



Royaume du Maroc  
Université Mohammed V  
Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rabat



Centre d'Etudes Doctorales des Sciences de la Vie et de la Santé

Année : 2021

Thèse N° : 13/21/CSVS

# La qualité de vie des patients atteints de cancer avancé en phase palliative et de leurs aidants

Formation doctorale : épidémiologie clinique et sciences médicochirurgicales

Thèse présentée et soutenue publiquement le 24 Mai 2021

Par

Mme AITOUA AHLAM

Pour obtenir le grade de :

Doctorat

Jury

Pr. EL GHISSASSI IBRAHIM	Université Mohammed V Rabat	Président
Pr. ICHOU MOHAMED	Université Mohammed V Rabat	Rapporteur
Pr. AFQIR SAID	Université Mohamed 1 <sup>er</sup> Oujda	Rapporteur
Pr. RAZINE RACHID	Université Mohammed V Rabat	Rapporteur
Pr. MRABTI HIND	Université Mohammed VRabat	Co-directrice de thèse
Pr. ERRIHANI HASSAN	Université Mohammed VRabat	Directeur de thèse

Centre d'Etudes Doctorales des Sciences de la Vie et de la Santé

Année : 2021

Thèse N° : 13/21/CSVS

# La qualité de vie des patients atteints de cancer avancé en phase palliative et de leurs aidants

Formation doctorale : épidémiologie clinique et sciences médicochirurgicales

Thèse présentée et soutenue publiquement le 24 Mai 2021

Par

Mme AITOUA AHLAM

Pour obtenir le grade de :

Doctorat

Jury

Pr. EL GHISSASSI IBRAHIM	Université Mohammed V Rabat	Président
Pr. ICHOU MOHAMED	Université Mohammed V Rabat	Rapporteur
Pr. AFQIR SAID	Université Mohamed 1 <sup>er</sup> Oujda	Rapporteur
Pr. RAZINE RACHID	Université Mohammed V Rabat	Rapporteur
Pr. MRABTI HIND	Université Mohammed VRabat	Co-directrice de thèse
Pr. ERRIHANI HASSAN	Université Mohammed VRabat	Directeur de thèse



”رب أوزعني أن أشكر نعمتك التي أنعمت علي وعلى  
والدي وأن أعمل صالحا ترضاه وأصلح لي في ذريتي  
إني تبنت إليك وإني من المسلمين”

سورة الأحقاف - الآية 15

# *Dédicaces*

*Je dédie cette thèse ;*

*A mon mari HASSAN, mes enfants RIM et ADAM, pour leur amour et leur soutien dans tous les aspects de ma vie, y compris le processus de doctorat. Comme une partie de ma famille, le processus de doctorat m'a non seulement affecté et mis au défi en tant qu'individu, mais aussi chacun d'entre vous et l'interaction entre nous. Je vous remercie tous de votre patience lorsque j'ai eu besoin de discuter avec vous de sujets liés aux processus familiaux. Et merci d'avoir patiemment mis les choses en attente pendant que je m'enfermais dans ma "bulle de doctorat". Au cours de cette période, la vie familiale a sans aucun doute été mise à l'épreuve, mais elle a surtout été pour moi une source d'inspiration et de soutien, et je ne peux pas vous dire à quel point je vous apprécie tous et je vous aime*

*A mes chers parents*

*Quelques soient mes expressions en ce moment, aucun mot ne saurait exprimer l'estime, le respect et le profond amour que je vous porte. Vos prières et vos immenses sacrifices m'ont toujours poussé à donner le meilleur de moi même. Puisse Dieu tout puissant, vous prêter longue vie afin que je puisse vous combler à mon tour. Que ce travail soit pour vous le gage de ma profonde reconnaissance et de ma tendre affection.*

*A mes chers deux frères et à ma grande famille*

*Aucune dédicace ne pourrait traduire ma gratitude et ma profonde reconnaissance et mon amour. Je vous dédie ce travail comme témoignage de mon respect et mon amour éternel*

# Remerciements

*Je tiens à remercier de nombreuses personnes pour leur contribution qui m'a permis de réaliser cette étude. Tout d'abord, je voudrais dire un grand merci à tous les patients et leurs familles qui ont participé, car sans vous, cette étude n'aurait pas été possible ! Malgré des circonstances difficiles, vous avez donné de votre temps précieux, et avez ainsi contribué à comprendre comment le cancer en phase palliative pose un défi aux familles, et quelle aide et quel soutien les patients et leurs familles pourraient avoir besoin de la part des services de santé.*

*Je tiens à remercier mon directeur de thèse Pr ERRIHANI HASSAN et ma co-directrice de thèse Pr MRABTI HIND pour leurs conseils, leurs critiques constructives et les connaissances qu'elles ont partagées. Un remerciement particulier doit être adressé à professeur RAZINE RACHID, qui a toujours été disponible, m'a patiemment soutenu et encouragé.*

*Je tiens à remercier de nombreuses personnes pour leur contribution qui m'a permis de réaliser cette étude. Tout d'abord, je voudrais dire un grand merci à Dr JAOUAD BELAHSEN, directeur de l'institut national d'oncologie SIDI MOHAMED IBN ABDILLAH, à mes collègues qui m'ont toujours soutenue.*

*Je ne peux pas oublier Dr HADDOU RAHOU BOUCHRA, Dr HMAMOUCHE FOUZIA, Dr LAILA LAHLOU qui ont montré un intérêt, ont été des partenaires de discussion et m'ont soutenu et encouragé tout au long du chemin.*



## *Liste des abréviations*



<b>AF</b>	Administration et finance
<b>AP</b>	Perte d'appétit
<b>B</b>	Fardeau
<b>CarGoQoL</b>	Caregivers oncology quality of life
<b>CII</b>	Cohérence inter-item
<b>CES-D</b>	Echelle des centres d'études épidémiologiques et de dépression
<b>CO</b>	Constipation
<b>CO</b>	Coping
<b>DO</b>	Douleur
<b>DY</b>	Dyspnée
<b>EORTC</b>	European organisation for research and treatment of cancer
<b>ESAS</b>	Edmonton symptom assesement
<b>FA</b>	Fatigue
<b>FACT</b>	Evaluation fonctionnelle de la thérapie anticancéreuse
<b>FE</b>	Fonction émotionnelle
<b>FPh</b>	Fonction physique
<b>IDV</b>	Validité discriminante de l'item
<b>ICC</b>	Coefficient de corrélation inter-classe
<b>INO</b>	Institut national d'oncologie
<b>KPS</b>	Karnovsky performance score
<b>LEI</b>	Loisirs et temps libre
<b>MSAS</b>	Echelle d'évaluation des symptômes à la mémoire
<b>NV</b>	Nausée et vomissement
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé

<b>PAL</b>	Palliatif
<b>PhWB</b>	Bien-être physique
<b>POS</b>	Echelles de résultats des soins palliatifs
<b>POS-S</b>	Echelles de résultats des soins palliatifs-liste des symptômes
<b>QOL</b>	Quality of life
<b>QV</b>	Qualité de vie
<b>QVLS</b>	Qualité de vie liée à la santé
<b>RHC</b>	Relation avec les soins de santé
<b>SE</b>	Estime de soi
<b>SS</b>	Soutien social
<b>SP</b>	Soins palliatifs
<b>USP</b>	Unité des soins palliatifs
<b>ZBI</b>	Zarit burden





## *Liste des tableaux*



<b>Tableau I</b> : Caractéristiques sociodémographiques et cliniques .....	56
<b>Tableau II</b> : Caractéristiques des dimensions du CarGoQoL .....	59
<b>Tableau III</b> : Cohérence et validité interne du CargoQoL .....	60
<b>Tableau IV</b> : corrélation des items avec les différentes dimensions .....	61
<b>Tableau V</b> : Correlation interdimensionnelle du questionnaire CarGoQoL.....	62
<b>Tableau VI</b> : Comparaisons (moyenne $\pm$ écart-type) et corrélations des scores du CarGOQoL par rapport aux caractéristiques des aidants et des patients .....	64
<b>Tableau VII</b> : Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients (N=120) ....	74
<b>Tableau VIII</b> : Qualité de vie ; échelles fonctionnelle et symptomatique (n=120) .....	76
<b>Tableau IX</b> : Comparaisons (moyenne $\pm$ écart-type) et corrélations entre la qualité de vie, échelle fonctionnelle et symptomatique de l'EORTC C-15-PAL avec les caractéristiques des patients .....	77
<b>Tableau X</b> : Corrélation entre toutes les variables de l'échelle fonctionnelle/symptômes et le Q15 chez les patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative .....	79
<b>Tableau XI</b> : Analyse de régression linéaire univariée et multivariée de toutes les échelles fonctionnelles/symptomatiques avec la QV globale chez les patients atteints de cancer en phase palliative.....	80



# *Table des matières*



<b>Introduction .....</b>	<b>14</b>
<b>Généralités .....</b>	<b>18</b>
1. Patient atteint de cancer .....	19
2. La transition de la phase curative vers la phase palliative chez un patient atteint de cancer .....	21
3. Soins palliatifs.....	22
4. Symptômes et problèmes signalés par les patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative.....	23
4.1. Symptôme.....	23
4.2. Prévalence des symptômes.....	24
4.3. Groupe de symptômes .....	24
4.4. Les symptômes comme prédicteur de survie .....	24
4.5. Symptômes et leur association avec des caractéristiques cliniques et démographiques .....	25
4.6. Outils d'évaluation des symptômes en soins palliatifs .....	26
5. La qualité de vie d'un patient atteint d'un cancer avancé en phase palliative.....	28
5.1. La qualité de vie et le cancer avancé.....	28
5.2. Définition de la qualité de vie (QoL) .....	28
5.3. Domaines de la qualité de vie .....	29
5.3.1. Domaines fondamentaux de qualité de vie.....	29
5.3.2. Domaines supplémentaires de qualité de vie.....	30
5.4. Qualité de vie et soins palliatifs .....	30
5.5. Mesure de la qualité de vie du patient.....	31
5.5.1. Instruments génériques .....	32
5.5.2. Instruments pour dimension spécifique.....	32
6. La qualité de vie de l'aidant d'un patient atteint d'un cancer avancé en phase palliative .....	34
6.1. Impact de la prestation de soins sur la qualité de vie de l'aidant.....	35
6.1.1. Impact physique.....	35
6.1.2. Impact social .....	35
6.1.3. Impact financier .....	36
6.1.4. Impact psychologique.....	36
6.1.5. Impact spirituel .....	36
6.1.6. Aspects positifs de la prestation de soins .....	36

6.2. Mesure de la qualité de vie de l'aidant.....	37
6.3. Moment de l'évaluation .....	38
7. Méthodologie de traduction et de validation d'une échelle de mesure.....	39
7.1. Adaptation transculturelle .....	39
7.2. Lignes directrices pour le processus d'adaptation transculturelle .....	40
7.2.1. Traduction initiale.....	40
7.2.2. Synthèse de ces traductions .....	40
7.2.3. Rétro-traduction ou traduction en arrière .....	41
7.2.4. Comité d'experts .....	41
7.3. Validation de la version traduite : Etude des propriétés psychométriques .....	42
7.3.1. Validité du contenu.....	43
7.3.2. Validité liée au critère.....	43
7.3.3. La validité de construction .....	43
7.4. Méthodes utilisées pour le test de fiabilité d'un questionnaire.....	43
7.4.1. Test-retest Fiabilité (ou stabilité).....	43
7.4.2. Fiabilité de forme alternative (ou équivalence).....	44
7.4.3. Cohérence interne Fiabilité (ou homogénéité) .....	44
<b>1<sup>ère</sup> étude : Adaptation transculturelle du questionnaire CarGoQoL.....</b>	<b>45</b>
1. Introduction.....	46
2. Méthodes.....	48
2.1. Le questionnaire CarGoQoL .....	48
2.2. Organisation générale.....	48
2.3. Les étapes de la traduction .....	48
2.4. Validation .....	49
2.5. Analyse statistique.....	50
3. Résultats des tests psychométriques .....	52
4. Discussion.....	67
<b>2<sup>ème</sup> étude : Evaluation de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative .....</b>	<b>69</b>
1. Introduction.....	70
2. Patients et Méthodes .....	71
3. Résultats.....	73
4. Discussion.....	81

<b>Conclusion générale .....</b>	<b>83</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>86</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>106</b>
<b>Résumés.....</b>	<b>117</b>



# *Introduction*



Le cancer est un problème majeur de santé publique dans le monde. Selon le Rapport mondial sur le cancer, le cancer pourrait encore augmenter de 50 à 15 millions de nouveaux cas d'ici 2020 [1]. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que, d'ici 2030, le cancer atteindra environ 27 millions de cas dans le monde, 17 millions de décès et 75 millions de diagnostics par an. L'effet le plus important se fera sentir dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire.

Au Maroc, l'incidence de cancer est de 137,3 pour 100 000 et de 124,8 pour 100 000 dans les deux régions de Casablanca et Rabat [2,3]. Les cancers les plus courants sont le cancer du sein qui représente (20 %), le cancer du poumon (11,4 %) et le cancer colorectal (6,7 %)[2,3]. Le cancer du poumon et le cancer de la prostate sont les plus fréquents chez les hommes, le cancer du sein et le cancer du col de l'utérus sont les plus fréquents chez les femmes.

Lorsqu'il prend une forme avancée, le cancer peut évoluer vers l'état d'impossibilité de guérison, avec la présence de signes et symptômes peu maîtrisables tels que douleur, nausées, vomissements, anorexie, fatigue, dépression, anxiété, constipation.[4]

En revanche, lorsque des métastases se sont développées, les patients se retrouvent dans une situation de fragilité psychique en raison de la menace existentielle désormais concrétisée, et ce indépendamment de leur pronostic individuel [5].

De nos jours, pour de nombreux patients, la phase palliative n'est pas égale à la phase terminale, mais à une phase de traitement, dans laquelle l'intention est de prolonger la vie du patient et/ou de soulager les symptômes, transformant un cancer avancé en une maladie chronique [6]. Ils ont parcouru un long trajet fait d'espoir, d'incertitudes, de déceptions, d'épuisement et, la plupart du temps, de dégradation physique [7].

Plusieurs études ont identifié les symptômes les plus graves chez les patients atteints d'un cancer à un stade palliatif, il s'agit de la fatigue, la faiblesse, la douleur et l'anxiété. D'autres symptômes fréquents sont le manque d'appétit, l'essoufflement, la constipation et les nausées [8]. Des études antérieures sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative ont révélé qu'elle est presque toujours faible, peu importe le type de cancer[9,10].

Il a été démontré que la survenue fréquente des symptômes a une incidence marquée sur la satisfaction des patients à l'égard de la qualité de vie liée à la santé [11-14].



La qualité de vie liée à la santé est définie comme «un état de bien-être fondé sur deux éléments: (1) la capacité à effectuer des activités quotidiennes qui reflètent le bien-être physique, mental et social; (2) le niveau fonctionnel du patient, contrôle de la maladie et satisfaction à l'égard des symptômes liés au traitement [15-17].

