

LE POINT DE VUE DU PATIENT DANS LE CANCER DU COLON, L'APPROCHE UTILITE PREFERENCE

R. Launois^{1*}, JM. Vannetzel², Lory JF.², Hirep R.², K Le Lay¹, C. Portafax¹, A. Megnigbeto¹

1 : Institut de Recherche et d'Evaluation Médico-Economique (IREME) - UFR SMBH Université Paris 13 – 74 rue Marcel Cachin 93017 BOBIGNY CEDEX – e mail : launois_ireme@smbh.univ-paris13.fr 2 : ARETASC - Clinique Hartmann. Neuilly Sur Seine.

INTRODUCTION : Le point de vue du malade est désormais incontournable au cours de l'évolution de sa maladie. Cette démarche ne peut être rendue possible qu'avec des outils d'aide à la décision. Un certain nombre de procédés permettent aujourd'hui de révéler quelles sont les préférences du patient. Cette étude a consisté à remettre le patient au cœur de la décision thérapeutique en prenant en compte son point de vue quant au retentissement du traitement dans le cancer du colon métastasé et à confronter cet avis avec celui du clinicien. **METHODES :** L'étude a porté sur un groupe de 24 patients atteints d'un cancer du colon métastasé. Ces patients ont été pris en charge en unité d'oncologie ambulatoire. Le protocole a consisté en une chimiothérapie de première ou de deuxième ligne. Un groupe de travail composé d'un cancérologue, d'un spécialiste de qualité de vie, d'un psychologue, de l'équipe soignante entourant le malade, a été mis sur pied pour réaliser cette évaluation. Pour permettre au patient de porter un jugement sur les épreuves de la maladie et de son traitement nous avons élaboré un programme d'analyse reposant sur l'utilisation d'un indicateur de santé globale, le « Health Utility Index » (HUI). Ce système multi-attributs de classification des états de santé comporte 8 dimensions : mobilité, dextérité, émotivité, efficacité intellectuelle, douleur, vision, audition et élocution. Les 5 premières considérées comme pertinentes par rapport à la maladie ont été conservées. La spécificité de l'indicateur est consolidée en lui adjoignant 5 dimensions relatives à la maladie du cancer et à ses traitements : peur et anxiété, énergie et fatigue, nausées et vomissements, alopecie, douleur et médicaments. Le groupe de travail a paramétré les niveaux d'atteintes sur une échelle de 5 ou 6 niveaux, des différents états cliniques dans chacune des dimensions retenues. Les profils obtenus définissent 29 stéréotypes d'états de santé. L'appréciation des coefficients de qualité de vie associés à chacun de ses états a été soumise au patient, et au groupe de cliniciens. Pour dégager les préférences du malade vis à vis d'un état de santé ou un autre nous lui avons demandé dans un premier temps, de les classer les uns par rapport aux autres le long d'une échelle visuelle analogique. Dans un second temps, le patient a été mis en situation d'interrogation et de compréhension face à deux situations, l'une certaine pour laquelle la qualité de vie est modifiée à coup sûr, l'autre à risque mais pouvant déboucher soit sur la meilleure qualité de vie possible soit sur la qualité de vie la moins bonne. Ce choix délicat permet au malade de révéler ce qu'il éprouve dans chacune des épreuves qu'il traverse. La valeur de la probabilité pour laquelle le patient est indifférent entre les deux situations est une bonne estimation de la qualité de vie. **RESULTATS :** Cette étude démontre que le point de vue du malade est très souvent différent de celui de l'équipe soignante. On observe sur une échelle de 0 à 100, où 100 représente la meilleure qualité de vie, des scores attribués par les patients allant de 26 / 100 pour les soins terminaux, à 91 / 100 pour la période précédant l'administration de la première cure. On observe que la note attribuée aux soins terminaux par les soignants est encore plus faible que celle donnée par les malades : 10 / 100 contre 26 / 100. Des différences d'appréciation sont observées entre malades et médecins sur certains états de santé. La neutropénie fébrile isolée est moins pénalisante en terme de qualité de vie aux yeux du malade qu'elle ne semble l'être pour l'équipe soignante. Les premiers attribuent la note 70 / 100 aux 2 états neutropénies fébriles isolée et neutropénie chez les réponders confirmés, alors que les experts donnent dans ces deux cas une note de 52 / 100. En revanche, le malade ressent davantage les effets secondaires du traitement tels que les nausées, les diarrhées et les toxicités mineures, qui aux yeux des médecins semblent être les conséquences inévitables de la chimiothérapie. La qualité de vie estimée dans ces situations par l'équipe soignante est supérieure de 10 % au score de qualité de vie retenu par les malades. Cette différence atteint même 25 % sur les nausées et vomissements. Les médecins accordent la note de 60 / 100 là où les patients estiment que leur

score de qualité de vie n'est que de 35 / 100. **DISCUSSION :** Dans le cadre de l'évaluation d'une thérapie, la révélation des préférences revient à remettre le patient au cœur du colloque singulier, en lui donnant les moyens d'exprimer sa singularité. Dès lors, le médecin ne peut plus substituer ses propres jugements de valeurs à ceux des malades qu'il traite, mais il doit s'efforcer d'amener le patient à révéler ses véritables priorités. L'approche utilité-préférences permet de disposer d'une mesure exhaustive, combinant en un score unique, à la fois les symptômes de la maladie, ses diverses répercussions physiques, sensorielles, socio-émotionnelles, cognitives, et les effets indésirables du traitement.