



Qualité de vie et enjeux actuels de communication en oncologie

Session 'Qualité de vie et parcours patient'

Forum Cancéropôle Est, 09/11/2023

SHARE Curie



A l'écoute du patient

Qualité vie (liée à la santé), 'PROMs', 'PREMs'

De quoi parle-t-on?

Evaluer, pourquoi, comment?

Génétique et communication oncologue-patient

Repérage des besoins, représentations

Décisions médicales partagées

Gestion de l'incertitude



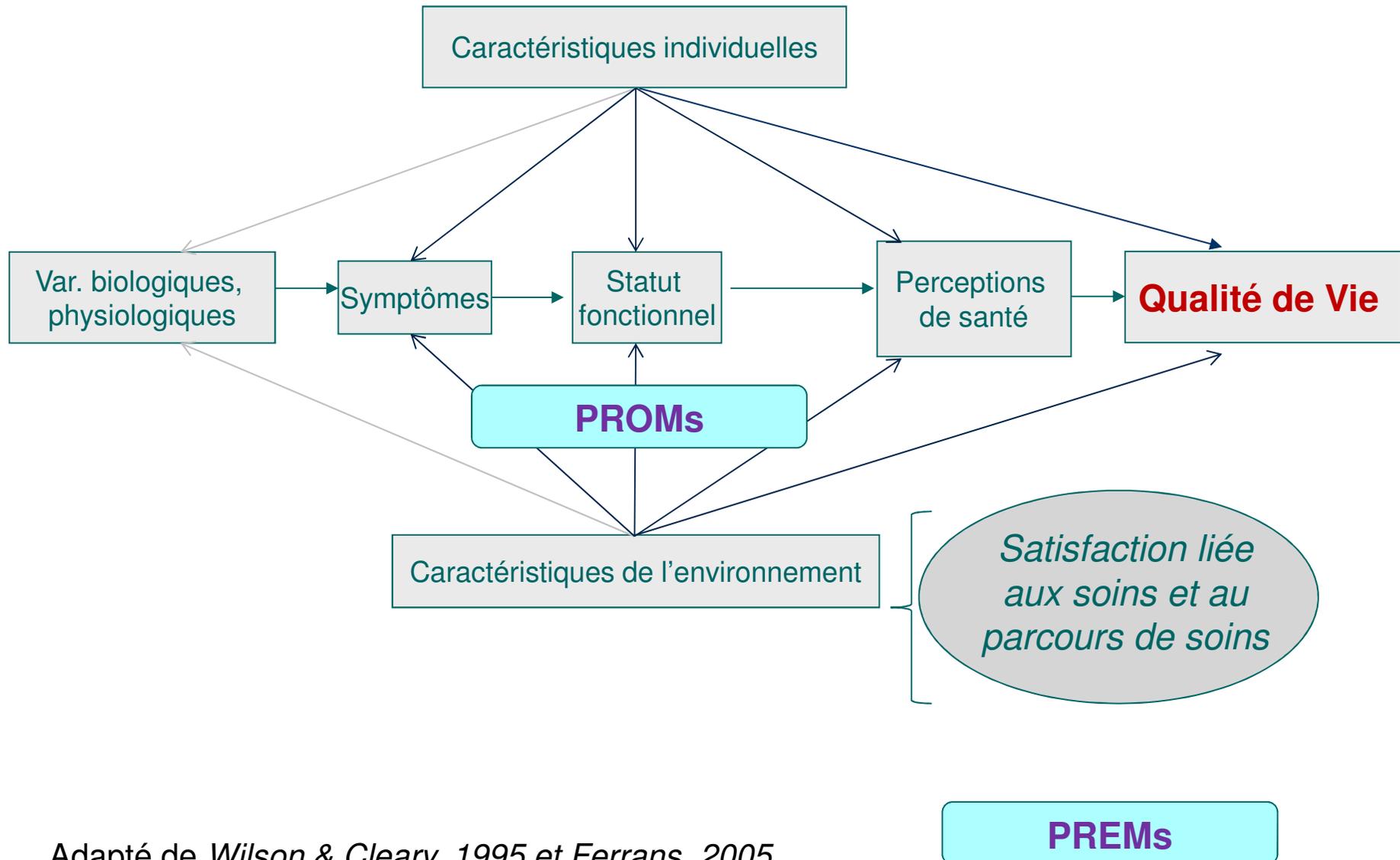


Témoignage

« La **qualité de vie**? Pour moi la première chose qui me vient à l'esprit, c'est quelque chose qui est de façon générale, c'est la question de la liberté, qui me vient à l'esprit. Et en fait, la maladie c'est une entrave énorme à la liberté, je peux pas faire ce que je veux, je suis tout le temps fatiguée, douloureuse, venir à l'hôpital, aux urgences, c'est la dépendance en fait. »



Qualité de Vie (liée à la santé)



Adapté de Wilson & Cleary, 1995 et Ferrans, 2005

Maladie / Santé

Perception individuelle, subjective, qualitative et globale, se réfère au point de vue et aux jugements que la personne émet elle-même sur sa propre vie (Canguilhem, 1966)





Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs)

Données auto-rapportées par le patient

“Toute évaluation par le patient lui-même de son état de santé, sans interprétation de cette évaluation du patient par un clinicien ou toute autre personne.” (Willke, 2004)

- Douleur, fatigue, nausée, détresse, ...
qualité de vie globale



Patient-Reported Experience Measures” (PREMs)

PRINCIPES

Médecine centrée sur la personne

« Jugement émis par le patient à propos de ce qu’il a vécu dans le cadre de son parcours de soins et de traitement » (Cleary, 1992)