L'évaluation de la qualité de vie se structure au minimum autour de trois dimensions, qui sont les domaines du physique, du psychologique et du social [15, 17]. Pour les autres équipes, l'évaluation de la qualité de vie doit être basée sur la symptomatologie, donc la qualité de vie doit être évaluée sur au moins quatre aspects [18, 19].

Il est nécessaire de prendre en considération le contexte particulier dans lequel se trouvent ces patients atteints de cancer avancé en phase palliative, notamment l'altération physique, la perte d'autonomie, la douleur, l'anxiété, la colère, le temps, l'impression d'être un fardeau, la relation avec les autres [20].

Dans cette optique, Une version abrégée du QLQ-C30, connue sous le nom de QLQ-C15-PAL, a été mise au point pour réduire le fardeau du questionnaire plus long et plus fastidieux à remplir par les patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative [21]

La phase préterminale et terminale de l'affection est marquée par une dépendance accrue du patient à l'égard de son entourage, générant ainsi, une nouvelle phase de détresse pour le patient et sa famille [22]. Cette situation peut aggraver la santé de l'aidant naturel, de nuire à sa vie sociale, d'augmenter le stress et de causer la dépression [23]

L'aidant naturel peut éprouver d'importantes difficultés émotionnelles en phase terminale, surtout s'il maintient une relation affective intense avec le malade. La détresse des conjoints peut même excéder celle des patients en phase palliative [24]. Des sentiments de frustration et d'impuissance, de séparation et de perte peuvent s'accompagner de problèmes physiques comme les troubles du sommeil, de l'alimentation ou de problèmes sociaux comme les problèmes financiers [25]. Le fardeau des soins est passé des professionnels de la santé aux membres de la famille, qui sont souvent les principaux dispensateurs de soins [26]. Ils ont assumé un bon nombre des rôles même en milieu hospitalier, y compris la participation à la planification du traitement, à la prise de décisions et à la mise en œuvre du traitement et des soins continus à domicile [27]. En prenant soin d'un membre de leur famille, les aidants négligent souvent leurs propres besoins en soins de santé [28], ce qui risque de détériorer leur propre qualité de vie (QV) [29]. La qualité de vie des aidants naturels est une question importante tant dans le contexte d'un traitement actif/curatif que dans celui d'un traitement

palliatif/de soutien [30]. Au fil des années, on s'est aperçu que ce n'était pas seulement la qualité de vie du patient qui était impactée, mais qu'à ses côtés, nous trouvions l'aidant qui voyait également sa qualité de vie se dégrader par la maladie, le traitement et les conséquences qui en découlent à court et long terme pour le patient. [31]

Au Maroc, aucune étude ne s'est intéressée à la mesure de la qualité de vie chez les aidants naturels des patients cancéreux en phase palliative.

Dans cette optique plusieurs études scientifiques ont créé et validé différentes échelles. Ces dernières années, une équipe française a mis au point le questionnaire CarGoQoL [32]. Il a l'avantage d'avoir une approche multidimensionnelle et est basé exclusivement du point de vue des aidants. La disponibilité d'une version Marocaine valide et fiable des instruments de mesure de la qualité de vie est essentielle pour recueillir de telles mesures [33].

Adapter culturellement un instrument existant plutôt que d'en composer un nouveau présente plusieurs avantages [34]. La plupart des processus d'adaptation comportent deux étapes principales : l'évaluation de l'équivalence entre l'instrument source et l'instrument adapté et l'évaluation des propriétés de mesure de l'instrument adapté [35].

L'adaptation interculturelle d'un instrument de qualité de vie est processus par étape [35-37].

***Objectif de l'étude :***

-Evaluer la qualité de vie du patient atteint d'un cancer avancé et son aidant en phase palliative

***Objectifs spécifiques :***

-Décrire les caractéristiques sociodémographiques des patients en phase palliative et de leurs aidants

-Etudier les propriétés psychométriques du questionnaire CarGoQoL destiné aux aidants pour une validation transculturelle en arabe dialectal marocain

-Evaluer la qualité de vie des patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative



# *Généralités*



## 1. Patient atteint de cancer

Au cours des dernières décennies, le cancer s'est distingué parmi les maladies chroniques non transmissibles. Atteignant des niveaux alarmants, il a été considéré comme un problème contemporain de santé publique mondiale. Son incidence ne cesse d'augmenter et les chiffres sont alarmants.

Selon les données de l'OMS, le fardeau du cancer a atteint 18,1 millions de nouveaux cas et 9,6 millions de décès par cancer en 2018[38].

Au Maroc, l'incidence du cancer est de 137,3 pour 100 000 et de 124,8 pour 100 000 dans les deux régions de CASABLANCA et RABAT [2,3]. Les cancers les plus courants sont le cancer du sein qui représente (20 %), le cancer du poumon (11,4 %) et le cancer colorectal (6,7 %)[2,3] .

Le cancer résulte de la transformation des cellules normales en cellules tumorales. Le processus passe par plusieurs étapes, se développant généralement en lésions précancéreuses puis en tumeurs malignes, qui peuvent aussi envahir les autres zones de l'organisme formant ainsi une dissémination métastatique. Les métastases sont la principale cause du décès par cancer [39]. Un traitement adapté et efficace est basé principalement sur un diagnostic exact dès le début, car chaque type de cancer nécessite un protocole spécifique comprenant une ou plusieurs modalités comme la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie [40].

Durant le parcours d'un patient atteint de cancer, les étapes du plan thérapeutique initial sont un temps critique. Durant cette phase apparaissent les premiers événements qui font entrer le cancer dans la réalité vécue par le patient et ses proches, sollicitant leurs capacités d'ajustement, après le choc initial du diagnostic [41]

Les patients atteints de cancer à un stade avancé souffrent des répercussions symptomatiques, liées tant à la maladie elle-même qu'aux traitements oncologiques prescrits. [42]. Ces patients ont parcouru un long trajet fait d'espoir, d'incertitudes, de déceptions, d'épuisement et, la plupart du temps, de dégradation physique [43]. Plusieurs symptômes ont été identifiés chez les patients atteints d'un cancer à un stade avancé, il s'agit de la fatigue, la faiblesse, la douleur et l'anxiété comme étant les symptômes les plus graves. D'autres symptômes fréquents sont le manque d'appétit, l'essoufflement, la constipation et les nausées [44].

Les avancées en matière du traitement des affections cancéreuses sont réalisées ces dernières années grâce aux développements de la technologie en matière de diagnostic ,de la recherche fondamentale, et aux développements de la chirurgie, de la radiothérapie, de la chimiothérapie et de l'immunothérapie .En revanche il faut reconnaître qu'en parallèle de ces résultats liés à ces progrès, le nombre de survivants souffrant de séquelles physiques et psychologiques - conséquences du cancer et de son traitement -a augmenté considérablement. [45]

Il a été démontré que la survenue fréquente des symptômes a une incidence marquée sur la satisfaction des patients à l'égard de la qualité de vie liée à la santé [11].Dans cette optique elle est devenue aussi importante que les indicateurs de santé classiques (comme la morbidité) car certaines études ont démontré qu'elle est plus prédictive de la survie au cancer que les mesures du niveau de performance[46 ,47].

Lorsque les chances de guérison diminuent chez les patients atteints d'un cancer, les soins de santé se concentrent sur l'optimisation de la qualité de vie [48]. Ceci est nécessaire parce que ces patients sont confrontés à un malaise chronique et progressif qui change complètement leur vision de la vie. Par conséquent, ils peuvent rencontrer des problèmes concernant tous les aspects de leur vie : problèmes physiques, émotionnels, sociaux, financiers et autres. Bien que les patients soient généralement satisfaits de leur médecin, les problèmes de qualité de vie ne sont pas toujours correctement identifiés et les besoins de soins restent parfois non satisfaits [49]

## **2. La transition de la phase curative vers la phase palliative chez un patient atteint de cancer**

Puisque le nombre des cas atteints de cancer est en augmentation dans le monde, cela signifie que chaque année ;il y aura des personnes qui vont vivre un trajectoire de soin éprouvant ,créant ainsi de nombreux bouleversements dans leurs vies personnelles et sociales. Ce parcours de soin est marqué par plusieurs phases ,soit la phase du diagnostic, la phase curative, palliative et de fin de vie, les changements de milieux de soins et enfin, les transitions d'ordre psychologique et spirituel reliées aux pertes engendrées par l'évolution de la maladie et pour certains, l'imminence de la mort[50] .

Au cours du passage de la phase curative à la phase palliative de cancer, le patient ressent de l'incompréhension, de la confusion, de l'incertitude et de la peur [51].A cet effet une approche palliative doit être adoptée lorsque les traitements curatifs ne parviennent plus à produire les effets escomptés [52].

Certaines limites peuvent marquer le passage du patient atteint d'un cancer de la phase curative à la phase palliative, il s'agit de l'incompréhension et de la communication entre le patient, sa famille et les professionnels de la santé qui ne sont pas toujours optimales. Une étude menée auprès de 117 patients atteints de cancer avancé et de leurs proches aidants, 33,3 % des participants étaient conscients que le traitement reçu était dans le cadre palliatif .Toutefois, 37,6 % des patients et leurs aidants ne connaissaient pas le but des traitements [49].

En effet, la communication entre le patient, sa famille et le médecin peut influencer le niveau de détresse du patient, sa capacité à supporter les difficultés, sa qualité de vie, son niveau de satisfaction, sa compréhension et son acceptation du plan de traitement [53].

Dans le contexte des soins palliatifs, lorsqu'il s'agit de prendre des décisions thérapeutiques pour des patients dont le pronostic est mauvais, la maîtrise des symptômes et la qualité de vie deviennent sans doute les objectifs de soins les plus importants plutôt que les critères d'évaluation oncologiques traditionnels de la survie [54]. Plusieurs études qui ont évalué la prévalence des symptômes de détresse chez les patients atteints d'un cancer avancé ont montré que 85 % des patients ont signalé au moins un symptôme modéré à grave [55].

La fatigue est connue pour être l'un des symptômes les plus pénibles pour les patients atteints d'un cancer avancé et incurable et affecte négativement leur quotidien [56] ; Les taux de prévalence peuvent atteindre 99 % [54].D'autres études ont démontré l'association

significative entre la fatigue et plusieurs autres symptômes liés à un cancer avancé, comme la douleur, la dyspnée, l'insomnie, l'anorexie et la somnolence [57].

D'autres symptômes ont été étiquetés suite à d'autres études antérieures comme suit : fatigue, douleur, perte d'appétit, nervosité, perte de poids, sécheresse de la bouche, changements d'humeur, sentiment de dépression, de tristesse, constipation, l'inquiétude, l'insomnie, dyspnée, nausées, anxiété, irritabilité, ballonnements, toux, troubles cognitifs[58].

### **3. Soins palliatifs**

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés au problème associé aux maladies potentiellement mortelles, par la prévention et le soulagement de la souffrance grâce à une identification précoce et une évaluation et un traitement impeccables de la douleur et autres problèmes, physiques, psychosociaux et spirituels [59].

## **4. Symptômes et problèmes signalés par les patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative**

La palliation implique un passage de la guérison et du contrôle de la maladie à l'amélioration ou au maintien de la qualité de vie. Ce changement d'orientation est un événement essentiel pour les patients atteints de cancer à un stade avancé et leurs proches, mais aussi pour les médecins et les infirmiers(ère). Les symptômes physiques, les déficits fonctionnels et le sentiment de perte de contrôle deviennent le point central des soins [60]

La phase palliative présente une dynamique différente pour chaque patient. Toutefois, la souffrance de ces patients est déterminée dans une large mesure par la présence et l'intensité des symptômes de leur maladie. La connaissance de la prévalence des symptômes est importante pour la pratique clinique car elle permet aux médecins et aux infirmiers(ère) de se concentrer sur les symptômes les plus répandus et peut aider à anticiper les problèmes et à planifier les soins aux patients, à former le personnel clinique, à orienter les évaluations des besoins en matière de soins de santé et à planifier les services. [61]

De nombreuses études ont abordé cette question chez les patients atteints de maladies incurables, le plus souvent le cancer.

### **4.1. Symptôme**

La connaissance des symptômes d'un cancer avancé, des facteurs qui les influencent, de leur signification pronostique et des principes de leur gestion est essentielle pour améliorer les soins palliatifs.

Les symptômes ont été définis comme "des phénomènes physiques ou mentaux, des circonstances ou des changements d'état résultant d'un trouble, et constituant une preuve de son existence" [62] Les symptômes sont intrinsèquement subjectifs.

Les symptômes évoluent dans le temps. Ils peuvent se manifester rapidement et de manière inattendue [63]

Nous désignons par "symptôme" la détresse liée au symptôme qui résulte de plusieurs dimensions du symptôme : physique, émotionnelle (par exemple, l'anxiété, la dépression), cognitive (en référence à la signification et à la perspective du symptôme) et existentielle. Ces dimensions sont influencées par des facteurs psychologiques, sociaux (interaction avec les proches), culturels et environnementaux (par exemple, l'admission à l'hôpital) pertinents pour



l'individu. Il a été démontré que les symptômes ont un impact important sur l'état fonctionnel, le bien-être général et la qualité de vie.

## **4.2. Prévalence des symptômes**

Un grand nombre d'études ont montré une forte prévalence de symptômes persistants chez les patients atteints d'un cancer avancé [64]. La diversité des chiffres de prévalence peut être basée sur les différences entre les méthodes, les populations (type de cancer , thérapie, critères de diagnostic), le lieu des soins, les mesures utilisées et le moment de la mesure. La majorité des études ont utilisé des modèles transversaux qui fournissent des informations sur la prévalence mais pas sur la trajectoire palliative.

## **4.3. Groupe de symptômes**

Lorsque trois ou plusieurs symptômes concurrents (par exemple, la douleur, la fatigue et les troubles du sommeil, ou la nausée, les vomissements et le manque d'appétit) sont liés les uns aux autres, on les appelle un groupe de symptômes[65].

Les symptômes au sein d'un groupe ne partagent pas nécessairement la même étiologie ; par exemple, la douleur peut être causée par le cancer, la fatigue par le cancer et son traitement et les troubles du sommeil par certains types d'agents de chimiothérapie ou l'anxiété. Les groupes de symptômes peuvent avoir un effet négatif sur les résultats des patients et peuvent avoir un effet synergique en tant que prédicteur de la morbidité et de la mortalité des patients.

## **4.4. Les symptômes comme prédicteur de survie**

Il s'est avéré difficile d'estimer l'espérance de vie des patients atteints d'un cancer avancé. La complexité du processus d'estimation de la survie se reflète dans la surestimation fréquemment signalée de la survie attendue par les médecins et parfois dans la sous-estimation de celle-ci [66].

Un petit nombre de symptômes spécifiques tels que l'essoufflement au repos, la dysphagie, la bouche sèche, la perte d'appétit, l'anorexie et la perte de poids, la fatigue/asthénie et les troubles cognitifs ont été reconnus comme des prédicteurs indépendants de la survie dans différentes populations.

