Khayat, Paris, France

Florence Joly

Oncologue

Centre François-Baclesse, Caen, France

Mots-clés : Qualité de vie – Oncologie – Évaluation – Multidisciplinarité – Psychométrie – questionnaire – Recherche clinique

Abstract: What has become of the concept of the quality of life, introduced over 20 years ago in the field of oncology, and how do we resort to it today? The notion of the quality of life began in the field of clinical research, and its relevance is no longer discussed during clinical trials which aim to compare two molecules that offer the same chance of survival. In this context, the subjective dimension of the quality of life such as the patient sees it is an analysed piece of infor-

mation on the same lines as the percentages of remission or survival which allow to complete the comparison of different treatments on a clinical side and give a precise idea of the impact of the treatment on the physical, functional and emotional abilities of the patient. The evaluation of this dimension leads to resorting to quantitative instruments to measure the quality of life, some of which have been specifically developed for cancer patients. Has this assessment systematically become a stage of clinical evaluation of oncologists in their clinical practice? It appears that the assessment is a lot more disparate, and that today we are still a long way from the widespread use questionnaires on the quality of life. Clinicians who are familiar with this know however the importance of resorting to it. And so there are multidisciplinary consultations of supportive care, which are a good illustration of the way in which the quality of life can be apprehended to help the sick person make a medical decision, or decide upon nursing or even guidance for him or herself. Likewise, some experiments show the possibility of personalising the recourse to an instrument to measure the quality of life and to use it very directly in the context of the consultation of initial evaluation or follow-up. Without any doubt, the future consists in extending the possibility of having an evaluation of the quality of life to the entire complex medical situations where a choice of treatment is possible, progressively managing to apply the principle of shared medical decision-making, where the patient is considered as the 'expert'. In this way we come to recognise that the patient is capable more than anyone to judge "what is good for him or her", provided that the information at hand enables him or her to evaluate the respective impact of each alternative treatment on offer.

Keywords: Quality of life – Oncology – Evaluation – Multidisciplinarity – Psychometry – Questionnaire – Clinical research

Introduction

Qu'est devenu le concept de qualité de vie, introduit il y a plus de vingt ans dans le milieu de la cancérologie, et quel en est aujourd'hui le recours ? Des oncologues et des psychoncologues confrontent leur point de vue et font état de leurs pratiques respectives.

La notion de qualité de vie a d'abord été introduite dans le domaine de la recherche clinique, s'adaptant à l'évolution de la discipline cancérologique elle-même

L'évolution des traitements et de la prise en charge médicale a permis de transformer le devenir d'un certain nombre de malades atteints de cancer. Un nombre plus important de patients sont actuellement considérés comme guéris ou en rémission clinique de longue durée. La notion de maladie « chronique » est devenue une réalité pour ces malades, avec

souvent la nécessité de traitements au long cours, parfois au détriment d'une certaine toxicité. Cependant, dans de nombreuses situations, les traitements sont proposés dans un dessein essentiellement palliatif et l'évaluation du bénéfice attendu par rapport à la toxicité du médicament demeure au centre de la décision thérapeutique.

Très longtemps, en recherche clinique, les seuls critères de jugement de l'efficacité d'un traitement ont été le taux de réponse et de survie, la toxicité étant évaluée selon l'appréciation des cliniciens. Or, il est actuellement bien démontré par plusieurs études que le médecin est un mauvais juge de la qualité de la vie des patients et que seul le malade est à même d'évaluer la répercussion des traitements sur sa qualité de vie.

Depuis vingt ans se sont développés des outils de qualité de vie, principalement sous forme de questionnaires remplis par le malade lui-même. Un certain nombre de ces questionnaires ont été développés spécifiquement pour les malades atteints de cancer, et leur utilisation s'est généralisée dans la plupart des études cliniques en cancérologie. La démarche consiste à appréhender plusieurs domaines de la vie du sujet comme les dimensions physique, sociale, émotionnelle, psychologique, ou des symptômes comme la fatigue. Plusieurs questionnaires existent, qui mesurent soit les dimensions générales de la qualité de vie, soit des problèmes plus spécifiques à une situation donnée. Par exemple, le core questionnaire (partie centrale commune à tous les types de cancer) de l'EORTC (Organisation européenne de la recherche et du traitement contre le cancer), EORTC-QLQ-C30, mesure de façon générale les dimensions physique, émotionnelle, sociale, l'autonomie dans la vie quotidienne, la qualité de la vie en général ainsi qu'une liste de symptômes (douleur, nausées, constipation...). À ce questionnaire peuvent s'ajouter des modules qui s'intéressent à des problèmes plus spécifiques à une localisation (par exemple le cancer du sein ou du poumon) ou à une situation donnée (image corporelle, satisfaction des patients, soins palliatifs). Ces questionnaires permettent une évaluation quantifiée de la qualité de vie en s'appuyant sur la notion de scores pour chaque dimension mais aussi de scores globaux. Ainsi les cancérologues ont-ils pu se familiariser avec l'utilisation des instruments de qualité de vie. Les dimensions subjectives telles que le patient les perçoit sont devenues des données analysées au même titre que les pourcentages de rémission ou de survie, permettant d'affiner la comparaison entre différents traitements. L'évaluation des toxicités liées à la maladie ou à ses traitements par le médecin reste bien sûr une donnée clinique importante, mais ne représente plus le seul point de vue.

