

ROUTINELY ASSESSMENT OF HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE :

WHAT DO THE PATIENTS SAY?

Study population

- Oncology department at the Hospital of Besançon
- 10 patients with breast cancer
- Patients who filled QoL questionnaire in using CHES at least the 4 times
- Patients who had at least 4 consultations with her medical oncologist and use of CHES

Interviews and Data analysis

- Semi-structured interview. About 30 minutes with a student in psychology (master 2 research, Anaïs Marteaux)
- Verbatim transcription
- Thematic analysis (Logiciel Nvivo) in phenomenological dimension

3 main themes during the interview:

- 1. Evaluation of quality of life collection process**
- 2. Experience of routine collection of quality of life**
- 3. Experience of the doctor-patient relationship**

Relationship modification?

What do patients think about the QOL tool (CHES)?



- **Positive evaluation of the tool** (7 out of 10 patients)

Simple, easy, precise, clear

- **Lets take time for yourself** and prepare for consultation (3 out of 10 patients)

« ça m'a aidé pour préparer mes questions... c'est-à-dire que je mets par écrit les questions qui me sont venues entre deux chimios et c'est vrai que voilà je pose mes questions » patiente 6

What do patients think about the QOL tool?



- **Difficulty filling it at home** (3 out of 10 patients)

Internet use, lack of time

- **Difficulty in understanding its purpose** (3 out of 10 patients)

« Par contre je sais pas trop où ça va après » Patiente 10

« On m'a pas expliqué ce qu'on faisait de mes résultats et comment c'était transmis au médecin » Patiente 2

- **Fear of the dehumanization of the relationship** (1 in 10 patients)

« je me suis demandée la dernière fois si du coup avec tout cet informatique ça n'allait pas pousser les médecins à être encore moins humains en fait, moins dans la relation humaine, il ne va pas se dire « alors je vais lui demander comment ça va » mais il pourrait se dire « donc ça je le sais je l'ai lu donc je n'ai pas besoin de poser la question » Patiente 8

The experience of the collection of the quality of life in patients



■ Feeling of having a role in caring

Help other patients (2 out of patients 10)

« si on peut tous se serrer les coudes en partageant une expérience je pense que c'est bien. Je me dis que si je donne des informations sur mes symptômes, ou sur les effets secondaires des traitements de chimio sur ma maladie à moi, ça pourra faire avancer pour la prochaine patiente qui aura un peu le même cancer que moi » Patiente 8

Help doctors (4 out of patients 10)

« ça permet de bien expliquer au médecin mes symptômes de ma maladie pour qu'après il me donne le bon traitement et que je guérisse quoi » Patiente 7

The experience of the collection of the quality of life in patients



- **Feeling of frustration** (6 out of patients10)

« Il manque des choses parce que j'avais des choses moi qui étaient pas dites dessus... je voudrais dire un peu plus pourquoi j'ai mal là et depuis quand et alors comment je me sens, comment je le vis. » Patiente 7

« Ce qui moi me gênait c'est qu'on pouvait pas parler de quelles douleurs en fait ... pouvoir détailler. » Patiente 1

- **Anxiety** linked with the fear of wrongly answer to the questionnaires (4 out of patients10)

« On se dit que ça peut faire des erreurs si ils comprennent pas bien et on veut être bien soignés » Patiente 6

« Donc c'est sûr dans la semaine j'étais hyper mal donc je me dis si je mets tous les symptômes que j'ai eu tellement j'étais très très mal... Ca fausse parce que c'était pas à cause de la maladie c'était par rapport à la chute que j'ai faite ». Patiente 3

The impact of the collection of QoL on the doctor-patient relationship during the consultation

- **Does not change the relationships (8 out of patients 10)**

The doctor was already taking into account QoL in a "natural" way

« Je sais pas si on peut vraiment dire une différence parce que c'était bien avant et c'est très très bien maintenant » Patiente 10

« Déjà en temps normal elle me pose toujours beaucoup de questions sur ma vie et comment je me sens, elle prend vraiment le temps de s'intéresser à moi et à ce que je lui dis » Patiente 8

Feeling that the doctor does not take into account the results of the questionnaire

« Je me demande si le médecin vraiment les lit quoi » Patiente 7

« Dès fois il me dit « ben ça va vous êtes en pleine forme j'ai vu votre euh... questionnaire » mais ça va pas plus loin que ça j'ai pas senti qu'il le prenait en compte » Patiente 4

The impact of the collection of QoL on the doctor-patient relationship

- **Desir to be a good patient (4 out of patients 10)**

Fill in the questionnaire to be well cared for

Participate in the study / fill in the questionnaire to please

« Mais après ce que je vous ai dit là vous allez faire un compte rendu au médecin avec des notes ? ... Ben après j'ai pas dit de mal quand même » Patiente 5

« est que j'ai bien répondu »; « j'ai répondu comme vous vouliez »; « j'espère que mes réponses vont vous aller »

Conclusion

- **Positive evaluation : 7/10 patients**
- **Importance of support the patient**
 - Sense of responsibility with risk of anxiety and guilt
 - Do not create false expectations related to this new process
 - Mechanisms of defense of the patient (denial, dedramatization, rationalization) generating a difficulty to integrate information relating to the disease
- **Importance of support the doctors toward the practice change**
 - Time constraints, economic constraints
 - Professional positioning/practice difficult to modify
 - The gap between speeches research investigators and speeches oncologists

Perspective

- Importance of continuing this research
- Collaboration with Magalie Genet (doctoral student) & Florent Lheureux (Laboratoire de psychologie, University of Besançon)
- Emotional adjustment patient/doctor