## **4.5. Symptômes et leur association avec des caractéristiques cliniques et démographiques**

Des études antérieures ont décrit la symptomatologie des patients cancéreux adressés aux unités de soins palliatifs et, comme prévu, elles ont toutes constaté que les patients étaient gravement affectés par les symptômes et les problèmes. La prévalence et la gravité des symptômes variaient considérablement d'une étude à l'autre et les explications peuvent inclure des différences dans les populations étudiées en raison de différences dans les critères d'admission des patients aux unités des SP entre les pays, les régions et les types d'unités des SP (c'est-à-dire les hospices, les équipes de soins palliatifs dans les hôpitaux ou les équipes de soins palliatifs à domicile), des différences dans la façon dont les symptômes/problèmes ont été évalués, différents seuils de valeurs utilisés pour décider quand un symptôme était présent, etc. [63]. D'autres études ont examiné les associations entre les facteurs cliniques et démographiques, respectivement, et les symptômes/problèmes. Ces études ont trouvé des résultats incohérents concernant les associations entre le sexe, l'âge et le diagnostic de cancer, respectivement

En ce qui concerne l'association entre le sexe et les symptômes/problèmes, quelques études ont révélé un niveau et un risque accrus de nausées [67] ainsi qu'un risque accru de satiété précoce chez les femmes par rapport aux hommes [68], mais l'association entre le sexe et d'autres symptômes/problèmes n'était pas cohérente dans toutes les études [63].

Les études précédentes sur l'association entre l'âge et le risque de symptômes et de problèmes étaient incohérentes [69] ; les conclusions relativement cohérentes étaient un risque réduit de dépression [70] et de douleur [71] avec l'âge. Des associations significatives entre la localisation du cancer et le risque de symptômes ou le niveau de certains symptômes ont été constatées dans trois études sur des patients admis aux USP [71], tandis qu'une étude n'a trouvé aucun effet sur le site du cancer [63].

Les résultats incohérents des études sur l'association entre les symptômes/problèmes et le sexe, l'âge et le diagnostic de cancer, respectivement, peuvent s'expliquer par les différences dans les populations de patients et les méthodes d'évaluation des symptômes/problèmes, mais peut-être aussi par les différences dans la manière dont l'âge et les diagnostics de cancer ont été catégorisés et dont l'association entre les symptômes/problèmes et le sexe, l'âge et le diagnostic de cancer, respectivement, a été analysée dans les différentes études.

## 4.6. Outils d'évaluation des symptômes en soins palliatifs

Pour obtenir des soins palliatifs de haute qualité, il est bien sûr essentiel d'atteindre l'objectif premier des soins palliatifs, c'est-à-dire prévenir et soulager les problèmes des patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle [72]. Pour obtenir cet objectif, l'évaluation des symptômes est cruciale [73]. C'est pourquoi, pour pouvoir évaluer les symptômes de manière exhaustive avec un minimum de contraintes pour les patients, l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) a été développé. L'ESAS était simple à réaliser et les patients pouvaient évaluer dix symptômes en moins de cinq minutes [74]. Depuis, d'autres études ont documenté l'importance des symptômes signalés par les patients (par opposition aux évaluations des professionnels de la santé) et l'importance d'utiliser des outils systématiques pour l'évaluation des symptômes, afin de détecter de manière exhaustive les symptômes des patients [75]. Aujourd'hui, l'ESAS a été largement validée et est l'un des outils d'évaluation des symptômes les plus utilisés en soins palliatifs. D'autres outils ont été développés et validés dans le domaine des soins palliatifs et sont également largement utilisés aujourd'hui, par exemple le questionnaire de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer sur la qualité de vie (EORTC QLQ-C15- PAL), l'échelle de résultats des soins palliatifs (POS), la liste de symptômes POS-S et l'échelle d'évaluation des symptômes à la mémoire (MSAS) [76]. L'EORTC QLQ-C15-PAL est une version abrégée de l'EORTC QLQ-C30 adaptée aux patients en soins palliatifs [21]. L'EORTC QLQ-C30 est l'un des outils les plus utilisés pour évaluer les symptômes et les problèmes des patients cancéreux [77] et a été largement validé [78] et a également été utilisé pour les patients cancéreux en soins palliatifs [79]. L'EORTC QLQ-C15-PAL a été développé pour obtenir une version courte de l'EORTC QLQ-C30 adaptée aux patients en soins palliatifs. Cela a été fait en raccourcissant les échelles multi-éléments de l'EORTC QLQ-C30 lorsque cela était possible et en omettant des éléments/échelles de l'EORTC QLQ-C30, qui n'étaient pas très pertinents ou même inappropriés dans les soins palliatifs [21]. Lors de l'élaboration de l'EORTC QLQ-C15-PAL, il a été reproché à cette échelle de ne pas inclure de mesures des questions et préoccupations existentielles et spirituelles liées à l'avenir et aux proches, et même de nécessiter une validation supplémentaire [80]. Les concepteurs du questionnaire EORTC QLQ-C15-PAL ont cependant cherché à raccourcir le questionnaire EORTC QLQ-C30 et n'ont donc pas cherché, dans un premier temps, à générer de nouveaux éléments ou échelles qui pourraient (également) être pertinents dans le domaine des soins palliatifs. Ils ont plutôt suggéré de compléter le questionnaire EORTC QLQ-C15-PAL avec des éléments supplémentaires lorsque cela est considéré comme important [81]. Par

la suite, l'EORTC QLQ-C15-PAL a été validé plus avant [82]. Récemment, une étude systématique a évalué la qualité psychométrique des instruments d'auto-évaluation de la qualité de vie liée à la santé des patients atteints d'un cancer avancé pour une utilisation en soins palliatifs [83]. Lorsque la qualité de 39 instruments identifiés a été évaluée, l'EORTC QLQ-C15-PAL ainsi qu'un autre instrument (EORTC QLQ-BM22) ont été considérés comme ayant la plus haute qualité psychométrique. L'EORTC QLQ-BM22 est un module destiné aux patients présentant des métastases osseuses et doit être utilisé avec l'EORTC QLQ-C30 que l'EORTC QLQ-C15-PAL. Ainsi, dans l'étude, l'EORTC QLQ-C15-PAL est considéré comme un instrument adéquat pour mesurer la qualité de vie liée à la santé chez les patients atteints d'un cancer avancé [83].

## **5. La qualité de vie d'un patient atteint d'un cancer avancé en phase palliative**

### **5.1. La qualité de vie et le cancer avancé**

Le diagnostic d'une maladie mettant la vie en danger, comme le cancer, entraîne des changements dans la façon dont une personne planifie et vit sa vie et dont les autres traitent la personne diagnostiquée. Indépendamment des chances de survie, un diagnostic de cancer entraîne des changements majeurs dans les rôles et les responsabilités de l'individu et a donc un impact considérable sur la qualité de vie [83].

L'évolution de la maladie et les luttes médicales qui s'ensuivent nuisent à la qualité de vie des patients. [84]

Ainsi, la mesure de la qualité de vie est devenue une composante cruciale de l'évaluation de l'efficacité de toute intervention en oncologie ou en soins palliatifs. [19]

### **5.2. Définition de la qualité de vie (QoL)**

Le concept a fait l'objet d'une recherche et d'un développement considérables depuis sa création et la qualité de vie est devenue une mesure cruciale pour évaluer l'efficacité de toute intervention en oncologie ou en soins palliatifs. [84]. Malgré sa popularité croissante en tant que mesure critique des résultats, les chercheurs ne s'entendent toujours pas sur la définition exacte de ce concept [19].

L'Organisation mondiale de la santé définit la qualité de la vie comme « la perception qu'a un individu de sa position dans la vie dans le contexte de la culture et du système de valeurs où il vit, et par rapport à ses objectifs, attentes, normes et préoccupations »[85].

Une autre définition de la qualité de la vie qui peut être utilisée dans la recherche sur le cancer « état du bien-être qui est un composite de deux composantes : la capacité à accomplir des activités quotidiennes qui reflètent son bien-être physique, psychologique et social, la satisfaction du malade quant au niveau de fonctionnement, au contrôle des symptômes liés aux maladies et aux traitements »[86]. Ainsi, la qualité de la vie peut être décrite comme une évaluation subjective d'un concept multidimensionnel qui est influencé par le contexte physique, mental, culturel, social et environnemental de la personne. Elle comprend l'évaluation par le patient de ses capacités physiques, émotionnelles, sociales et cognitives [86]. La qualité de vie liée à la santé (QVLS) est une valeur attribuée à la durée de la vie qui englobe les

questions qui peuvent être touchées par les maladies et leurs traitements et réactions pour faire face à ces circonstances [87].

### **5.3. Domaines de la qualité de vie**

Les patients déterminent leur qualité de vie en évaluant subjectivement des domaines importants de la vie [16]. De nombreuses études ont été menées dans différentes parties du monde pour explorer les perceptions de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer avancé en phase palliative et identifier les domaines importants pour elles [88]

Malgré les débats sur la définition de la qualité de la vie, un rassemblement de chercheurs dans le domaine de la qualité de vie liée à la santé (QVLS) s'est mis d'accord sur certaines dimensions fondamentales et supplémentaires qui sont essentielles à l'évaluation de la qualité de vie [89,90].

#### **5.3.1. Domaines fondamentaux de qualité de vie [90,91]**

**Fonctionnement physique :** Ce domaine se réfère à la capacité de l'individu à accomplir les activités de la vie quotidienne comme les activités de soins personnels (se laver et s'habiller) et les activités de niveau supérieur (cuisiner, faire les tâches ménagères et se déplacer). Elle englobe également les symptômes physiques résultant de la maladie ou du traitement.

**Fonctionnement social :** Ce domaine porte sur la capacité de la personne à interagir avec sa famille, ses amis et la société et à déterminer si le patient est capable d'accomplir des activités sociales. Les rôles et les obligations qu'il/elle désire. En d'autres termes, ce domaine couvre les aspects qualitatifs et quantitatifs du réseau social de l'individu.

**Fonctionnement psychologique :** Il s'agit du bien-être émotionnel de la personne. Il évalue à la fois les effets négatifs de la maladie et/ou des interventions comme l'anxiété, l'inquiétude, la dépression, la culpabilité et les états émotionnels positifs comme la joie, l'espoir et la vigueur, y compris les améliorations dues aux interventions.

**Perceptions de l'état de santé :** Ce domaine représente les perceptions globales du patient sur sa santé. C'est différent de l'état de santé réel. Il tient compte de la valeur que le patient accorde à divers symptômes et déficiences fonctionnelles. Un patient très malade qui a réinitialisé ses attentes et s'est adapté à sa situation peut avoir une meilleure perception de son état de santé par rapport à sa santé réelle.

**Satisfaction/bien-être global dans la vie :** Il s'agit de la satisfaction globale de la personne à l'égard de sa vie au cours d'une période de temps définie.

La satisfaction des patients varie selon l'âge, le niveau de scolarité et l'origine du patient [92].

### **5.3.2. Domaines supplémentaires de qualité de vie [90]**

**Fonctionnement neuropsychologique :** Il s'agit des capacités cognitives d'un individu, telles que la mémoire, la reconnaissance, les aptitudes spatiales et la coordination motrice.

**Productivité personnelle :** Ce domaine couvre les différentes activités, rémunérées et non rémunérées, que l'individu exerce. Certaines mesures de ce domaine sont le nombre d'heures que la personne a pu travailler par semaine, si elle pouvait accomplir des tâches ménagères ou participer à des activités communautaires.

**Intimité et fonctionnement sexuel :** Il s'agit de la capacité du patient à nouer et à entretenir des relations personnelles étroites. Ce domaine de la qualité de vie est particulièrement important dans les études où l'histoire naturelle de la maladie, ou son traitement, peut influencer directement le fonctionnement sexuel comme la chirurgie mutilante.

**Troubles du sommeil :** Le manque de bonnes habitudes de sommeil saines a été associé à la dépression, à l'anxiété et à une baisse des niveaux d'énergie.

**Douleur :** Il s'agit d'une dimension communément évaluée de la qualité de la vie dans la recherche en oncologie.

**Symptômes :** Les symptômes sont des perceptions autodéclarées par le patient d'un état physique ou psychologique anormal. La fréquence, la gravité et la mesure dans laquelle les symptômes interfèrent avec le fonctionnement quotidien affectent la qualité de vie.

**Spiritualité :** C'est une dimension qui est de plus en plus utilisée dans les évaluations de la qualité de la vie. Elle inclut la foi de l'individu en une ou plusieurs puissances surnaturelles et l'importance des croyances spirituelles et/ou des valeurs religieuses dans sa vie quotidienne et ses moyens d'adaptation.

## **5.4. Qualité de vie et soins palliatifs**

En soins palliatifs, le concept de qualité de vie est utilisé pour décrire le bien-être. La qualité de vie est la perception qu'a l'individu de sa position dans la vie dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs [93]. C'est ce que l'individu dit être. Elle est définie par

l'individu, qu'il s'agisse d'une vie agréable, d'une bonne vie, d'une vie significative ou autre chose. Elle est communément représentée par le modèle biopsychosocial avec une dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle [94].

Bien qu'il y ait eu de nombreuses études sur la qualité de vie dans le domaine des soins palliatifs, la propension de ces études à se concentrer sur le fonctionnement négatif est notée, notamment sur l'absence de symptômes et de déficits fonctionnels. Cela pourrait être dû au biais de négativité dans lequel les gens accordent plus d'attention aux expériences négatives qu'aux expériences positives [95].

La qualité de vie (QoL) est le résultat le plus important des soins palliatifs. Ainsi, des évaluations précises de la qualité de vie sont essentielles dans la recherche palliative. Elle a été considérée comme la plus importante évaluation des résultats en soins palliatifs et des patients ont été la source privilégiée d'évaluation [79]. Dans le même contexte, lorsque le cancer se métastase, surtout chez les patients plus âgés, le but du traitement est généralement la palliation des symptômes plutôt qu'une survie prolongée. Le but ultime donc des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie globale du patient (QV) en prévenant et en soulageant la souffrance [96]. Des études antérieures ont relevés en ce qui a trait à l'amélioration ou à la détérioration de la QVLS chez les patients âgés par rapport aux patients plus jeunes.

Elles ont indiqué que les patients plus âgés atteints de cancer ont un QVLS semblable ou même meilleur que les patients plus jeunes [ 97]. D'autres ont constaté qu'une QVLS globale plus faible est associée à l'augmentation de l'âge, avec des attentes différentes quant à la QVLS chez les patients âgés [98].

A cet effet, une évaluation appropriée de la qualité de vie chez les patients atteints d'une maladie avancée peut orienter les interventions ciblées par le personnel de santé [95].

## **5.5. Mesure de la qualité de vie du patient**

L'évaluation de la qualité de la vie se fait à l'aide de trois types d'instruments, il s'agit des instruments génériques, état ou population- instruments spécifiques et enfin instruments pour dimensions spécifiques [21].



### **5.5.1. Instruments génériques**

Celles-ci sont conçues pour évaluer la qualité de la vie tant chez les personnes en bonne santé que chez les personnes malades. Ces instruments mesurent de multiples dimensions de la vie comme les dimensions physiques, sociales et émotionnelles.