Qu'avons-nous appris de l'utilisation plus généralisée des outils de qualité de vie ?

La mesure de la qualité de vie a permis de réaliser de grands progrès dans la représentation que les différents acteurs de

santé peuvent se faire de leur patient. C'est grâce à ce type d'évaluation en effet que des données ont pu être établies sur un certain nombre de situations de soins que l'on pensait « homogènes ». Si l'on prend l'exemple de la chirurgie du cancer du sein, on peut évoquer la surprise au vu des résultats des premières études portant sur les traitements conservateurs. En effet, alors que la plupart des médecins et soignants impliqués considéraient la chirurgie conservatrice comme un progrès évident pour le patient – parce que moins agressive et moins mutilante –, les études de qualité de vie ont permis de nuancer cette représentation. Si, pour certains aspects de la qualité de vie, le recours à une intervention non mutilante était en effet assorti de résultats favorables – douleur moindre, image corporelle, confiance en soi et état psychologique moins altérés –, il n'en était pas de même pour les autres aspects. En effet, la préservation du sein malade était associée à des préoccupations anxieuses manifestes et à un sentiment d'incertitude beaucoup plus intense envers l'avenir ; le niveau global de qualité de vie demeurant équivalent pour les deux groupes.

Connaître le point de vue des malades sur les séquelles induites par les traitements est une donnée fondamentale du processus d'aide à la décision.

Cela est particulièrement vrai en situation curative où différents traitements sont possibles, ayant la même efficacité mais des toxicités différentes. Le traitement du cancer localisé de la prostate en est une bonne illustration. Les modalités thérapeutiques comportent soit la chirurgie, soit la radiothérapie, soit la curiethérapie. Les toxicités attendues sont différentes selon les traitements (plus de troubles urinaires et de la sexualité avec la chirurgie, plus de troubles digestifs avec les techniques de radiothérapie). En fonction des valeurs et du vécu de chaque patient, les priorités seront différentes de même que l'acceptation des séquelles attendues. Pour un malade donné, l'idée de ne pas être opéré peut être jugée intolérable quelles que soient les toxicités du traitement alors que, pour un autre, la qualité de sa vie de couple sera sa priorité.

Si l'on évoque la question de l'âge des patients atteints de cancer, on sait que celui-ci est le facteur de risque de cancer le plus évident aujourd'hui. Le nombre de sujets âgés ne cessant d'augmenter, le cancer du sujet âgé devient un problème important en matière de santé publique. Compte tenu de la fréquence des comorbidités et du risque iatrogène dans cette population, la mise en route d'un traitement chez un sujet du troisième, voire du quatrième âge nécessite la prise en compte de nombreux critères et échelles validées en pratique quotidienne par les oncogériatres, pour qui la qualité de vie de leurs patients âgés doit représenter l'objectif principal de la prise en charge médicopsychosociale.

Plus généralement, pouvoir discuter avec les patients de ses diverses difficultés en s'appuyant sur des résultats d'études de qualité de vie s'intègre tout à fait dans l'évolution des consultations en oncologie. On en vient ainsi à

considérer le patient comme expert, étant le plus apte de tous à juger « de ce qui est bon pour lui », à condition que l'information dont il dispose lui permette d'évaluer l'impact respectif de chacune des alternatives de soins qui s'offrent à lui.

Les études de qualité de vie ont également permis de mieux appréhender les séquelles induites par les traitements et les problèmes psychosociaux rencontrés au long cours chez les malades en longue rémission ou considérés comme guéris. Ainsi a-t-on pu identifier que plus de 30 % des patients guéris d'un cancer présentent encore des problèmes lors de souscription pour des prêts ou des assurances avec un impact négatif sur leur projet de vie. En revanche, la majorité d'entre eux rapportent une bonne qualité de vie au quotidien et expliquent avoir modifié positivement leurs priorités de vie.