➤ Perception de la réponse donnée aux attentes de soins

- **Respect for patient-centred values, preferences, and expressed needs**, including: cultural issues; the dignity, privacy and independence of patients and service users; an awareness of quality-of-life issues; and shared decision making;
- **Coordination and integration of care** across the health and social care system;
- **Information, communication, and education** on clinical status, progress, prognosis, and processes of care in order to facilitate autonomy, self-care and health promotion;
- **Physical comfort** including pain management, help with activities of daily living, and clean and comfortable surroundings;
- **Emotional support** and alleviation of fear and anxiety about such issues as clinical status, prognosis, and the impact of illness on patients, their families and their finances;
- **Welcoming the involvement of family and friends**, on whom patients and service users rely, in decision-making and demonstrating awareness and accommodation of their needs as care-givers;
- **Transition and continuity** as regards information that will help patients care for themselves away from a clinical setting, and coordination, planning, and support to ease transitions;
- **Access to care** with attention for example, to time spent waiting for admission or time between admission and placement in a room in an in-patient setting, and waiting time for an appointment or visit in the out-patient, primary care or social care setting.



Origine – QdV (1980...), PROMs (2006...)

Essais cliniques

- Survie globale
- Survie sans rechute
- Réponse au traitement
- Sécurité, tolérance