État ou population - instruments spécifiques :

Ces instruments sont conçus pour évaluer l'impact de maladies, de conditions, de groupes d'âge ou de groupes ethniques spécifiques sur la qualité de vie. Ces instruments sont semblables aux instruments génériques en ce sens qu'ils sont multidimensionnels ; toutefois, ils comprennent des éléments qui sont propres à la condition ou à la population étudiée. L'évaluation fonctionnelle de la thérapie anticancéreuse (FACT)[98] et le questionnaire sur la qualité de vie de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC QLQ) sont des instruments spécifiques au cancer[92]

### **5.5.2. Instruments pour dimension spécifique**

Ces instruments évaluent un seul aspect de la qualité de vie, comme la dépression ou le fonctionnement physique. Des exemples d'instruments de la dimension spécifique sont le McGill Pain Questionnaire [99] et l'échelle des Centers for Epidemiological Studies-Depression (CES-D). [100]

En général, les instruments génériques de qualité de vie ont tendance à poser des questions suffisamment générales pour être largement applicables, y compris chez les personnes en bonne santé. D'autre part, les mesures ciblées peuvent se concentrer sur des symptômes spécifiques qui sont communs à un cancer particulier ou à son traitement [101].

Comme l'intention du traitement des patients atteints d'un cancer avancé est palliative, les critères d'évaluation de la qualité de vie (QoL) deviennent plus appropriés. La qualité de vie est le plus souvent évaluée au moyen de questionnaires auto-déclarés remplis par le patient ou par procuration, bien que la validité de cette dernière méthode ait été mise en doute [102].

Les évaluations de la qualité de vie peuvent être adaptées spécifiquement à certaines caractéristiques de la maladie. Par exemple, les groupes de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC) et de l'Évaluation fonctionnelle de la thérapie contre le cancer (FACT) offrent tous deux des instruments spécifiques à la maladie pour évaluer les problèmes de qualité de vie liés aux tumeurs pulmonaires, cérébrales, osseuses et autres, outre un questionnaire central qui peut être utilisé pour tous les patients[103,104].

Pour les patients atteints d'un cancer avancé qui peuvent souffrir grandement d'une variété de symptômes, des questionnaires plus courts peuvent être utilisés. Ils sont particulièrement bénéfiques, car ils réduisent le fardeau des patients et, à long terme, peuvent accroître l'accumulation et la conformité dans les études de recherche en soins palliatifs [105].

Divers questionnaires valides sont disponibles pour l'évaluation de la qualité de vie chez les patients atteints de cancer. European Organization of Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire - Core 30 (QLQ-C30) est un questionnaire de 30 questions couramment utilisé dans l'évaluation de la QV dans les essais cliniques [106].

Les scores QLQ-C30 ne se sont pas limités à l'évaluation de la réponse thérapeutique déclarée par le patient ; ils ont également été utilisés pour étudier les relations entre la QV et les autres facteurs, tels le pronostic [107] et les réponses thérapeutiques prévues chez des femmes atteintes de cancer du sein avancé [100].

Devant la charge importante des symptômes et le mauvais état de performance sont des caractéristiques courantes chez les patients atteints d'un cancer à un stade avancé, il peut s'avérer onéreux de remplir le QLQ-C30, en particulier dans les études où des évaluations répétées sont requises. Cela pourrait entraîner une baisse des taux d'accumulation et l'interruption de la participation des patients aux études. L'EORTC a mis au point une version abrégée (avec tous les éléments extraits du QLQ-C30) pour les patients atteints de cancer palliatif, le Quality of Life Questionnaire - Core 15 Palliative (QLQ-C15-PAL), dans le but de réduire le fardeau des patients [108]. Dans le même contexte, une étude antérieure a montré que l'utilisation du QLQ-C15-PAL permettait aux patients présentant des tumeurs cérébrales primaires de se conformer et de participer davantage aux études [109].

## **6. La qualité de vie de l'aidant d'un patient atteint d'un cancer avancé en phase palliative**

L'augmentation de l'incidence du cancer, l'allongement de la durée de vie et la tendance vers les soins ambulatoires exigent des soins de longue durée pour les patients atteints de cancer. Une quantité considérable de stress, d'anxiété et de dépression peut se développer chez les membres de la famille et particulièrement chez l'aidant principal des patients atteints de cancer à chaque étape du diagnostic. [21]. Les aidants naturels des patients atteints de cancer avancé souffrent souvent d'une détérioration de la qualité de vie (QV) en raison du stress découlant de la responsabilité des soins et le fardeau des soins repose habituellement sur les épaules du conjoint et des enfants du patient [110]. Le fardeau de la prestation de soins peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie de l'aidant, même lorsque l'aidant est satisfait des soins donnés au patient [111].

Le membre de la famille qui s'occupe du patient atteint de cancer avancé en phase palliative peut faire face à divers problèmes physiques, sociaux et économiques pendant le processus de soins. La diminution de sa qualité de vie influence la qualité des soins et donc la qualité de vie du patient [112]. Le fardeau de l'aidant est une réaction multidimensionnelle et psychologique en raison du déséquilibre dans le temps personnel, le rôle social, les ressources financières et l'état physique et émotionnel selon les besoins de soins du patient [113]. Dans des études, il a été démontré que la prestation de soins liés aux différentes phases du cancer une expérience significative, associée à une détérioration de la qualité de vie (QV), à des séquelles psychiatriques plus importantes et à un risque accru de mortalité chez l'aidant. [114]

Dans une étude portant sur la qualité de vie des patients atteints de cancer de la prostate et de leurs conjoints ont rapporté que les conjoints avaient plus de problèmes psychologiques que les patients[115]. Ils ont énuméré les problèmes comme étant des inquiétudes concernant l'avenir, la dépression/anxiété, la détérioration des relations avec le patient, en particulier les relations sexuelles, la détérioration de la santé, surtout si le soignant est âgé, les troubles de l'appétit et du sommeil, et le retrait social, et ils ont soulevé que tous les problèmes énumérés avaient un résultat négatif sur la QV[115].

D'autres études ont documenté l'impact considérable de la prestation de soins sur la QV de l'aidant naturel. Les aidants naturels ressentent des symptômes accrus de dépression, anxiété, symptômes psychosomatiques, restrictions des rôles et des activités, des tensions dans les relations conjugales, et une santé physique diminuée [116]. Aussi, Il a été démontré que les

facteurs qui nuisent à l'adaptation psychologique des aidants naturels comprennent les maladies métastatiques, un pronostic plus grave, l'allongement de la durée de la maladie, l'augmentation de la détresse des patients et de leurs symptômes [117].

Au fur et à mesure que la maladie progresse et que le patient devient moins capable de se représenter lui-même au cours des derniers stades de la maladie, le pouvoir décisionnel se déplace fréquemment vers l'aidant. Il devient un partenaire à part entière dans la relation patient-médecin, et donc un membre important de l'équipe soignante impliqué dans le traitement de son patient [69]. Cependant, pour demeurer un membre fonctionnel de l'équipe médicale, les aidants doivent non seulement répondre aux besoins de leurs patients, mais aussi à leurs propres besoins physiques, psychologiques et financiers, qui sont souvent importants et non comblés [73]. Les aidants et leurs patients dans le contexte des soins palliatifs ont des besoins et des attentes identifiables en matière de soin qui, s'ils ne sont pas satisfaits, peuvent entraîner de la détresse et des conflits [118].

## **6.1. Impact de la prestation de soins sur la qualité de vie de l'aidant**

Le fardeau des aidants naturels est couramment utilisé pour décrire les multiples dimensions de la détresse résultant d'un déséquilibre entre les demandes de soins et la disponibilité des ressources pour répondre à ces demandes. Bien que la qualité de vie soit une construction multidimensionnelle, l'aspect le plus étudié de la qualité de vie des aidants est la détresse psychologique [119].

### **6.1.1. Impact physique**

Les exigences physiques de la prestation de soins sont étroitement liées à des variables médicales telles que: le stade de la maladie, le niveau de la symptomatologie, la capacité fonctionnelle, le niveau de fatigue.

Les interruptions du sommeil cumulatives et la fatigue sont courantes chez les aidants naturels qui travaillent 24 heures par jour ou seulement la nuit. Des comportements tels que le manque de repos ou d'exercice et le fait de négliger leur propre santé peuvent imiter la dépression chez les aidants naturels mais peuvent également contribuer à la dégradation de leur santé et de leur qualité de vie [120].

### **6.1.2. Impact social : [116]**

Les rôles sociaux et les relations sont profondément affectés par le cancer. La nature et la qualité de la relation préexistante patient-aidant sont des considérations importantes dans

l'évaluation et le traitement du fardeau des aidants. Les soins prennent beaucoup de temps et peuvent entraîner un sentiment d'isolement social. L'impact social du cancer peut être atténué par le soutien social, la sécurité financière et la stabilité au travail. Étant donné la nature de plus en plus chronique du cancer, les aidants naturels peuvent constater que le soutien dans tous ces domaines s'érode avec le temps.

### **6.1.3. Impact financier : [121]**

L'impact financier et les coûts cachés du cancer peuvent avoir un impact sur le fardeau des aidants naturels. Les familles peuvent être pénalisées par des franchises d'assurance, des co-paiements, des services non couverts tels que le transport et les soins à domicile, ainsi que par une perte de salaire.

### **6.1.4. Impact psychologique**

On a constaté que les membres de la famille confrontés à une maladie grave éprouvaient autant de détresse que le patient atteint d'un cancer, sinon plus. Cette détresse découle du rôle de soignant lui-même et du témoignage de la souffrance du patient. [122].

Une méta-analyse de la détresse psychologique chez les patients cancéreux et les aidants familiaux a révélé que les deux membres de la dyade avaient des niveaux de détresse similaires [123]. La (QV) de l'aidant est influencée par le stade de la maladie du patient atteint de cancer et les objectifs de soins [124]. Une étude de cohorte prospective basée sur une population a révélé que la souche des aidants augmentait le risque de mortalité de 63% dans les 5 ans [29].

### **6.1.5. Impact spirituel**

L'aspect spirituel de la qualité de vie des personnes soignantes a été insuffisamment étudié [125]. Quelques études ont montré que les patients et les personnes soignantes avaient des tâches spirituelles parallèles dans le traitement du cancer, telles que trouver un sens et de l'espoir dans le processus de la maladie tout en posant des questions existentielles au sujet de la maladie et au sens de la vie [126]. Des niveaux plus élevés de spiritualité sont associés à une détresse psychologique moindre et à une amélioration du bien-être des soignants [127]

### **6.1.6. Aspects positifs de la prestation de soins**

Les aidants naturels assument leurs tâches pour des raisons telles que le sens des obligations familiales, la loyauté et l'altruisme face aux souffrances de leur proche; des raisons plus pratiques incluent le manque d'aide rémunérée et le manque de couverture d'assurance

pour les services [128]. Des études ont montré que prendre soin d'un patient atteint d'un cancer avait des avantages tels que la satisfaction, la proximité avec le patient et le sentiment de s'acquitter de ses obligations. Les aspects positifs et négatifs de la prestation de soins sont associés au bien-être psychologique et à la volonté de l'aidant de continuer à fournir des soins [129]. Les aspects positifs de la prestation de soins peuvent être renforcés par un soutien psychologique et une aide pratique apportée par les professionnels de la santé pour la résolution de problèmes [130].

## **6.2. Mesure de la qualité de vie de l'aidant**

Plusieurs études ont publié des recommandations détaillées pour l'évaluation de la qualité de vie des aidants. Ceci est considéré de plus en plus important en ce qui concerne l'évaluation de la gestion des soins fournis aux patients atteints de maladies chroniques comme le cancer [131].

La qualité de vie est généralement auto-déclarée et les questionnaires doivent être valides et fiables et doivent implémenter des mesures appliquées universellement. Parmi les instruments utilisés pour mesurer la qualité de vie des aidants [132] seuls trois instruments auto-administrés ont été spécifiquement développés pour les aidants en utilisant des méthodes standard: l'indice de qualité de vie des aidants naturels (CQLI) [133] . Index-Cancer Scale (CQOLC) [134] et, plus récemment, le questionnaire CareGiver Oncology Quality of Life (CarGOQoL) [125]. Le CQLI est un questionnaire simple qui a été validé à l'aide d'un échantillon de cinq sujets, à qui il a été demandé seulement d'indiquer la pertinence d'éléments prédéfinis.

Le CQOLC, qui a été développé de manière plus approfondie, reposait sur une approche mixte combinant des entretiens avec les dyades patient-aidant et le point de vue des experts et a été validé à l'aide d'un échantillon homogène composé uniquement de conjoints.

L'Indice de contrainte de l'aidant (CSI) qui est une échelle de notation en 13 points permettant de mesurer le fardeau lié à l'emploi, financier, physique, social et temporel [ 124 ]. L'entretien avec Zarit Burden (ZBI), échelle d'évaluation en 22 points mesurant le fardeau en matière de santé, de bien-être psychologique, de finances, de vie sociale et de relation avec le patient [ 135 ]

Le CarGOQoL est le seul questionnaire répondant aux critères suivants: a) basé sur le point de vue exclusif des aidants (impliquant l'analyse de contenu de 77 entretiens semi-structurés en face à face réalisés par des professionnels expérimentés), désormais reconnu la meilleure approche pour développer un questionnaire basé sur une base conceptuelle claire pour la qualité de la vie [136]; b) validé dans un large échantillon hétérogène des aidants, notamment les partenaires, les parents et les enfants; et c) saisir des dimensions spécifiques, telles que l'estime de soi ou la vie privée.

### **6.3. Moment de l'évaluation**

L'évaluation des aidants naturels peut être effectuée à n'importe quel point de contact dans le système de santé. Idéalement, une évaluation complète de l'aidant devrait être effectuée lors du premier diagnostic du cancer du patient, lorsqu'il se présente à l'urgence et lorsqu'une transition majeure est prévue. Dans les systèmes où les aidants sont évalués, les praticiens peuvent reconnaître les aidants comme des membres précieux de l'équipe soignante. L'évaluation permet d'identifier les membres de la famille les plus à risque de problèmes de santé et de santé mentale, de sorte que des services supplémentaires puissent être planifiés en conséquence [137].

## **7. Méthodologie de traduction et de validation d'une échelle de mesure**

### **7.1. Adaptation transculturelle**

L'adaptation transculturelle d'un questionnaire auto-administré sur l'état de santé en vue de son utilisation dans un nouveau pays, une nouvelle culture et/ou une nouvelle langue nécessite une méthodologie unique afin d'atteindre l'équivalence entre la langue source originale et la langue cible. Il est maintenant reconnu que si les mesures doivent être utilisées d'une culture à l'autre, les éléments doivent non seulement être bien traduits linguistiquement, mais aussi être adaptés culturellement afin de maintenir la validité du contenu de l'instrument dans les différentes cultures [137].

Les adaptations devraient être considérées comme importantes dans plusieurs scénarios différents, ce qui, dans certains cas, est plus évident que dans d'autres.