En situation palliative, la prise en compte des résultats de qualité de vie constitue un élément important dans la décision thérapeutique, surtout dans des situations où différents traitements plus ou moins toxiques peuvent être proposés pour un gain de survie limité. Il existe actuellement une évolution du concept d'efficacité des traitements palliatifs : certains médicaments en effet ont obtenu récemment des autorisations de mise sur le marché à la suite des résultats d'études montrant une amélioration de la qualité de la vie des patients et un meilleur contrôle sur la douleur, sans avoir nécessairement pour autant un impact en termes d'augmentation de la survie.

Dans quelle mesure l'appréciation de la qualité de la vie s'intègre aujourd'hui dans la pratique quotidienne des médecins et des équipes de soins ?

Par l'intermédiaire des études cliniques, les cancérologues se sont familiarisés avec l'utilisation des instruments de qualité de vie.

Les pratiques ont évolué et un certain nombre d'équipes intègrent la notion de qualité de vie dans leur appréhension du malade, de façon naturelle et sans que l'introduction du concept semble artificielle, comme certains « réfractaires » pouvaient le craindre !

Pour le sujet malade, participer activement à l'évaluation de sa qualité de vie entraîne le plus souvent une grande satisfaction. Il se voit ainsi accorder une légitimité dans l'évocation de ses problèmes au quotidien, réalisant l'importance d'en faire part à ses médecins et soignants dans la mesure où ceux-ci ont peut-être une réponse à lui offrir ou une proposition alternative de soins à lui faire. Nombre de patients en effet évitent de parler à leur médecin référent de leurs difficultés de vie en dehors des symptômes physiques « habituels » lorsqu'ils ne les considèrent pas en lien direct avec la maladie ou les traitements reçus. Ce mécanisme de contrôle ou de « rétention » est largement décrit dans la litté-

rature psycho-oncologique et les raisons en sont multiples. Il peut s'agir de la crainte du malade de faire « perdre son temps » au médecin qu'il sait déjà sous une telle pression de travail. Parfois, le patient a peur de le « décevoir » en reconnaissant un certain nombre de difficultés personnelles ; voire il peut craindre d'être moins bien considéré et donc traité par le médecin, une fois mises à plat ces difficultés qui ne relèvent pas toujours d'un symptôme physique.

En introduisant au cours de la consultation médicale la démarche d'évaluation globale, le médecin légitime la place des difficultés d'ordre psychologique, social, matériel, voire spirituel ou existentiel, au même titre que les difficultés physiques. Il confirme l'absence de suprématie du symptôme physique sur les autres registres symptomatiques et l'intérêt d'en faire état. Si l'on prend l'exemple évocateur dans un autre champ – celui de la psychiatrie – de l'évaluation d'un état dépressif majeur, on sait depuis longtemps que la liberté qu'a le médecin psychiatre d'interroger le patient sur son humeur, son sentiment de désespoir, ses idées noires, ses idéations voire ses plans suicidaires, peut être d'une grande aide au patient concerné, encouragé ainsi à évoquer avec le médecin les éléments qui le perturbent le plus et qu'il pourrait considérer comme « tabous », alors que c'est eux qui vont permettre une prise en charge rapide et adéquate de ces symptômes sévères.

Ces modèles de consultation se développent peu à peu en oncologie, par exemple dans le cadre des consultations de soins continus (importés de modèles anglo-saxons) ou plus récemment des consultations de soins de support. Il s'agit de consultations longues, préparées avec le patient et sa famille. Le patient est informé de la possibilité qu'il a de rencontrer plusieurs professionnels à cette occasion, ensemble ou de manière successive, en réponse à des besoins spécifiques émanant de différents domaines : symptomatique, psychologique, social, d'organisation au domicile, etc. La consultation se termine par une synthèse de tous les intervenants soignants, une proposition de soins faite au patient et à sa famille, et un temps d'échange pour affiner le projet et anticiper les étapes ultérieures. C'est très souvent au travers de l'évaluation détaillée de la qualité de vie du patient que se concrétise le projet de soins, prenant effectivement en compte les priorités du patient, telles qu'il les perçoit lui-même.

Plusieurs études récentes ont démontré par ailleurs qu'une évaluation régulière de la qualité de la vie du patient (avec interprétation immédiate des résultats lors des consultations) permettait l'amélioration de la communication entre le patient et son médecin, une meilleure connaissance par le médecin des symptômes jugés importants par le patient et une amélioration de la qualité de la vie du patient.

Malgré tous ces arguments, et bien que les cliniciens qui en sont familiers connaissent l'intérêt d'y recourir, l'appréciation de la qualité de la vie des patients en pratique quotidienne n'est pas encore une démarche courante. Il en est de

même sur le versant de son évaluation quantitative : si l'évaluation de la douleur est maintenant intégrée comme une mesure de routine par de nombreuses équipes en oncologie grâce au recours à une échelle visuelle analogique, simple d'utilisation, la mesure de la qualité de vie se heurte encore à plusieurs difficultés.