* Paramètres biomédicaux

* Observé par le clinicien

- Données QdV, PROMs

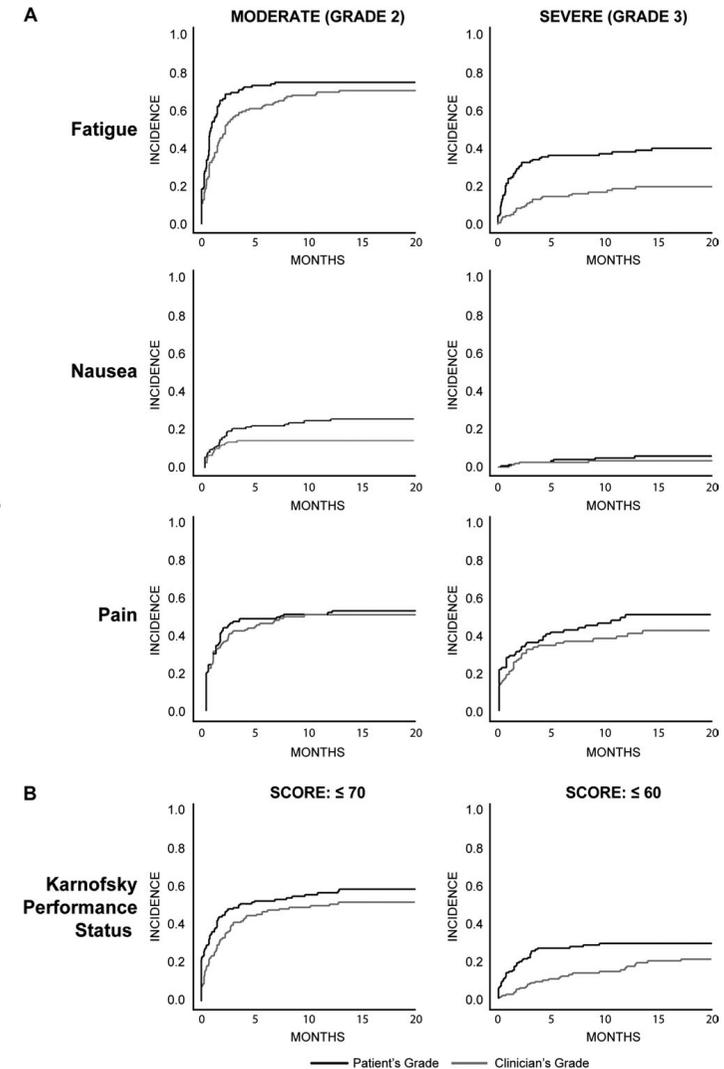
* Auto-rapporté par le patient



Pourquoi?

Sous-estimation, non-concordance

- Patients rapportent plus précocement et fréquemment les symptômes p/r aux cliniciens (Basch, 2009)
- Diminution de la QdV est détectables avant l'apparition d'effets indésirables – 67 vs 304 jours (Huschka, 2007)
- Perception de la QdV et des symptômes apparaissent prédicteurs de PFS et survie (Cella, 2012)



Quels buts?

- Critère principal/complémentaire pour tester les interventions

- Fournir des informations pour les prises de décisions thérapeutique

 - Catherine Lejeune, CALIPSO

- Monitorer les symptômes, difficultés, besoins en pratique clinique

 - Sophie Paget-Bailly, REMOQOL)

 - Meilleure communication clinicien-patient (Velikova, 2004)

 - Bénéfices cliniques (Basch, 2016; Denis, 2017)

- Fournir des informations pour les politiques de santé



Comment évaluer la qualité de vie

- **Question ouverte spontanée (en consultation)**

- « Comment allez-vous? »

- **Evaluation systématique (recherche et pratique clinique)**

- Questionnaires/échelles standardisés (statiques)

- Questionnaires adaptatifs informatisés (dynamiques)

- Questions sélectionnées (à partir d'une librairie de questions) en fonction de la réponse du patient à la question précédente



Pour un bon usage des questionnaires de QdV / PROMs

Francis Guillemin



Pour choisir le questionnaire, calculer des scores, les interpréter

- Vérifier à quel point la mesure évaluée de manière cohérente et précise *'ce qu'elle est censée mesurer'*
- Scores seuils, de référence, différence minimum



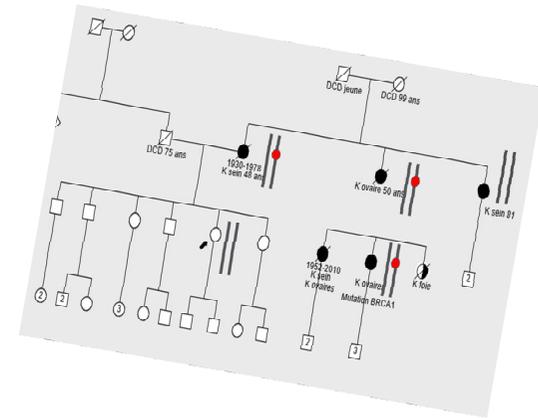
Criteria for psychometric performance (COSMIN Checklist, Mokkink, 2010)