Les lignes directrices décrites sont fondées sur un examen de l'adaptation transculturelle dans la documentation médicale, sociologique et psychologique [137]. Cet examen a conduit à la description d'un processus d'adaptation approfondi visant à maximiser l'atteinte d'une équivalence sémantique, idiomatique, expérientielle et conceptuelle entre les questionnaires source et cible [34]. D'autres expériences dans l'adaptation interculturelle d'instruments génériques et spécifiques à des maladies, ainsi que des stratégies alternatives menées par différents groupes de recherche, ont permis d'affiner la méthodologie [138]. Ces changements rendent le processus un peu plus long, mais l'avantage est que le produit final sera de meilleure qualité en termes de contenu et de validité apparente [137].

Le processus d'adaptation vise à produire une équivalence fondée sur le contenu. Cela donne à penser que les autres propriétés statistiques telles que la cohérence, la validité et la fiabilité internes pourraient être conservées. Toutefois, ce n'est pas nécessairement le cas. Par exemple, si la nouvelle culture a une façon différente d'accomplir une tâche comprise dans une échelle d'incapacité qui la rend intrinsèquement plus ou moins difficile à accomplir par rapport à d'autres éléments de l'échelle, la validité changerait probablement, particulièrement en ce qui concerne les analyses par élément. D'autres tests devraient être effectués sur un questionnaire adapté pour vérifier les propriétés psychométriques [137].



## **7.2. Lignes directrices pour le processus d'adaptation transculturelle**

### **7.2.1. Traduction initiale**

La première étape de l'adaptation est la traduction vers l'avant. Au moins deux traductions du questionnaire de la langue originale (langue source) vers la langue cible doivent être effectuées. De cette façon, les traductions peuvent être comparées et des divergences qui peuvent refléter une formulation ambiguë dans la langue d'origine ou des divergences dans la façon dont un mot est traduit peuvent être identifiées. Les choix de formulation moins judicieux peuvent alors être discutés et résolus comme la meilleure traduction entre les traducteurs [137].

Les deux traductions indépendantes sont réalisées par des traducteurs bilingues dont la langue maternelle est la langue cible. Les traductions vers la langue maternelle, ou la première langue du traducteur, sont plus susceptibles de refléter exactement les nuances de cette langue [139].

Les traducteurs produisent chacun un rapport écrit de la traduction qu'ils ont faite. Des commentaires sont inclus pour mettre en évidence les phrases difficiles ou les incertitudes ainsi que la justification des choix finaux. Le contenu des éléments, les options de réponse, les instructions et la documentation de notation sont tous traduits selon le même processus. Les deux traducteurs doivent avoir des profils ou des antécédents différents pour assurer la meilleure traduction possible [137].

### **7.2.2. Synthèse de ces traductions**

Pour produire une synthèse des deux traductions, une troisième personne impartiale est ajoutée à l'équipe. Le rôle de cette personne est de servir de médiateur dans les discussions sur les différences de traduction et de produire une documentation écrite du processus. A partir du questionnaire original ainsi que de la version du premier traducteur (T1) et du deuxième traducteur (T2), une synthèse de ces traductions est produite, ce qui donne une traduction commune (T 1/2). Un rapport écrit documentant soigneusement le processus de synthèse, chaque question abordée et la façon dont elle a été résolue est rédigé[137].

### **7.2.3. Rétro-traduction ou traduction en arrière**

A partir de la version (T1/2) du questionnaire, et sans tenir compte de la version originale, le questionnaire est ensuite traduit dans la langue originale. Il s'agit d'un processus de vérification de la validité pour s'assurer que la version traduite reflète exactement le contenu de l'élément de la version originale. Le processus de rétro-traduction amplifie souvent le manque de clarté de la formulation dans les traductions. Cependant, l'accord entre la traduction originale et la version originale ne garantit pas une traduction vers l'avant satisfaisante (T1/2), car une traduction incorrecte, mais cohérente, pourrait se produire [137,139]. Les deux traducteurs ne doivent ni connaître ni être informés des concepts explorés, et de préférence sans formation médicale. Les principales raisons en sont d'éviter les biais d'information et d'obtenir des significations inattendues des éléments du questionnaire traduit (T1/2) [138,139].

### **7.2.4. Comité d'experts**

La composition du Comité d'experts est essentielle pour parvenir à l'équivalence interculturelle de l'instrument traduit. La composition minimale du Comité d'experts comprend au moins un membre d'un méthodologue, un professionnel de la santé, un professionnel des langues, ainsi que tous les traducteurs (en avant et en arrière) et le rédacteur de synthèse de la traduction. Les concepteurs initiaux du questionnaire devraient être en contact étroit avec le Comité d'experts pendant cette partie du processus afin de répondre aux questions et d'apporter leur contribution [137].

Le rôle du Comité d'experts est de consolider toutes les versions et composantes du questionnaire, y compris l'instrument original, les instructions, la documentation de notation et toutes les versions traduites (T1, T2, T1/2, BT1, BT2), et de développer la version pré-finale du questionnaire pour les essais sur le terrain. Le Comité examinera toutes les traductions et parviendra à un consensus sur toute divergence constatée. Des rapports écrits correspondants expliquant la raison d'être de chaque décision à des étapes antérieures du processus devraient également être disponibles [137,138].

Il convient de noter que, bien que cette étape donne un aperçu utile de la façon dont une personne interprète les éléments du questionnaire, elle ne traite pas de la validité conceptuelle, de la fiabilité ou des modèles de réponse aux questions, qui sont également essentiels pour décrire une adaptation interculturelle réussie. Le processus décrit fournit une certaine mesure de la qualité de la validité du contenu. Il est fortement recommandé d'effectuer des tests supplémentaires pour conserver les propriétés psychométriques du questionnaire, mais cela

n'est pas nécessaire pour l'approbation de la version traduite. Cela est conforme à d'autres lignes directrices pour la traduction et l'adaptation d'autres mesures [137].

### **7.3. Validation de la version traduite : Etude des propriétés psychométriques**

L'une des tâches les plus courantes dans la recherche en science de la santé est de vérifier la validité et la fiabilité d'un outil de mesure. Les chercheurs veulent toujours savoir si l'outil de mesure utilisé mesure réellement le concept ou le concept de recherche visé (est-il valide ? ou les mesures réelles ?) ou si les outils de mesure utilisés pour quantifier les variables fournissent des réponses stables ou uniformes (est-il fiable ? ou répétable ?). [137, 140,141].

Plusieurs variétés ont été décrites, y compris la validité apparente, la validité conceptuelle, la validité du contenu et la validité des critères (qui peuvent être simultanées et prédictives).

Ces tests de validité sont classés en deux grandes catégories, à savoir les validités internes et externes [141].

La validité interne fait référence à la précision avec laquelle les mesures obtenues dans le cadre de la recherche quantifiaient réellement ce qu'elles étaient censées mesurer, tandis que la validité externe fait référence à la précision avec laquelle les mesures obtenues à partir de l'échantillon de l'étude décrivaient la population de référence dont l'échantillon était tiré. [142]

La fiabilité fait référence à la mesure dans laquelle les résultats obtenus par une mesure et une procédure peuvent être reproduits [141]

Bien que la fiabilité contribue de façon importante à la validité d'un questionnaire, elle n'est toutefois pas une condition suffisante pour la validité d'un questionnaire. Le manque de fiabilité peut découler d'une divergence entre les observateurs ou les instruments de mesure, comme un questionnaire ou l'instabilité de l'attribut mesuré [137], ce qui aura invariablement une incidence sur la validité d'un tel questionnaire [142].

### **7.3.1. Validité du contenu**

La validité du contenu concerne le degré auquel l'instrument évalue ou mesure complètement la construction d'intérêt [142]. L'élaboration d'un instrument valide sur le plan du contenu est généralement réalisée par une analyse rationnelle de l'instrument par des évaluateurs (experts) familiers avec la construction de l'intérêt ou des experts sur le sujet de recherche. Plus précisément, les évaluateurs examineront l'ensemble des éléments du questionnaire pour en améliorer la lisibilité, la clarté et l'exhaustivité et parviendront à un accord sur les éléments à inclure dans le questionnaire final [142]

### **7.3.2. Validité liée au critère**

La validité liée à un critère est évaluée lorsque l'on souhaite déterminer la relation entre les notes obtenues à un test et un critère spécifique [143].

### **7.3.3. La validité de construction**

La validité de la construction est la mesure dans laquelle un instrument mesure le caractère ou la construction théorique qu'il est censé mesurer [144]. La validité de la construction signifie qu'un test conçu pour mesurer une construction particulière (l'intelligence) mesure en réalité cette construction. **La validité convergente** est un sous-type de validité de construction. La validité convergente prend deux mesures censées mesurer la même construction et montre qu'elles sont liées. Inversement, **la validité discriminante** montre que deux mesures qui ne sont pas censées être liées sont en réalité non liées. Les deux types de validité sont une condition préalable à une excellente validité de construction [144,145].

## **7.4. Méthodes utilisées pour le test de fiabilité d'un questionnaire**

Il convient de noter que le manque de fiabilité peut résulter de divergences entre les observateurs ou les instruments de mesure ou de l'instabilité de l'attribut mesuré [137].

La fiabilité pourrait être évaluée sous trois grandes formes : fiabilité test-retest, fiabilité des formes alternatives et fiabilité de la cohérence interne.

### **7.4.1. Test-retest Fiabilité (ou stabilité)**

La corrélation test-retest fournit une indication de la stabilité dans le temps. La fiabilité de test-retest est estimée avec des corrélations entre les scores au temps 1 et ceux au temps 2 (au

temps [146] Cet aspect de fiabilité ou de stabilité se produit lorsque des scores identiques ou similaires sont obtenus avec des tests répétés avec le même groupe de répondants [147].

#### **7.4.2. Fiabilité de forme alternative (ou équivalence)**

Elle est mesurée au moyen d'une procédure parallèle dans le cadre de laquelle on administre d'autres formes de la même mesure soit au même groupe, soit à un groupe différent de répondants. Il utilise un questionnaire formulé différemment pour mesurer le même attribut ou la même construction. [148]

#### **7.4.3. Cohérence interne Fiabilité (ou homogénéité)**

La cohérence interne concerne la mesure dans laquelle les éléments du test ou de l'instrument mesurent la même chose. L'attrait d'un indice interne de cohérence de la fiabilité est qu'il est estimé après une seule administration d'essai et qu'il permet donc d'éviter les problèmes associés aux essais sur plusieurs périodes de temps. La cohérence interne est estimée au moyen de l'indice de fiabilité [140] et de l'indice de coefficient alpha [149] qui est la forme la plus couramment utilisée de fiabilité interne. En règle générale, plus la valeur de fiabilité est élevée, plus la mesure est fiable, il faut viser des valeurs de fiabilité de 0,70 ou plus [150].



*1<sup>ère</sup> étude :*

*Adaptation transculturelle du  
questionnaire CarGoQoL*



## 1. Introduction

Le concept d'aidant est en langage courant une personne qui s'est engagée à fournir certains soins de santé et services sociaux [151]. Le terme famille ne désigne pas seulement les parents biologiques ou les personnes apparentées par le mariage, mais aussi les personnes identifiées par les patients comme jouant un rôle clé dans leur vie [152]. Ils peuvent assumer une gamme de tâches liées à la maladie et fournir un soutien affectif [63, 153-156].

Une étude a montré que le fait d'être le parent d'une personne atteinte d'une maladie potentiellement mortelle est perçu comme un fardeau et comme un poste exposé avec une responsabilité accrue [156]. Les soins peuvent être prodigués par amour mais aussi par sens des responsabilités [157].

Dans une étude, les membres de la famille sont perçus comme luttant pour accomplir le processus de transition au milieu de leur détresse vitale en pleine mutation [158]. La période qui suit immédiatement le diagnostic est généralement caractérisée par des doutes quant à l'avenir et un effort pour se préparer à des résultats négatifs [159-161].

C'est un fardeau particulier pour l'aidant de soutenir le patient tout au long de la trajectoire de la maladie et de lui faciliter la vie. Les personnes qui prodiguent des soins informels aux patients atteints de cancer s'efforcent de gérer leur situation difficile et d'améliorer leur qualité de vie, mais ces efforts n'ont pas fait l'objet d'une évaluation scientifique suffisante et des recherches supplémentaires sont donc nécessaires [120, 162]. Le risque de mauvais résultats de santé doit être identifié afin de mieux soutenir les aidants naturels en difficulté [116,163].

Le rôle de l'aidant peut comporter une restriction des activités et des loisirs [164], ce qui peut nuire à sa santé mentale [164-167]. S'occuper d'un patient atteint de cancer en phase palliative peut aussi avoir une certaine influence sur la présence au travail et la productivité, créant un fardeau économique pour la famille [30,32,168-169].

La qualité de vie des aidants naturels est une question importante tant dans le contexte du traitement actif/curatif que dans celui du traitement palliatif/de soutien [170].

Afin de mesurer la qualité de vie des aidants naturels, plusieurs études scientifiques ont créé et validé différentes échelles. Récemment, une équipe française a développé le questionnaire CarGoQoL [170], qui a déjà été validé par une étude sur les aidants des patients atteints de gliome [169] et par une étude de validation sur une version américaine [170]. Elle présente l'avantage d'une approche multidimensionnelle et repose exclusivement sur la perspective de l'aidant.

Au Maroc, aucune étude n'a été menée sur la mesure de la qualité de vie liée à la santé chez les aidants de patients atteints de cancer palliatif[33] La disponibilité d'une version marocaine valide et fiable des instruments de mesure de la qualité de vie est essentielle pour recueillir ces mesures.

**L'objectif de cette étude** était de réaliser une adaptation transculturelle et une validation du questionnaire CarGoQoL à travers une évaluation des propriétés psychométriques de la version traduite en arabe dialectal marocain.



## **2. Méthodes**

### **2.1. Le questionnaire CarGoQoL**

Le CarGOQoL est un questionnaire spécifique bien validé destiné aux aidants de patients cancéreux en France [170] et comprenant 29 questions décrivant 10 dimensions: bien-être psychologique, charge, relation avec les soins de santé, administration et finances, adaptation, bien-être physique, auto-évaluation, estime de soi, temps de loisir, soutien social et vie privée. Le questionnaire CarGOQoL a produit des scores sur une échelle de 0 à 100, où 0 représente le niveau de qualité de vie le plus bas et 100, le niveau de qualité de vie le plus élevé.

Tous les items évaluent la qualité de vie de l'aidant. Cinq modalités de réponses sont disponibles : « jamais/Pas du tout », « /Rarement /Un peu », « Parfois/Moyennement », « Souvent/Beaucoup » et « Toujours/Enormément » pour tous les items.

### **2.2. Organisation générale**

Les deux étapes principales pour une validation transculturelle étaient les suivantes: 1. le processus de traduction et d'adaptation transculturelle, et 2. les tests psychométriques.

Les deux étapes ont été planifiées sous la coordination d'une équipe composée des professeurs en oncologie, deux experts et une représentante de l'équipe française de Mapi Research Trust qui a développé le CarGOQoL.

