

Qualité de Vie et Cancer

Bilan, incitations et perspectives de recherche

Journées Scientifiques
INCA - 1 Juin 2010

Bilan

Place de la qualité de vie en oncologie

- En oncologie où l'objectif 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 multidimensionnelle 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 biomédicaux, 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

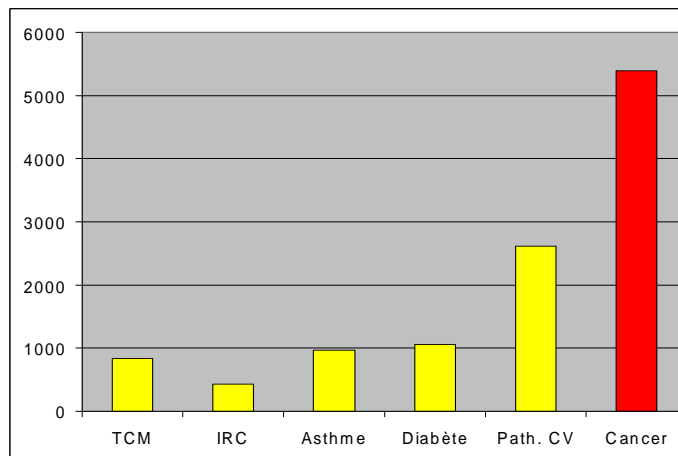
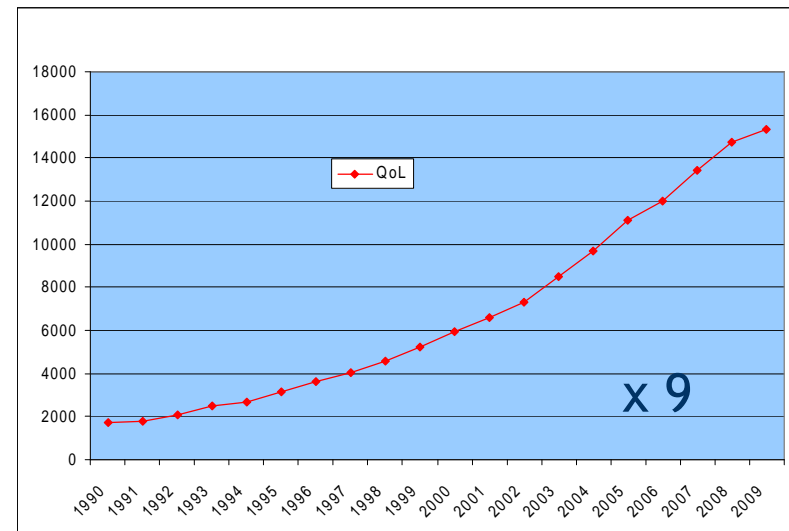
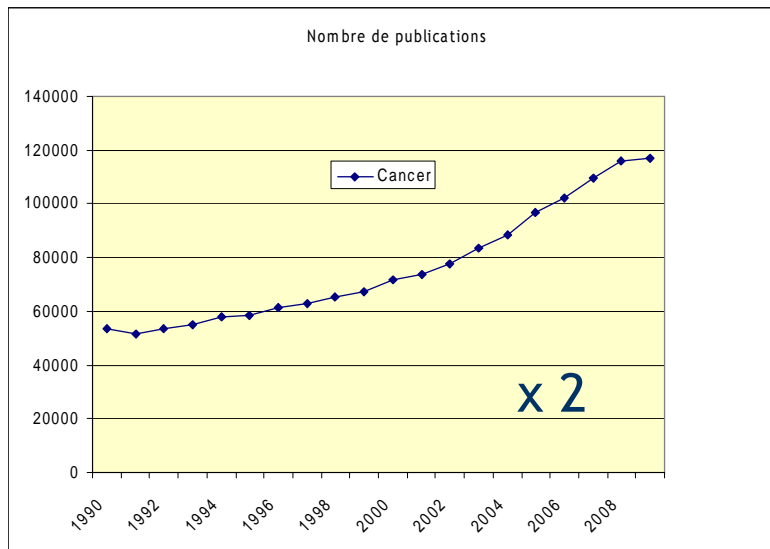
Bredart A, Psycho Oncologie 2005

Place de la qualité de vie en oncologie

- En oncologie où l'objectif porte à la fois sur la quantité et sur la qualité de vie, l'évaluation de la qualité de vie s'avère particulièrement pertinente.
 - **Comment juger de la pertinence ?**

Bredart A, Psycho Oncologie 2005

Pertinence ?