Génétique, médecine de précision

- **Analyses constitutionnelles ou tumorales**
- **Intérêt thérapeutique, surveillance, prévention**
- **Prises de décision**

=> intensification (dose, modalités, fréquence) / désescalade



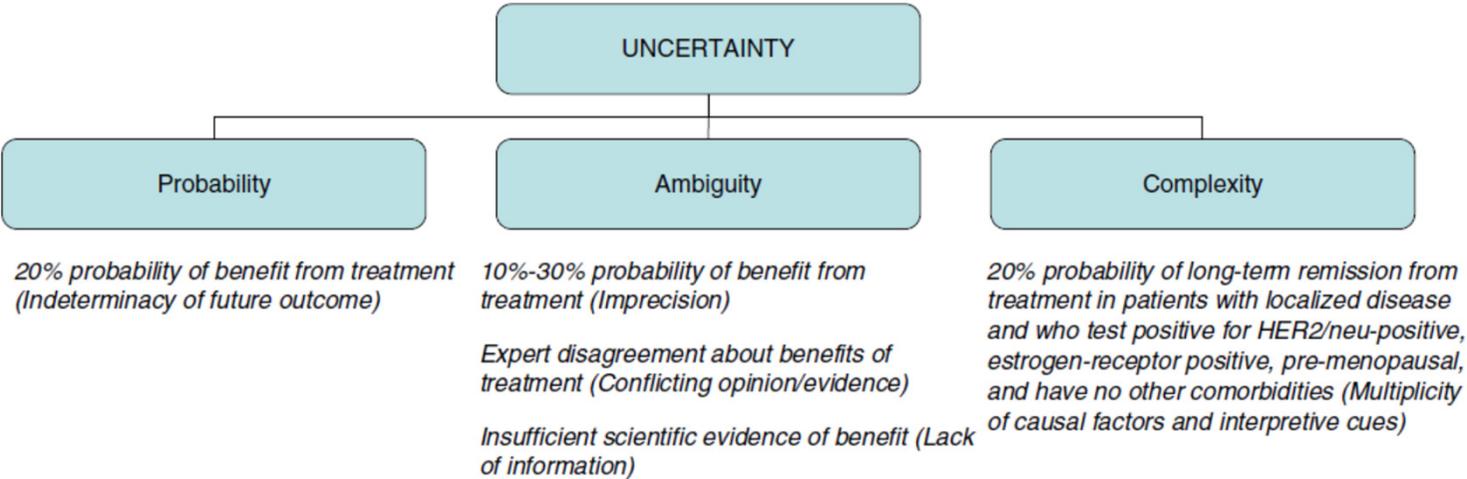
EXEMPLES	Altération génétique	Localisation tumorale	Décision médicale
Analyses constitutionnelles	BRCA1/2	Sein/Ovaire	IRM/Chirurgie prophylactique
	CDH1	Estomac	Endoscopie/Chirurgie prophylactique
	HNPCC	Colon	Colonoscopie/Chirurgie prophylactique
	TP53	Sein, sarcomes, leucémies, poumon	IRM
Analyses tumorales	BRCA1/2	Sein/Ovaire	PARP inhibitors
	21-gene (multigène)	Sein (ER+/HER2-)	Chimiothérapie
	KRAS/EGFR	Poumon	Thérapie ciblée/immunothérapie
	RAS/EGFR	Colon	Thérapie ciblée/immunothérapie
	BRAF	Mélanome	Thérapie ciblée
	Monosomie 3/gain 8q	Mélanome uvéal	Surveillance