### **2.3. Les étapes de la traduction**

L'adaptation transculturelle de ces questionnaires a été réalisée en cinq étapes selon les recommandations de Beaton [137] et de Mapi Research Trust [37]

#### **Première étape :**

Elle a consisté en une traduction de la version originale du CarGoQoL du français au dialecte arabe marocain par deux traducteurs dont la langue maternelle est le dialecte arabe marocain et qui maîtrisent bien le français. Les deux traducteurs ont travaillé séparément et ont effectué une adaptation transculturelle des concepts plutôt qu'une simple traduction linguistique.

### **Deuxième étape :**

Une réunion a été organisée entre les deux traducteurs en présence d'un observateur, et ont réalisé une synthèse des deux versions traduites questionnaire CarGoQoL. Toutes les différences entre les 2 versions traduites ont été discutées par les deux traducteurs, assurant ainsi l'équivalence conceptuelle. Un réconcilié, harmonisé, La version traduite de CarGOQoL a été obtenue

### **Troisième étape :**

Une traduction en arabe dialectal marocain de la version traduite en français du CarGoQoL a été effectuée par deux autres traducteurs qui maîtrisaient le français.

### **Quatrième étape :**

Les différentes versions du CarGoQoL ont été revues par un comité d'experts constitué de trois professeurs en oncologie médicale, un épidémiologiste, un docteur en science de la vie et de la santé et un professeur en bio statistique. Ils ont discuté des différences éventuelles entre la version française d'origine et la version restituée. Une version arabe dialectale marocaine de retour traduit a été produite

### **Cinquième étape :**

Des tests d'acceptabilité ont été effectués sur un échantillon de 20 d'aidants naturels. La compréhensibilité, l'interprétation erronée et l'acceptabilité ont été vérifiées. Une nouvelle version a été produite validée par le comité d'experts.

La dernière version du CarGoQoL a été validée sur un échantillon plus large des aidants afin de tester les propriétés psychométriques et de vérifier sa fiabilité et sa sensibilité

## **2.4. Validation**

### **Population d'étude**

L'étude a été menée auprès des aidants des patients atteints de cancer en phase palliative, entre décembre 2017 et juillet 2018 à l'Institut national d'oncologie de RABAT, premier centre de référence pour le diagnostic et le traitement du cancer au Maroc.

Les participants inclus étaient les aidants des patients cancéreux déclarés palliatifs (hors de toutes ressources thérapeutiques) admis à l'institut national d'oncologie de RABAT.

Le nombre de sujets requis a été établi à l'aide de la courbe de Streiner qui indique que pour une valeur de coefficient de corrélation intra-classe d'environ 0,70 et une précision de 0,10, le nombre de sujets doit être au moins 120[171].

### **Recueil des données**

- Les données recueillies :

Numéro enquêteur, numéro patient et aidant, sexe de l'aidant et du patient, âge en année de l'aidant et du patient, situation familiale, lien de parenté avec le patient, niveau d'étude : analphabète, primaire, secondaire et universitaire. Milieu de résidence, activité professionnelle, localisation du cancer, indice de Karnovsky, durée de la maladie, durée de passage en phase palliative

- Mesure de la qualité de vie par : La version traduite du questionnaire CarGoQoL

### **Modalité de recueil**

Le recueil a été réalisé par deux enquêteurs en utilisant la version traduite du CarGoQoL auprès des aidants des patients atteints du cancer en phase palliative admis au niveau du service d'oncologie médicale, service des soins palliatifs et au niveau des urgences. Tous les aidants inclus avaient des patients déclarés palliatifs à travers une fiche de déclaration remplie par le médecin traitant . Les aidants ont été revus une deuxième fois dans un espace de 3 à 7 jours pour tester la stabilité de la version traduite du CarGoQoL

## **2.5. Analyse statistique**

### **✓ Analyse descriptive**

Une analyse des données manquantes pour examiner l'acceptabilité du questionnaire et les scores (moyenne, intervalle, effets de plancher et de plafond) ont été calculés.

### **✓ Propriétés psychométriques**

Pour chaque dimension, la fiabilité de la cohérence interne a été évaluée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach [172]. On considère un questionnaire comme homogène quand le coefficient alpha est supérieur à 0,7.

L'acceptabilité de la CarGoQoL a été évaluée en fonction du taux de réponse, du pourcentage de données manquantes et du temps requis pour remplir le questionnaire. La valeur p de <0,05 a été jugée statistiquement significative.

La validité structurelle interne a été évaluée à l'aide des corrélations article-dimension: la cohérence interne d'un article (IIC) a été évaluée en corrélant chaque article avec son échelle (corrélation de 0,4 cohérence interne de l'article prise en charge (IIC)), et la validité discriminante d'un article (IDV) a été évaluée par déterminer dans quelle mesure les éléments sont en corrélation avec la dimension qu'ils sont supposés représenter par rapport aux autres. Des effets de plancher et de plafond ont été rapportés en évaluant la répartition homogène de la distribution de la réponse.

La validité discriminante a été déterminée en évaluant les associations entre les scores de dimension CarGOQoL et les caractéristiques sociodémographiques et cliniques du patient et de l'aidant.

La reproductibilité a été testée en évaluant la fiabilité test / test à nouveau en utilisant des coefficients de corrélation intraclass (ICC) entre les deux évaluations successives chez des aidants. Les analyses de données ont été effectuées à l'aide des logiciels SPSS 13.0

### 3. Résultats des tests psychométriques

#### ✓ Adaptation transculturelle

Certaines modifications permettant une meilleure adaptation de chaque question à notre univers culturel et linguistique, tout en respectant les concepts de capacité se sont avérées nécessaire :

Dans les items qui comprennent le mot « gêné » ; sa traduction conceptuelle en arabe dialectal Marocain prend plusieurs connotations comme : « مبرزط » « منزعج » « محرج », le consensus était de regrouper « مبرزط » avec « محرج » pour plus de compréhension.

Dans l'item 8 le mot « gêné » ,le choix était entre « منزعج » et « مقلق ».

Dans l'item « éprouvé un sentiment de culpabilité » ;sa traduction conceptuelle en arabe dialectale Marocains peut être: « بالذنبك تحسكنتيواش » ou

« مقصيريراسكتك تحسكنتيواش », l'équipe s'est mis d'accord pour fusionner les deux afin d'être mieux adapté à notre contexte.

On peut déduire que sur 29 items seulement 3 items qui ont fait l'objet d'un consensus entre les traducteurs soit 10% des difficultés , pour aboutir à une version traduite en arabe dialectal marocain .

La version en Arabe dialectal CARGOQOL sur laquelle le comité s'est mis d'accord est la suivante :

**من فضلك :** جاوب على كل سؤال بوضع علامة في الخانة اللي كتقرب أكثر لداكشي اللي فكرتي ولي حسيتي به في 4 ديال السيمانات اللي دازو .

بعض الأسئلة المطروحة كتتمس حياتك الشخصية، راهم ضروريين لتقييم كل الجوانب ديال جودة الحياة عندك. ولكن إلى معرفتيش تجاوب على شي سؤال ولي شي سؤال مكيخصكش عافاك دوز للسؤال لي من بعد:

كليوم (ديما)	بزاف (كثير)	متوسط (مرة مرة)	قليل (شوية)	أبدا (نهائيا)	فعلقتك مع الشخص اللي كتعاون، خلال 4 ديال السيمانات اللي دازو، واش ...
					1. كانت ضابفة بيك ومقلق
					2. كان طايح عليك الضيم، حزين ومكتئب
					3. كنتي نفسيا عيان
					4. كنتي متوتر/ مستريسي
					5. كنتي كتحس بنقص فالحرية ديالك
					6. كنتي محرج / مبرزط حيث بقيتي محبوس
					7. كنتي محرج/ مبرزط من أن حياتك ولات كلها مخصصها للشخص لي كتعاون
					8. كنتي مقلق لأنك بوحدهك لي كتعاون
					9. كانت المعلومات والارشادات لي كيعطيوك المعالجين (الأطباء والمرضات...) كافياك وراضياك
					10. واش كان عندك إحساس بأن المعالجين (الأطباء والمرضات...) كيظمنوك ويهنئوك
					11. كنتي كتحس بلي المعالجين معترفين بالدورديالك (الأطباء والمرضات...)
					12. كانوا عندك مشاكل مادية / المصروف

					13. كانوا عندك مشاكل بحال السكن و المركوب
					14. كانوا عندك صعوبات ومشاكل فالمسائل الادارية/ الوراق
					15. كان عندك احساس بالذنب / مقصر
					16. واش كان عندك إحساس أنك عاجز في مواجهة المرض
كليوم (ديما)	بزاف (كثير)	متوسط (مرة مرة (	قليل (شوية (نيا)	أبدا (نها (نيا)	17. فعلاقتك مع الشخص للي كتعاون، خلال 4 ديال السيمانات اللي دازو، واش ...
					17. كان عندك احساس بالغضب والظلم / الحكرة
					18. كانوا عندك صعوبات باش تنعس (النوم)
					19. كانوا عندك مشاكل ديال الشهية (الأكل)
					20. كنتي كتحس براسك عيان ومهلوك جسديا
					21. كنتي كتحس بصحتك ضعيفة
					22. كنتي كتحس بلي راك كتدير كتر من جهدك مع الشخص لي كتعاون
					23. كنتي كتحس بلي راك مفيد وتتنفع
					24. كنتي تقدر ترتاح و تسترخي
					25. كنتي تقدر تهتم براسك وتديها فصحتك
					26. كانت العائلة داعماك ومعواناك
					27. كانوا صحابك ومعارفك داعمينك ومعاونينك
					28. كانت عندك صعوبات فحياتك الخاصة (الحميمية) والعاطفية
					29. كانت عندك حياة عاطفية وجنسية تترضيك

### ✓ **Caractéristiques sociodémographiques de la population d'étude**

120 aidants ont été inclus dans cette étude ; Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques sont représentées dans le tableau 1. Les aidants étaient âgés de 17 à 67 ans. 86,7% étaient des femmes et 45% avaient fait des études secondaires. Les diagnostics de cancer primaire les plus fréquents chez leurs patients étaient respectivement 43% gynécologiques et mammaires, 37,5% digestifs, 22% pulmonaires. La durée médiane des soins était de 13,06 mois. D'autres caractéristiques sociodémographiques et cliniques sont présentées sur le tableau I .



**Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques et cliniques**

<b>Caractéristiques des aidants</b>		<b>N=120</b>
<b>Age (années)</b>	Moyenne± Ecart type	45.47±11.7
<b>Sexe</b>	Femme	105(86.7)
	Homme	16(13.3)
<b>Résidence</b>	Urban	98(81.7)
	Rural	19(15.8)
	NP	3(2.5)
<b>Lien de parenté avec le patient</b>	Conjoint(e)	35(29.2)
	Parent	40(33.4)
	Enfant	18(15)
	Frère/Soeur	25(20.9)
	Autre	2(1.6)
<b>Niveau d'étude</b>	analphabète	25(20.8)
	Primaire	41(34.2)
	secondaire	45(37.5)
	universitaire	9(7.5)
<b>Activité professionnelle</b>	Sans profession	70(58.3)
	Actif	47(39.1)
	NP	3(2.5)
<b>Diagnostic primaire du cancer</b>	Poumon	22(18.3)
	Digestif	45(37.5)
	Gynécomammaire	43(35.8)

	Urologie	5(4.2)
	Autre <sup>c</sup>	5(4.2)
<b>Indice de Karnofsky</b>	≤30	31(25.8)
	[40- 50]	79(65.9)
	≥60	19(8.4)
<b>Durée d'assistance du patient (Mois)</b>	Médiane	13.06 [2-72]
<b>Durée de passage en phase palliative (mois)</b>	Médiane	22.89 [1- 204]

### ✓ **Acceptabilité**

Le temps moyen pour remplir le questionnaire était de 9 minutes, avec des données manquantes de 1,7% pour la dimension Soutien social et 29,2% pour la dimension vie privée.

### ✓ **Description des scores du questionnaire CarGoQoL**

Les scores moyennes des dimensions du CarGoQoL allaient de 24,47 à 80,6. La dimension « estime de soi » semblait la plus dégradée (médiane du score à 25,00), tandis que la dimension « Coping » avait une médiane à 83,33 (Tableau II). L'effet plancher variait de 0,8% à 2,5% et l'effet plafond de 16,7% à 38,9%. L'effet plafond a été présent dans quatre dimensions « estime de soi », « coping », « soutien social » et « relation avec les soins de santé ». L'effet planché a été présent dans une dimension « finance ».

**Tableau II : Caractéristiques des dimensions du CarGoQoL**

<b>Dimension/Item</b>	<b>N</b>	<b>Médiane</b>	<b>Moyenne ± écart type</b>	<b>Effet plancher(%)</b>	<b>Effet plafond(%)</b>
<b>Bien être psychologique(4)</b>	120	78.12	± 68.43 31.50	0.8	23.3
<b>Fardeau(4)</b>	120	75.00	±66.47 29.10	0.8	16.7
<b>Relation avec les soins de santé(3)</b>	120	75.00	±67.98 18.55	0.8	38.9
<b>Finance (3)</b>	120	58.33	±58.75 18.26	2.5	29.2
<b>Coping(3)</b>	120	83.33	±80.06 17.22	0.8	36.7
<b>Bien etre physique (4)</b>	120	75.00	±70.64 21.87	0.8	18.3
<b>Estime de soi (2)</b>	120	25.00	±24.47 19.13	0.8	32.2
<b>Loisirs et temps libre (2)</b>	120	75.00	±74.68 12.49	0.8	20.8
<b>Soutien social (2)</b>	118	75.00	±71.61 21.22	0.8	38.3
<b>Vie privée(2)</b>	85	62.50	±65.73 12.22	0.8	28.8

### ✓ Homogénéité et reproductibilité

Le coefficient alpha de Cronbach variait de 0,14 à 0,96, il était supérieur à 0,70 pour toutes les dimensions sauf trois « vie privée », « loisirs et temps libre » et « coping ». Ce coefficient était élevé pour la totalité du questionnaire ( $\alpha=0,82$ ).