Place de la qualité de vie en oncologie

- Le concept de qualité de vie se définit comme une perception subjective et globale. Son évaluation est multidimensionnelle et déterminée en fonction de définitions opérationnelles
 - **Quel concept ?**

Bredart A, Psycho Oncologie 2005

Le concept

- Concept : perception subjective globale
- QV et oncologie : 1er champ

- QLQ diffusion +++
 - Questions sans références temps + semaine passée
 - Symptômes ++
 - Concept ?
 - QV
 - Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée?
 - Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée ?
- Suivi : SF36

Instr.	Nb Items	Scores	Modules
QLQ	30	15	Oui
FACT-G	29 + 5	5 index	Oui
FLIC	22	index	Oui

Place de la qualité de vie en oncologie

- L'évaluation de la qualité de vie permet d'élargir l'étude de l'impact des traitements aux paramètres autres que biomédicaux, en particulier dans les situations au pronostic réservé ou face à des traitements d'efficacité équivalente.
 - Qui évalue ?
 - Quel champ d'application réel ?

Qui évalue ?

- Qui produit
 - Patient
 - Vision dogmatique
- Qui propose
 - patient
 - Epidémio, SHS
 - Promoteur étude
 - Cliniciens
 - Connaissance
 - Limites

Quel champ ?

- Champ
 - Description sans outil validé
 - Validation d'outils
 - Essais randomisés en CDJ secondaire
 - 1980 : 1,5% des publications
 - 1985 : < 9%
 - 2005 : 10%
 - Impact vrai

Place de la qualité de vie en oncologie

- 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
 - **Quelle prise de décision ?**

Prise de décision ?

- Individuel
 - Nul
 - Limites logistiques ++
- Collective
 - FDA
 - En l'absence de survie globale
 - France : HAS
 - Intérêt de Santé Publique : médicament, dispositif
 - ✓ Fardeau / Utilité / Coût : mortalité, morbidité, QV
 - ✓ Capacité à répondre à un besoin de santé publique identifié
 - ✓ Impact sur le système de santé : Réallocation de ressources
 - Commission Evaluation Economique et Santé Publique

Incitations

Incitations politiques

- Plan Qualité de vie et Maladies Chroniques
- Plan Cancer
 - 19 occurrences
 - QV déclinée sur les 5 thèmes du Plan Cancer 2
 - Axe Recherche
 - Axe Observation
 - Axe Prévention - Dépistage
 - Axe Soins
 - Axe Vivre pendant et après un cancer

Axe Recherche

- Contexte : La programmation de la recherche sur les cancers a pour objectifs de réduire la mortalité liée à ces maladies, de faire reculer leur fréquence et d'améliorer la survie et la qualité de vie des patients par des traitements plus efficaces et moins toxiques
- Mesure 4 : Dynamiser la recherche clinique
 - Soutenir les recherches portant sur la qualité de vie des patients pendant le cancer et après la maladie (4.5)
 - priorisation dans le PHRC cancer ; programmes orientés sur la qualité de vie après la maladie seront lancés de façon spécifique.

Axe Observation

- Mesure 6 : Produire et communiquer annuellement des informations sur le K
 - Créer un portail des données du cancer, donnant accès à la synthèse des principales données pertinentes selon leur nature et leur source identifiées : les informations relatives à ... la qualité de vie des malades (6.2)
 - Observer les conditions de vie des malades à distance du diagnostic : enquête tous les 5 ans sur conditions et la QV des patients deux ans après le diagnostic de cancer (6.6)
- Mesure 8 : Développer l'épidémiologie sociale des cancers
 - Les inégalités de santé sont retrouvées de façon prégnante dans le champ du cancer, tant en termes de risque que de qualité de vie durant la prise en charge ou après le traitement,
 - Recueillir des informations sur les conditions de vie et la qualité de vie des malades atteints de cancer.



Information et système d'information : Cohorte, IDS...