Prédiction = incertitude

Anxiété

Opportunités



Espoirs

Intolérance à l'incertitude



Vécu de l'analyse génétique tumorale

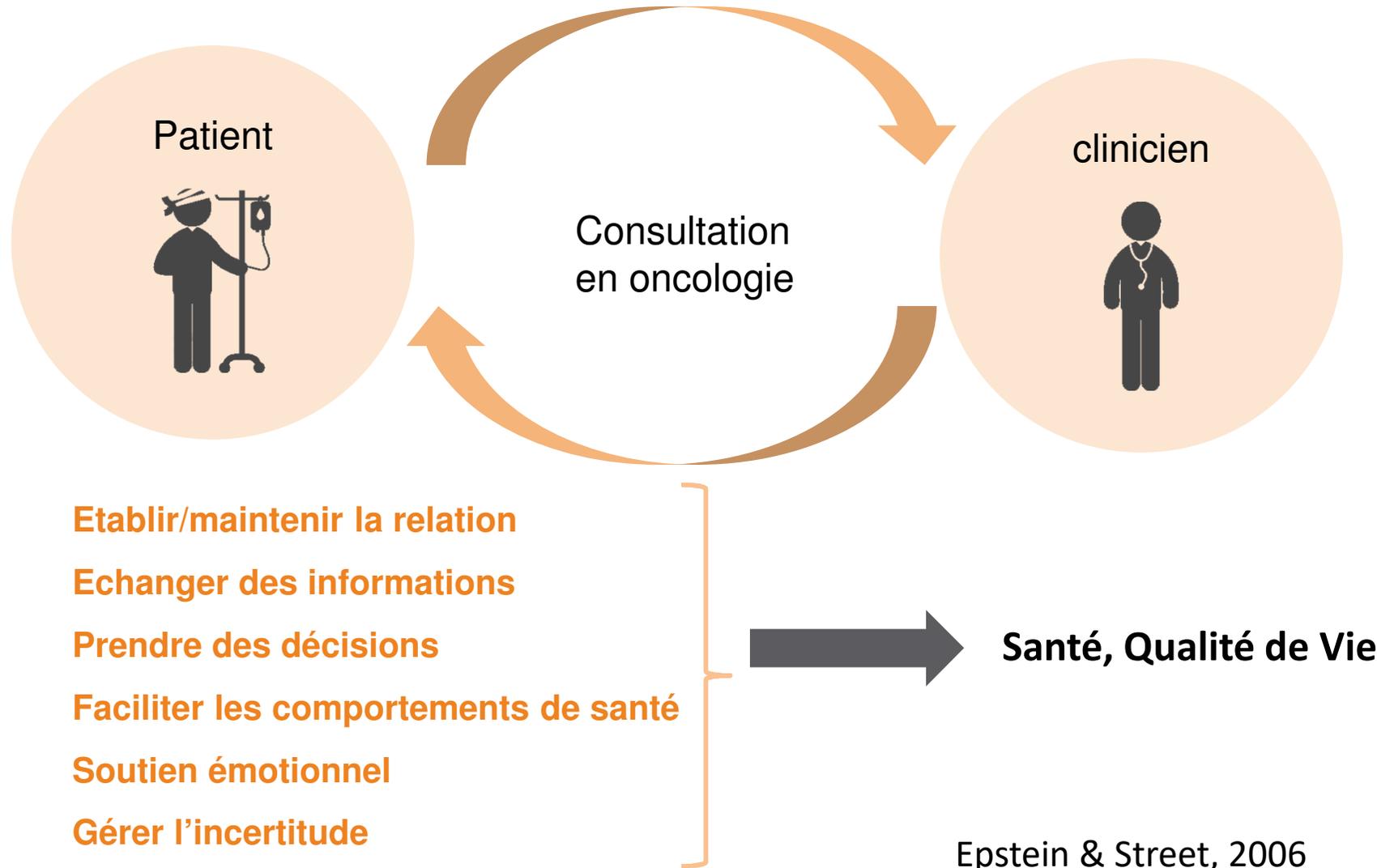
- Analyse génétique tumorale
- Cancer du sein
- Désescalade éventuelle de la chimiothérapie