La première est liée au concept multidimensionnel sous-jacent et à la nécessité de mesurer de nombreuses dimensions. Il est difficile de trouver une mesure simple, pratique et rapide d'utilisation, qui prenne en compte tous les domaines de la qualité de la vie.

La deuxième difficulté est d'ordre méthodologique à proprement parler. Tous les outils de qualité de vie validés et disponibles actuellement en cancérologie ont en effet été développés pour mesurer la qualité de la vie de groupes d'individus, de façon globale, et ne sont pas appropriés à l'échelle individuelle. Il est actuellement encore difficile de définir et d'extrapoler en pratique clinique quelles amplitudes de variations de scores observés sur les échelles de qualité de vie peuvent être considérées comme cliniquement significatives pour un individu. De nouveaux outils sont en cours de développement et d'évaluation pour pouvoir les utiliser au lit du malade.

Ainsi, si l'évaluation au quotidien de la qualité de la vie reste encore dans le domaine prépondérant de la recherche, de nombreuses informations (issues des études intégrant la mesure de la qualité de la vie) sont maintenant disponibles et peuvent être utilisées pour l'information du patient dans le cadre des consultations multidisciplinaires. Elles constituent un support de communication et d'aide à la décision. Certaines équipes de soins commencent à développer des consultations d'information et d'aide à la décision partagée, quand le malade souhaite participer activement aux choix thérapeutiques. Ces consultations sont conduites par un médecin et/ou une infirmière indépendants du médecin référent. Leur rôle consiste à conseiller le patient le plus objectivement possible des différentes modalités de traitements et des toxicités attendues en s'appuyant sur des données d'études de qualité de vie.

Si l'on considère notre modèle médical français comme encore très marqué par la notion de protectionnisme – voire de paternalisme ? –, on peut se réjouir de l'évolution de la prise de conscience concernant l'importance à donner à l'évaluation de la qualité de la vie et du nombre croissant des études intégrant la qualité de la vie des patients, ce qui oblige désormais, et plus que jamais, les praticiens à recueillir le point de vue de leurs patients...

Un nombre croissant de professionnels accorde désormais plus d'importance aux symptômes qui font la qualité de vie de leurs patients au quotidien (nausées, vomissements, dyspnée, fatigue, détresse psychologique ou spirituelle...), qui pourraient d'ailleurs représenter de nouveaux facteurs pronostiques en particulier pour des patients en fin

de vie. Cette meilleure appréciation doit pouvoir les aider à envisager leur travail de soignant avec des attitudes plus positives et constructives auprès de patients qui se situent à un stade avancé de leur maladie et pour lesquels il est clair que l'objectif des soins ne se compte plus en durée absolue de survie.

L'avenir consiste sans aucun doute à étendre le recours à l'évaluation de la qualité de vie à l'ensemble des situations médicales complexes où un choix thérapeutique est possible, arrivant progressivement à appliquer le principe de décision médicale partagée.

Références

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, *et al.* (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *J Natl Cancer Inst* 85: 365-75
- Bermejo C, Kristal AR, Zeliadt SB, *et al.* (2004) Localized prostate cancer: quality of life meets Whitmore's legacy. *J Natl Cancer Inst* 96: 1348-9
- Cella D (1998) Quality of Life. In: Holland J (Ed) *Psycho-Oncology*. Oxford University Press, New York, pp 1135-1143
- Detmar SB, Aaronson NK, Wever LDV, *et al.* (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: 3295-301
- 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: 1331-4
- Fallowfield L (2002) Quality of life: a new perspective for cancer patients. *Nat Rev Cancer* 2: 873-9
- Lindley C, Vasa S, Sawyer WT, *et al.* (1998) Quality of life and preferences for treatment following systemic adjuvant for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 16: 1380-7
- Repetto L, Ausili-Cefaro G, Gallo C, *et al.* (2001) Quality of life in elderly cancer patients. *Ann Oncol* 12 (suppl 3): S49-S52
- Sprangers MA, Groenvold M, Arraras JJ, *et al.* (1996) The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol* 4: 2756-68
- Sprangers MA, Cull A, Bjordal K, *et al.* (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer. Approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules. EORTC Study Group on Quality of Life. *Qual Life Res* 2: 287-95
- Sprangers MA, Cull A, Groenvold M, *et al.* (1998) The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview. EORTC Quality of Life Study Group. *Qual Life Res* 7: 291-300
- 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: 714-24