Axe Prévention Dépistage

- **Mesure 11 : Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers**
 - une activité physique adaptée d'intensité faible à modérée améliore **la qualité de vie** et diminue la sensation de fatigue

Axe Soins

- Mesure 23. Développer des prises en charge spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédispositions génétiques ainsi que pour les personnes âgées, les enfants et les adolescents
 - la prise en charge d'un cancer chez une personne âgée nécessite une réelle coordination entre oncologues et gériatres pour offrir aux patients les meilleures chances de guérison tout en conservant une **qualité de vie** spécifique des personnes âgées.
- Mesure 24. Répondre aux défis démographiques des professions et former à de nouvelles compétences
 - Mieux accompagner l'évolution des modes de pratique, en tenant compte des attentes des jeunes médecins en termes de **qualité de vie** professionnelle, et des nouveaux modes de coopération qui se développent.

Axe Vivre pendant et après un cancer

- Sous titre : Améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie, combattre toute forme d'exclusion
- Contexte : le cancer est souvent vécu par les malades comme une rupture ... L'accompagnement social constitue un élément essentiel de la qualité de vie des malades tout au long de leur parcours de soins
 - Mesure 25. Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer. La sortie d'ALD traduit une amélioration objective de l'état de santé qui doit donc s'accompagner d'un retour à une **qualité de vie**

Perspectives

Quelques pistes : Concepts

- Quels sont les théories et concepts qui peuvent permettre de revisiter la notion pour permettre un autre type d'approche ?
- Peut-on proposer des valeurs normées de qualité de la vie ?
- Comment prendre en compte les attentes du sujet ?
- Articulation PRO et qualité de vie ?
- Comment gérer et interpréter les modifications de qualité de vie sur le long terme,
- Comment comparer des qualités de vie?
- Quels problèmes pose le passage d'une utilisation de recherche à une utilisation dans la pratique clinique quotidienne?

Quelques pistes : Métrologie

- Les propriétés psychométriques des instruments de mesure sont-elles semblables dans des contextes ou dans des pathologies différents et quelles conséquences doit-on en tirer ?
- Un instrument validé dans une population est-il utilisable au niveau de l'individu ?
- Peut-on mettre en parallèle l'évaluation de l'erreur de mesure dans le domaine des mesures objectives (mesure de référence) et dans celui des mesures de qualité de vie (références n'existent pas) ?
- Comment interpréter une différence de scores ?

Quelques pistes : Usages et Limites

- Usages
 - Quel approches et d'outils selon les circonstances, les objectifs et l'utilisation prévue des résultats ?
 - Faut-il transformer les outils existants ?
 - Intérêt de l'évaluation de la qualité de vie pour les patients
 - l'amélioration de la satisfaction vis-à-vis des soins
 - l'amélioration de la gestion de la maladie par les patients,
 - l'amélioration de l'adhésion aux traitements
 - l'amélioration de la relation patient/médecin ?
 - Intérêt de l'évaluation de la qualité de vie pour les cliniciens, les chercheurs et les décideurs
 - aide à la définition de critères de réponse à un traitement...
 - aide à la décision en pratique clinique : facilitation du dialogue avec la patient vis-à-vis de différentes options, utilisation comme indicateur pronostique du résultat
 - aide à la décision à un niveau populationnel : priorisation entre interventions de santé publique pour l'attribution d'un financement au niveau d'un territoire

Quelques pistes : Usages et Limites

- Limites
 - Structurelles
 - Environnementales
 - Ethique
 - exploration de la qualité de vie peut-elle influencer le vécu de la personne
 - est-il légitime d'évaluer la qualité de vie chez des personnes atteintes d'une maladie si pas amélioration possible ?

Quelques pistes : Déterminants

- L'interaction de facteurs environnementaux et de la maladie chronique sur les niveaux de la qualité de vie
- La qualité de vie variable explicative des états de santé
 - Données
 - Pourquoi ?

Conclusion

- Nécessité de recherches structurées autour d'équipe et/ou plateforme lisible
 - Structuration : volonté politique
 - Production : responsabilité scientifique
- Enjeux de recherche réels dans un souci d'amélioration
 - Des outils
 - De l'aide aux équipes cliniques
 - De l'aide aux décideurs
 - Des patients
- Réserve et précautions vis à vis de QV / autres mesures de résultats