- Confusions sémantiques entre "génomique" et "génétique »
 - ⇒ **anxiété, incertitude quant à l'avenir**
- Les résultats « pas fait » et « pas interprétable »
 - ⇒ **mal interprétées, associées à des connotations négatives**

« J'espère que le test génétique va indiquer que je peux bénéficier de ce traitement »

Pellegrini *et coll*, 2012, France

Communication clinicien-patient, socle des soins





Une tâche difficile, délicate

Témoignage

Ce que j'apprécie moi en tant que patiente ici, avec le médecin qui me suit, ... c'est la finesse dans sa façon de parler, d'annoncer les choses tout le temps elle fait hyper attention. Contrairement à d'autres ... qui m'ont condamné en fait ... comme si j'étais dans le déni de la maladie, parce que je lâchais pas en fait, parce que j'abandonnais pas. Personnellement, je ne me vois pas continuer d'avancer sans garder l'espoir. Après je sais pas, ... quand plusieurs fois je me suis retrouvée avec des échecs thérapeutiques, où je me disais « qu'est-ce qu'il y a derrière ? Il y a plus rien ». Et là, je suis quand même vachement angoissée

Sujet 03, EUonQoL

BRIDGES – Etude observationnelle prospective auprès de femmes à haut risque génétique de cancer du sein

Comment les cliniciens en oncogénétique repèrent-ils les besoins d'information et d'accompagnement des patients?



Questionnaire de QdV spécifique à l'oncogénétique

Prédisposition héréditaire

Choix d'être testé, de prise en charge du risque

Difficultés pratiques

Impact sur la vie quotidienne

Difficultés familiales

Communication & soutien

Difficultés liées au cancer personnel ou familial

Peur du cancer (rechute)

Perte de proches

Préoccupations liées aux enfants

Peur de la transmission

Emotions

Anxiété, deuil, incertitude, culpabilité

En cours de démarche en oncogénétique

~ 75% difficultés psychosociales

Peut accroître le risque de détresse

La détresse peut affecter le rappel, la compréhension et les prises de décisions (Schwartz, 2000)

Validé en allemand, français et espagnol [Bredart, Anota, De Pauw... Stoppa-Lyonnet, Dolbeault, 2020]





Concordance patiente-clinicien

Quels domaines de difficultés sont évalués plus correctement?