La fiabilité a été étudiée à l'aide de données de test-retest avec 20 aidants, le CarGoQoL a été administré deux fois dans un intervalle de 3 à 7 jours. Les (CCI) étaient de 0,76 à 0,98(tableau III)

**Tableau III : Cohérence et validité interne du CargoQoL**

<b>Les dimensions</b>	<b>Cronbach's<math>\alpha</math></b>	<b>ICC Test-retest</b>
<b>Bien être psychologique</b>	0.96	0.83
<b>Fardeau</b>	0.91	0.77
<b>Relations avec les soins de santé</b>	0.94	0.95
<b>Administration et finance</b>	0.87	0.93
<b>Coping</b>	0.66	0.98
<b>Bien être physique</b>	0.96	0.98
<b>Estime de soi</b>	0.68	0.94
<b>loisirs et temps libre</b>	0.65	0.86
<b>Soutien social</b>	0.82	0.92
<b>vie privée</b>	0.14	0.76

**Tableau IV : corrélation des items avec les différentes dimensions**

<b>Les dimensions</b>	<b>IIC</b>	<b>IDV</b>
	<b>Min-Max</b>	<b>Min-Max</b>
<b>Bien être psychologique</b>	0.89-0.94	0.41-0.94
<b>Fardeau</b>	0.82-0.94	0.30-0.65
<b>Relations avec les soins de santé</b>	0.91-0.95	0.42-0.77
<b>Administration et finance</b>	0.69-0.92	0.42-0.76
<b>Coping</b>	0.66-0.87	0.48-0.76
<b>Bien être physique</b>	0.90-0.91	0.42-0.69
<b>Estime de soi</b>	0.89	0.76
<b>loisirs et temps libre</b>	0.87	0.76
<b>Soutien social</b>	0.93	0.76
<b>vie privée</b>	0.65	0.62

La cohérence interne des items (IIC) et la validité discriminante ont été évaluée en bien corrélant chaque item avec sa dimension, La corrélation entre chaque item et sa propre dimension était plus élevée que la corrélation avec les autres, cette corrélation variait du 0,65 pour la dimension vie privée à 0,94 pour la dimension bien être psychologique (tableau IV)

**Tableau V : Correlation interdimensionnelle du questionnaire CarGoQoL**

	<b>PsWB</b>	<b>B</b>	<b>RHC</b>	<b>AF</b>	<b>COP</b>	<b>PhWB</b>	<b>SE</b>	<b>LEI</b>
<b>PsWB</b>								
<b>B</b>	0.559**							
<b>RHC</b>	-0.248**	-0.296**						
<b>AF</b>								
<b>COP</b>	0.711**	0.405**	-0.293**					
<b>PhWB</b>	0.776**	0.437**	-0.266**		0.623**			
<b>SE</b>		0.278**						
<b>LEI</b>	-0.225**				-0.277**	-0.431**		
<b>SS</b>	-0.212*	-0.296**	0.202*	-0.180*	-0.204*	-0.308**		0.175*
<b>PL</b>	0.219*	0.348**				0.230*	0.236*	

p < 0.05, \*\*p < 0.01, \*\*\*p < 0.001

Les corrélations interdimensionnelles étaient significatives ( $r > 0,4$ ) à l'exception de l'administration et des finances (AF), de l'estime de soi (SE) et du temps libre (LEI). Une corrélation élevée a été notée entre la dimension psychologique bien-être (PsWB) et fardeau (B), adaptation (COP) et (PsWB), bien-être physique (PhWB) et (COP), (B) et (COP), et entre (B) et (PhWB), avec un intervalle de 0,55 à 0,77. (Tableau V)

La validité discriminante de la CarGoQoL a été évaluée à l'aide de caractéristiques sociodémographiques (tableau VI). Les femmes ont rapporté des scores statistiquement significatifs plus faibles que les hommes pour les dimensions PhWB et AF. Un fardeau physique (PhWB) a été signalé lorsque l'aidant est un parent du patient. Une limite d'activité (LEI) a été signalée chez les enfants des patients. Une atteinte à la vie privée a été signalée lorsque l'aidant est un frère ou une sœur du patient. Les aidants les moins âgés ont signalé une mauvaise qualité de vie pour les dimensions PsWB, Burden, COP et PhWB. Dans l'ensemble, aucune différence n'a été constatée en ce qui concerne le sexe du patient.

Les aidants ont signalé une moins bonne qualité de vie sur le plan affectif : PsWB, COP et dimension physique (PhWB) lorsque le patient est plus jeune. Lorsque le patient est plus âgé, les aidants ont déclaré des scores de qualité de vie inférieurs dans les dimensions B, SE, LEI et SS. Les aidants ont déclaré une qualité de vie inférieure pour les dimensions AF et SE lorsque la durée de l'aide augmente et pour les dimensions LEI et PL lorsque la durée de la maladie est longue



**Tableau VI : Comparaisons (moyenne  $\pm$  écart-type) et corrélations des scores du CarGOQoL par rapport aux caractéristiques des aidants et des patients**

	PsWB	B	RHC	AF	COP	PhWB	SE	LEI	SS	PL
Sexe de l'aidant										
Femme	68.7 $\pm$ 31.7	68.4 $\pm$ 28,2	67.1 $\pm$ 18.6	57.2 $\pm$ 17.1	80.3 $\pm$ 16.9	70.1 $\pm$ 21.7	25.0 $\pm$ 19.2	75.2 $\pm$ 12.5	71.7 $\pm$ 20.8	66.1 $\pm$ 12.1
Homme	66.5 $\pm$ 31.02	53.7 $\pm$ 32,5	73.4 $\pm$ 17.8	68.7 $\pm$ 22.2	78.1 $\pm$ 19.6	73.8 $\pm$ 22.8	21.0 $\pm$ 18.6	71.0 $\pm$ 11.8	70.5 $\pm$ 24.8	63.4 $\pm$ 12.9
P value	0.8	0.04	0.2	0.01	0.6	0.03	0.4	0.2	0.8	0.4
Relation avec le patient										
Conjoint(e)	58.8 $\pm$ 36.7	64.4 $\pm$ 30.1	64.7 $\pm$ 17.1	60.2 $\pm$ 20.9	76.4 $\pm$ 17.2	57.3 $\pm$ 26.3	17.5 $\pm$ 15.2	81.4 $\pm$ 11.8	72.1 $\pm$ 19.4	59.6 $\pm$ 10.0
Parent	72.7 $\pm$ 30.3	71.2 $\pm$ 29.2	64.1 $\pm$ 19.9	56.2 $\pm$ 17.0	81.0 $\pm$ 18.3	77.6 $\pm$ 17.2	27.5 $\pm$ 20.8	73.1 $\pm$ 10.4	70.3 $\pm$ 22.5	70.8 $\pm$ 10.2
enfant	65.7 $\pm$ 29.7	69.2 $\pm$ 30.5	73.6 $\pm$ 21.0	66.2 $\pm$ 16.2	76.8 $\pm$ 19.0	66.6 $\pm$ 18.6	30.5 $\pm$ 24.7	69.4 $\pm$ 17.7	66.6 $\pm$ 26.4	68.7 $\pm$ 13.5
Frère/soeur	75.2 $\pm$ 24.7	58.6 $\pm$ 27.1	75.0 $\pm$ 14.0	55.3 $\pm$ 17.3	85.0 $\pm$ 13.3	80.0 $\pm$ 14.3	24.0 $\pm$ 14.3	71.5 $\pm$ 8.4	76.6 $\pm$ 17.7	67.1 $\pm$ 14.3
P value	0.1	0.4	0.08	0.3	0.2	0.00	0.07	0.003	0.6	0.009
Age de l'aidant										
<40	51.9 $\pm$ 30.1	48.1 $\pm$ 27.4	74.5 $\pm$ 20.5	55.1 $\pm$ 16.4	74.2 $\pm$ 18.3	61.8 $\pm$ 22.1	20.9 $\pm$ 18.1	76.1 $\pm$ 13.8	78.7 $\pm$ 17.2	62.5 $\pm$ 9.4

40-60	72.4±30.3	70.4±25.4	67.3±16.8	61.0±18.7	81.2±17.0	71.6±20.5	27.4±19.4	11.9±1.4	71.2±21.6	66.4±13.1
>60	86.7±24.1	89.1±27.0	56.1±16.2	56.1±19.2	87.7±10.8	85.8±18.6	18.3±18.2	75.0±12.5	57.5±21.0	66.3±10.6
P value	0.00	0.00	0.005	0.2	0.02	0.001	0.1	0.7	0.005	0.5
Sexe du patient										
femme	69.7±29.5	65.0±28.0	71.0±18.8	58.0±16.4	80.0±17.8	74.2±18.2	24.2±20.1	73.3±10.7	74.2±21.8	68.3±11.3
homme	67.4±34.3	68.0±30.8	63.5±17.7	60.1±20.7	80.6±15.8	65.5±25.2	25.0±18.2	76.5±14.6	67.8±19.7	62.8±12.8
P value	0.3	0.7	0.08	0.5	0.08	0.06	0.9	0.4	0.1	0.1
Age du patient										
< 30	54.5±39.2	78.6±35.4	70.2±23.0	52.3±12.4	60.7±26.2	60.7±27.4	42.8±32.1	83.9±9.4	64.2±31.8	70.0±6.8
30-70	60.7±33.0	58.0±28.5	69.8±17.1	57.5±17.7	77.5±17.1	65.4±22.2	22.6±17.2	75.5±12.9	76,1±16.4	64.0±12.6
>70	86.1±16.7	80.9±22.2	63.8±20.2	62.2±19.9	88.5±9.7	82.7±14.1	24.6±18.4	71.3±11.2	63.8±25.1	67.4±12.0
P value	0.00	0.00	0.2	0.2	0.00	0.00	0.02	0.03	0.009	0.3
Durée d'assistance du patient en mois										
< 6	75.5±29.3	76.3±26.3	67.0±18.2	60.8±21.2	82.9±17.3	77.4±17.5	35.8±21.7	73.9±11.2	65.9±27.3	71.8±11.6
6-24	65.3±32.2	64.8±28.4	68.3±19.2	56.8±16.7	78.5±17.8	68.2±22.9	22.5±17.5	74.8±13.3	72.3±19.3	63.9±11.6

>24	77.0±29.2	57.1±38.1	65.0±12.9	71.6±20.1	85.0±10,2	73.7±19.0	12.5±13.1	73.7±7.0	77.5±21.0	67.1±14.8
p value	0.2	0.1	0.8	0.04	0.3	0.1	0.001	0.9	0.2	0.06
Durée de la maladie en mois										
< 12	68.6±32.6	71.2±28.1	68.0±19.9	60.7±18.7	80.3±18.1	70.6±21.5	27.5±21.3	74.5±11.5	69.1±22.3	68.7±11.3
12-48	65.3±32.4	62.5±31.7	65.3±16.9	57.5±17.8	78.8±17.5	67.3±24.3	20.9±16.7	77.9±11.8	72.0±21.2	61.4±11.8
>48	72.9±27.0	55.9±24.0	75.5±17.9	51.6±16.1	80.5±14.3	78.7±15.4	20.0±13.1	68.3±14.8	79.4±14.3	67.8±15.9
P value	0.7	0.1	0.1	0.2	0.9	0.2	0.14	0.03	0.2	0.03

## 4. Discussion

Le questionnaire CarGoQoL est bien conçu et validé pour mesurer et évaluer la qualité de vie des aidants des patients atteints de cancer. Il a été développé par une équipe de recherche française et une version américaine a été réalisée aux États-Unis [32, 170].

Pour l'élaboration d'une version arabe marocaine, une méthodologie scientifique rigoureuse recommandée dans le domaine a été suivie [32-34, 170, 173,174].

Le questionnaire CarGoQoL est exclusif dans l'identification des dimensions spécifiques aux aidants. Le processus d'adaptation transculturelle a été réalisé en étroite collaboration avec l'équipe du Mapi Research Trust qui a accordé la réalisation de cette étude.

La validation a été menée auprès d'un échantillon diversifié comprenant des conjoints, des parents et des enfants, des frères et sœurs, afin d'identifier les différents liens avec le patient atteint d'un cancer en phase palliative et de couvrir tous les aspects de la qualité de vie des aidants.

Les propriétés psychométriques de la version arabe marocaine de CarGoQoL sont considérées comme satisfaisantes. Le temps moyen nécessaire pour remplir le questionnaire était similaire à celui des deux études de validation françaises et américaines [32,170].

Une seule dimension de la vie privée est insatisfaisante en termes de cohérence interne ( $\alpha=0,14$ ) et le taux de données manquantes est de 29,2%, ce qui est presque similaire à l'étude américaine [32].

Le temps de test -retest était de trois à sept jours, ce qui correspond aux lignes directrices recommandées suggérant que l'intervalle de retest de 2 à 10 jours est généralement utilisé [172].

Dans cette étude, les femmes étaient plus nombreuses que les hommes à s'occuper des enfants. Cette situation est similaire dans l'étude française et américaine [32 ,170].

Au Maroc, il n'est pas surprenant que ce soient les femmes qui assument le rôle de l'aidant principal car, dans notre culture, on attend souvent d'elles qu'elles soient les aidants.

Les aidants ont subi une charge physique lorsqu'ils sont les parents des patients, et ce dans d'autres contextes [175, 176].

Tous les items étaient fortement corrélés avec leurs propres dimensions qu'avec d'autres. Une validité discriminante a été déterminée entre certaines caractéristiques des aidants et les scores de qualité de vie. Des études antérieures ont montré que les caractéristiques des patients

ont un impact significatif sur le besoin de soins familiaux et le niveau de détresse émotionnelle des aidants [177-179].

Cette étude a confirmé que les femmes avaient des scores de qualité de vie inférieurs à ceux des hommes. Cela a été fortement étudié et confirmé dans la littérature [179, 180].

Une forte corrélation a été démontrée entre les dimensions de bien-être psychologique et de bien-être physique. Cela pourrait être justifié par le fait que les problèmes psychologiques ont un impact sur l'état physique de l'aidant, ce qui entraîne des changements physiologiques importants.

De plus, des significations ont été notées dans la dimension administrative et financière chez les femmes aidants et lorsque la durée de l'assistance dépasse 24 mois. Elle s'explique par l'engagement matériel et moral envers le patient. Cela a également été démontré par une étude réalisée au Maroc ; dans la plupart des cas, c'est la famille qui assiste, aide matériellement et moralement le patient. [180]

Certaines limites doivent être prises en compte : l'absence de validation externe à une échelle similaire, compte tenu de son indisponibilité. Le CarGoQoL est un questionnaire auto-administré mais le problème de la faible alphabétisation au Maroc a cédé le pas à une auto-administration ou à une administration par le même enquêteur en fonction du niveau d'éducation des aidants.

Cette version est en arabe marocain qui est la langue parlée par la majorité des Marocains mais la diversité culturelle au Maroc se dégage des langues régionales telles que le "Tarifit", le "Tamazight" et le "Tachelhit" qui doivent être prises en compte dans les études ultérieures.



### **Conclusion**

La version arabe marocaine de CarGOQoL est un outil fiable et valable pour mesurer la qualité de vie des aidants des patients atteints de cancer en phase palliative au Maroc. Le fait de disposer d'une version marocaine de CarGoQoL permettra aux chercheurs de choisir plus facilement des instruments valables pour mener des études axées sur les aidants.



*2<sup>ème</sup> étude :*

*Evaluation de la qualité de vie des  
patients atteints d'un cancer  
avancé en phase palliative*



## 1. Introduction

Aujourd'hui, pour de nombreux patients, la phase palliative n'est pas synonyme de la phase terminale, mais de phase de traitement, dans laquelle l'intention est de prolonger la vie du patient et/ou de soulager les symptômes, transformant le cancer avancé en une maladie chronique [181]. D'autre part, lorsque des métastases se sont développées et que le cancer est vraisemblablement incurable, les patients se trouvent dans une situation de fragilité psychologique due à la menace existentielle qui se réalise, compte tenu de leur pronostic individuel [182]. Ils ont vécu des situations d'espoir, d'incertitude, de déception, d'épuisement et, la plupart du temps, de détérioration physique [183]. Des études ont montré que les patients adultes atteints de tous les types de cancer avancé souffrent de symptômes divers et souvent graves [9].