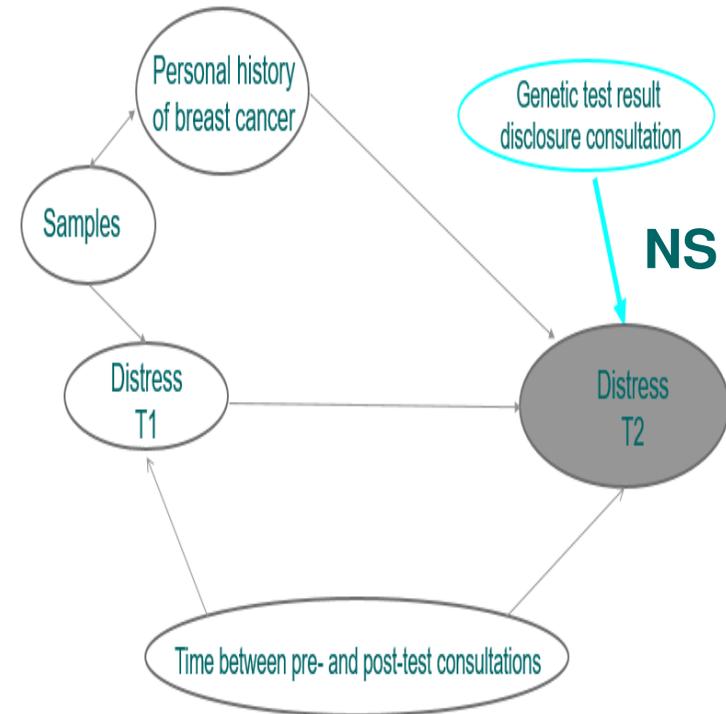
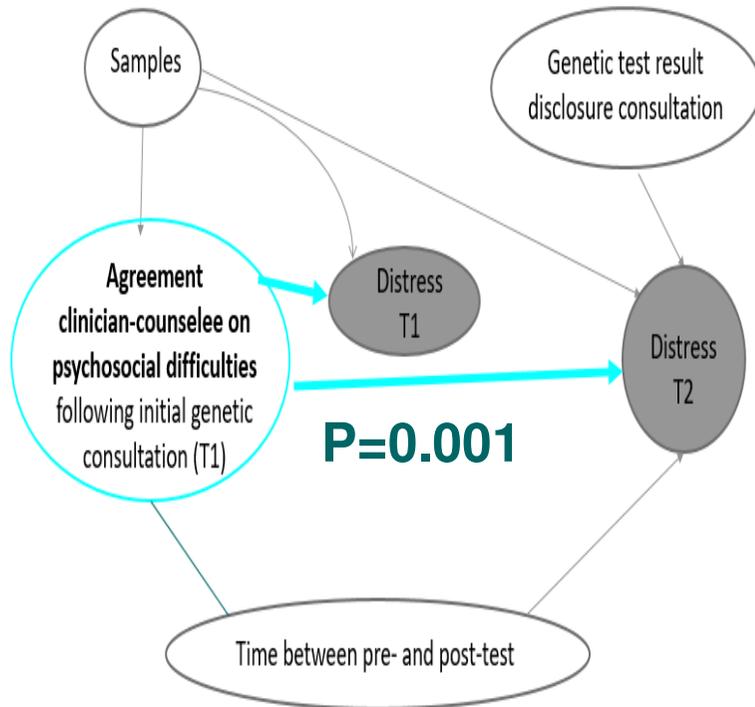
	Concordance (vrais positifs & négatifs)	Sous-estimation (faux négatifs)	Surestimation (faux positifs)	Niveau de concordance Kappa
Prédisposition héréditaire	57%	25%	19%	0.13
Difficultés pratiques	56%	21%	23%	0.001
Difficultés familiales	51%	30%	19%	0.04
Emotions	59%	17%	24%	0.17
Vivre avec le cancer	53%	43%	4%	0.002
Enjeux liés aux enfants	52%	36%	12%	0.04

94% dyades

Kappa satisfaisant >0.20; Kappa = 0=> aucune concordance



Facteurs de détresse après la communication du résultat de test





SALOME QUALI – Etude observationnelle prospective auprès de patients traités pour un mélanome uvéal

Mélanome uvéal => métastase, pas de traitement efficace, pronostic sévère à un an

Test génomique (monosomie 3 & gain 8q)

- Souhait d'effectuer le test et être informés du résultat (Beran, 2009 ; Damato, 2013 ; Brown, 2020)
- **10% ont des regrets d'avoir reçu le résultat de test** (Schuermeyer, 2016, USA)
- Biais d'optimisme (i.e., s'attendre à pouvoir écarter un résultat défavorable) et un malentendu dans la communication clinicien-patient (i.e., penser que le test est recommandé) (Brown, 2022)

« Est-ce que je veux vraiment savoir ou est-ce que je veux juste vivre mes derniers jours comme je le ferais normalement ?... Je suis dans le doute quant à savoir si je veux vraiment savoir... »

Qu'en est-il en France, Institut Curie, centre de référence?

Entretiens auprès des cliniciens (Vaflard, 2018)

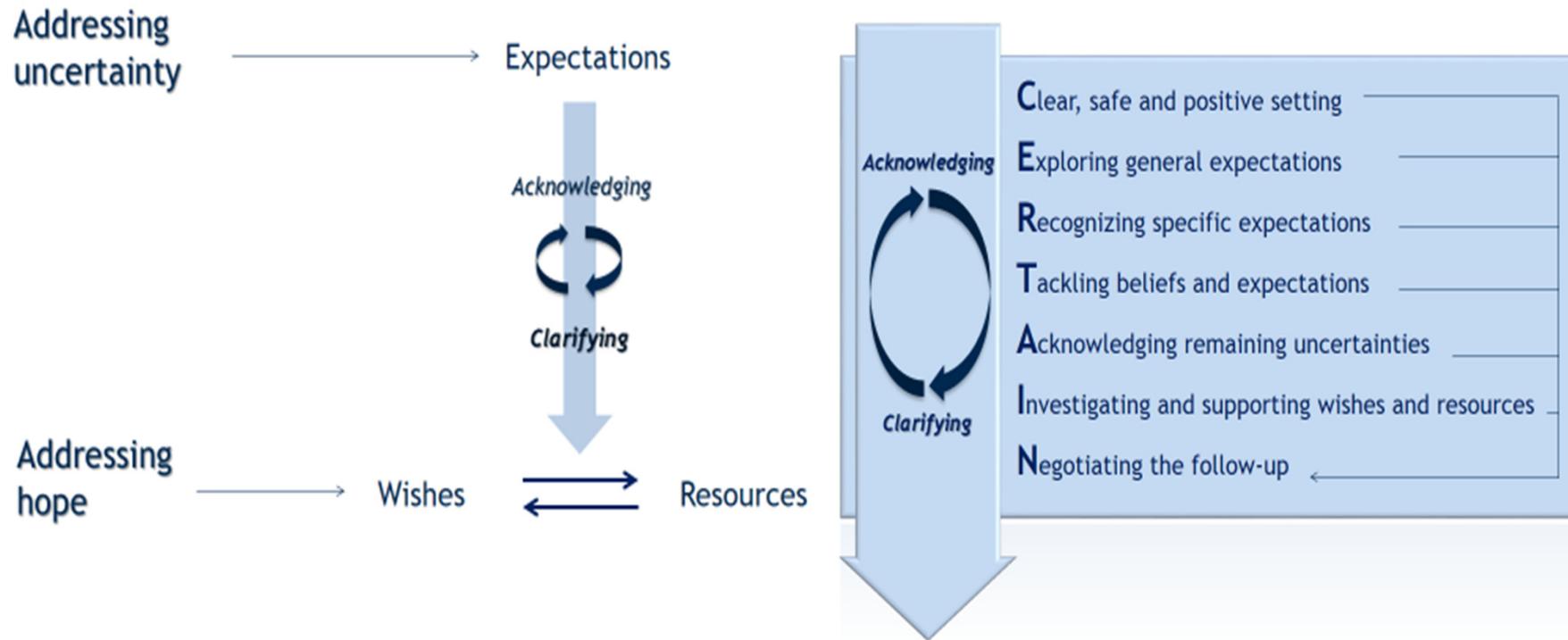
- Information qualitative selon le ressenti des attentes du patient (bienfaisance/autonomie)



Formation - Parler de l'incertitude

Résultats du test génomique

Récidive métastatique



Libert, 2017



Conclusions

S'intéresser à la QdV des patients en oncologie, déjà une
longue histoire

Evaluation systématique et rigoureuse des PROMs, PREMS

Utilisée en recherche et en pratique clinique

Avancées en oncologie, tests génétiques/génomiques et
médecine de précision

Enjeux de communication; échange d'information, repérage
des difficultés/besoins, prises de décision...

Formation, organisation des soins (temps)

Merci pour votre attention !

SHARE
Curie



Brédart Anne, Psycho-oncology Unit, Curie Institute, France