Les symptômes les plus fréquents étaient la fatigue, la douleur, l'anorexie et la perte d'appétit, qui se produisent chez plus de 50 % des adultes atteints d'un cancer avancé [8].

En outre, à mesure que le nombre de symptômes et leur gravité augmentent, la qualité de vie des patients diminue [10].

Pour optimiser la qualité de vie des adultes atteints d'un cancer avancé, la recherche a indiqué qu'un contrôle adéquat des symptômes est nécessaire, et qu'une évaluation complète des symptômes est indispensable pour parvenir à un contrôle des symptômes [10].

Les patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative ont une mauvaise qualité de vie, quel que soit le type de cancer [9, 10]. Il a été démontré que l'apparition fréquente de symptômes a un impact significatif sur la satisfaction des patients en matière de qualité de vie liée à la santé (QVLS) [11,12].

Il est nécessaire de prendre en compte le contexte particulier des patients atteints de cancer palliatif avancé, notamment la déficience physique, la perte d'autonomie, la douleur, l'anxiété, la colère, le temps, le sentiment d'être un fardeau, les relations avec les autres [20].

Pour cela, une version abrégée du QLQ-C30, connue sous le nom de QLQ-C15-PAL, a été développée afin de réduire la charge du questionnaire plus long et plus lourd qui doit être complétée par des patients atteints d'un cancer palliatif avancé pour évaluer leur qualité de vie [20].

**L'objectif de cette étude** est d'évaluer la qualité de vie des patients marocains atteints d'un cancer avancé en phase palliative.

## 2. Patients et Méthodes

Il s'agissait d'une étude transversale prospective auprès des patients cancéreux en phase palliative; pris en charge à l'Institut National d'Oncologie de Rabat. La collecte des données a été réalisée du décembre 2017 à juillet 2018.

Le questionnaire EORTC QLQ-C-15 a été administré à 120 patients. Ont été inclus dans l'étude, les patients diagnostiqués avec un cancer confirmé histologiquement et en phase palliative qui ont été hospitalisés dans les services d'oncologie médicale et des soins palliatifs, les patients de nationalité marocaine et qui avaient signé une lettre de consentement éclairé pour participer à l'étude.

### ✓ Lieu de l'étude

Le recrutement a été effectué au niveau des services susmentionnés de l'Institut national d'oncologie (INO) SIDI MOHAMED IBN ABDILLAH à RABAT/MAROC; premier centre de référence pour le traitement du cancer au Maroc. Au niveau de ces services, nous avons recrutés des patients hospitalisés atteints d'un cancer de stade avancé déclaré en phase palliative et ne recevant ni chimiothérapie ni radiothérapie palliative (hors de toutes ressources thérapeutiques)

### ✓ Critère d'inclusion et d'exclusion

#### *Critères d'inclusion*

- Tout patient diagnostiqué avec un cancer histologiquement confirmé au sein de l'INO déclaré en phase palliative.
- Patient de nationalité marocaine et ayant signé une lettre de consentement éclairé pour participer à l'étude.

#### *Critères d'exclusion*

- Les patients atteints de troubles psychiatriques ou neurologiques pouvant altérer la compréhension et l'adhésion à l'étude

L'anonymat de tous les patients inclus dans notre étude a été respecté. Tous les patients ont été dûment informés de l'objectif et de la procédure de l'étude et ont volontairement accepté de participer. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique pour la recherche biomédicale de la faculté de médecine et de pharmacie de Rabat sous le numéro 15/18. Un consentement éclairé a été obtenu de tous les patients

### ✓ Collecte des données



La collecte standardisée de données sociodémographiques et cliniques a été réalisée à l'aide d'un formulaire. Le formulaire de collecte de données était structuré en deux parties. La première partie comprend les informations sur les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients : âge, sexe, localisation du cancer, stade, métastases, durée de la phase palliative, état civil, situation professionnelle et traitement reçu. Ces informations ont été recueillies dans les dossiers médicaux

#### ✓ Instruments

L'état de santé global et la qualité de vie ont été évalués à l'aide du questionnaire QLQ-C15-PAL, un questionnaire qui a été spécialement conçu pour être utilisé dans les établissements de soins palliatifs par le biais d'études de validation [184-186]. Cet outil de mesure de la qualité de vie comprend 15 questions ; deux échelles fonctionnelles à plusieurs éléments (fonctionnement physique et émotionnel), deux échelles symptomatiques à plusieurs éléments (fatigue et douleur) ainsi que cinq échelles symptomatiques à un seul élément (nausées/vomissements, dyspnée, insomnie, perte d'appétit, constipation) et une dernière question concernant la qualité de vie générale. Afin de générer les scores des différentes échelles du QLQ-C15-PAL, le manuel de notation EORTC QLQC30 [187] et l'addendum QLQ-C15-PAL [188] ont été utilisés. Les scores sont définis sur une échelle de 0 à 100. Des scores proches de 100 pour l'échelle des symptômes représentent une charge de symptômes élevée. Un score élevé pour les deux échelles fonctionnelles et la dernière question du QLQ-C15-PAL, qui se réfère à la perception du patient de la qualité de vie globale, représente une réponse positive. Le questionnaire EORTC QLQ-C-15 PAL a été traduit en arabe dialectal marocain, adapté et validé pour le contexte marocain [33]. Pour évaluer l'état clinique du patient, l'échelle de performance de Karnofsky a été utilisée.

#### ✓ Analyse statistique

Une analyse descriptive des caractéristiques sociodémographiques et cliniques a été réalisée. Nous avons calculé des moyennes, des écarts types, des valeurs minimales et maximales.

Le test ANOVA a été utilisé pour analyser les différences de scores entre les sexes, les groupes d'âge et la durée des soins palliatifs, ainsi que pour comparer les scores moyens des différentes échelles à une classification des groupes de patients à l'aide du KPS.

Les corrélations de Pearson ont été calculées entre toutes les échelles fonctionnelles/symptomatiques et l'échelle globale de la qualité.

Les tests ont été considérés comme significatifs lorsque le p (degré de signification) était inférieur à 0,05. L'analyse statistique est effectuée à l'aide du logiciel SPSS version 13.0.

### **3. Résultats**

Sur un total de 120 patients inclus dans l'étude, 57,5 % étaient des femmes et 54 % étaient analphabètes. Les participants étaient âgés de 20 à 92 ans.

Les diagnostics de cancer primaire les plus fréquents étaient respectivement (43% gynécologique et mammaire, 37,5% digestif, 22% pulmonaire). 65,9 % des patients avaient un indice de Karnovsky compris entre 40 et 50 % et la durée moyenne de la phase palliative était de 22,89 mois avec des extrêmes [1-204].

**Tableau VII : Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients (N=120)**

	<b>Caractéristiques</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Âge (ans)</b>	Âge (moyenne±ET)	120	<b>59 ± 16.5</b>
<b>Genre</b>	Femme	69	<b>57.5</b>
	Homme	51	<b>42.5</b>
<b>Résidence</b>	Urbain	93	<b>77.5</b>
	Rural	27	<b>22.3</b>
<b>État civil</b>	marié	94	<b>78.3</b>
	veuf	12	<b>10</b>
	simple	14	<b>11.6</b>
<b>Niveau d'éducation</b>	analphabète	54	<b>45</b>
	primaire	36	<b>30</b>
	secondaire	28	<b>23.4</b>
	université	1	<b>0.8</b>
<b>Statut d'emploi</b>	pas d'activité professionnelle	76	<b>73.3</b>
	Actif	44	<b>36.7</b>
<b>Couverture de sécurité sociale</b>	RAMED	100	<b>83.3</b>
	AMO	19	<b>15.8</b>
<b>Diagnostic primaire de cancer</b>	Poumon	22	<b>18.3</b>
	Digestif	45	<b>37.5</b>
	Gynécomammaire	43	<b>35.8</b>
	urologique	5	<b>4.2</b>
	Autres	5	<b>4.2</b>
<b>Traitement reçu</b>	oui	99	<b>82.5</b>
	non	21	<b>17.5</b>
<b>Stade clinique</b>	M0	51	<b>42.5</b>
	M1	15	<b>12.5</b>
	NP	54	<b>45</b>

<b>Indice Karnofsky</b>	$\leq 30$	31	<b>25.8</b>
	[40- 50]	79	<b>65.9</b>
	$\geq 60$	10	<b>8.4</b>
<b>Période de transition vers la phase palliative (mois/moyenne)</b>		<b>22.89</b>	

D'autres caractéristiques sociodémographiques et cliniques sont présentées dans le (tableau VII).

**Tableau VIII : Qualité de vie ; échelles fonctionnelle et symptomatique (n=120)**

	<b>Moyenne</b>	<b>SD</b>	<b>minimum</b>	<b>maximum</b>
<b>Échelles fonctionnelles</b>				
<b>Fonctionnement physique</b>	15.46	17.18	00	55.56
<b>Fonctionnement émotionnel</b>	50.13	42.03	00	100
<b>Échelles des symptômes</b>				
<b>Fatigue</b>	90.55	14.77	33.33	100
<b>Nausées et vomissements</b>	43.88	36.15	00	100
<b>Douleur</b>	74.30	19.79	00	100
<b>Dyspnée</b>	50.55	35.63	00	100
<b>Insomnie</b>	68.05	26.77	00	100
<b>Perte d'appétit</b>	80.83	25.07	33.33	100
<b>Constipation</b>	36.94	39.08	00	100
<b>État de santé global/Qualité de vie</b>	24.44	21.27	00	66.67

Une mauvaise qualité de vie générale a été signalée chez 32,5 % des patients, avec une moyenne de (24,44±21,27), 46,7 % des patients ont trouvé leur fonctionnement extrêmement altéré (15,46±17,18). 28,3 % des participants ont déclaré n'avoir aucun problème avec la composante émotionnelle et 34,2 % ont rendu cette composante responsable d'un problème extrême dans leur vie quotidienne avec un score moyen de 50,13 ±42,03.

Dans la population étudiée, 64,2 % des personnes interrogées se sont montrées fatiguées avec une moyenne de 90,55±14,7, 20 % ont eu des nausées/vomissements (43,88±36,15), 20% ont ressenti des douleurs(74,30±19,79), 25% ont souffert de dyspnée (50,55±35,63), 32,5 % ont souffert d'insomnie (68,05±26,77), 58,3 % ont perdu l'appétit (80,83±25,07), 20,8 % ont été constipées (36,94±39,08) (tableau VIII)

**Tableau IX : Comparaisons (moyenne ± écart-type) et corrélations entre la qualité de vie, échelle fonctionnelle et symptomatique de l'EORTC C-15-PAL avec les caractéristiques des patients**

	Fonction physique	Fonction émotionnelle	fatigue	Nausée vomissement	Douleur	Dyspnée	Insomnie	Perte d'appétite	Constipation	état de santé globale
<b>Sexe du patient</b>										
<b>F</b>	14.86±17.65	46.81±41.35	91.17±15.63	42.15±36.70	75.00±19.84	45.58±35.45	70.58±27.33	77.94±25.50	32.35±35.95	22.79±22,47
<b>H</b>	16.44±16.83	54.66±42.59	89.66±13.83	46.00±36.19	73.33±19.63	58.00±35.51	64.66±25.56	85.33±24.43	42.66±42.07	26.33±19.65
<b>P value</b>	0.5	0.3	0.2	0.4	0.1	<b>0.04</b>	0.1	0.1	0.3	0.5
<b>Classe d'âge des patients en années</b>										
<b>&lt; 30</b>	22.22±25.66	21.42±36.91	88.09±24.93	19.04±37.79	78.57±15.85	28.57±40.49	66.66±19.24	85.71±17.81	19.04±37.79	11.90±24.93
<b>30-70</b>	14.96±16.28	40.00±40.26	92.44±12.64	46.66±35.51	77.77±17.40	52.44±33.85	69.33±25.56	82.22±25.31	39.55±39.39	19.77±18.72
<b>&gt;70</b>	15.20±17.41	75.43±34.60	87.28±16.17	42.98±36.27	66.66±22.92	50.87±37.75	65.78±30.49	77.19±25.82	35.08±38.70	35.96±21.05
<b>P value</b>	0.5	<b>0.00</b>	0.1	0.1	<b>0.01</b>	0.2	0.7	0.5	0.3	<b>0.00</b>

**Durée de la maladie en mois**

< 12	12.80±17.11	55.36±40.99	92.09±14.63	49.71±37.84	71.18±21.40	50.84±36.28	68.92±27.58	88.13±21.22	41.80±41.33	24.57±20.84
12-48	17.57±17.69	51.55±43.91	87.20±14.92	43.41±34.53	75.96±17.92	52.71±37.95	65.89±26.71	77.51±26.94	30.23±35.49	25.58±22.52
>48	19.25±15.97	33.33±38.31	92.22±15.25	17.77±21.33	78.88±18.32	37.77±21.33	64.44±23.45	60.00±22.53	33.33±41.78	23.33±20.70
<b>P value</b>	0.2	0.1	0.2	0.08	0.2	0.3	0.7	<b>0.00</b>	0.3	0.9

**Karnovsky performance score(KPS)**

<b>30</b>	7.88 ±14.39	62.90±39.37	94.08±15.83	47.31±38.27	75.80±19.16	55.91±35.88	74.19±28.16	83.87±24.14	30.10±36.87	29.03±22.34
<b>40</b>	16.38 ±16.02	50.00±42.88	89.54±12.34	48.02±36.76	73.44±18.34	49.15±34.10	65.53±24.73	83.61±23.46	42.37±41.44	25.98±20.35
<b>50</b>	17.22±15.90	40.83±39.54	91.66±14.80	33.33±30.58	72.50±24.34	48.33±42.54	68.33±31.48	70.00±28.40	28.33±34.66	15.83±17.50
<b>60</b>	27.16±23.64	33.33±44.09	87.03±20.03	33.33±33.33	79.62±23.24	48.14±33.79	66.66±23.57	81.48±24.21	40.74±40.06	18.51±28.19
<b>P value</b>	<b>0.002</b>	0.1	<b>0.03</b>	0.2	0.8	0.8	0.4	<b>0.05</b>	0.4	0.2

Ces résultats ont montré que des femmes ont souffert de dyspnée avec un P value<0.05. Il y a une variation significative dans l'âge des patients, l'estimation la plus basse de l'état de santé étant pour les patients de moins de 30 ans. L'échelle fonctionnelle émotionnelle est associée de manière significative à l'âge des patients. Les sujets âgés (> 70 ans) étaient plus sensibles au symptôme de la douleur. Les symptômes (NV) et (AP) sont significativement et fortement associés à la durée de la maladie. Le KPS est significativement lié à l'échelle fonctionnelle physique de la fatigue, de la perte d'appétit (tableau IX).

**Tableau X : Corrélation entre toutes les variables de l'échelle fonctionnelle/symptômes et le Q15 chez les patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative**

<b>variable</b>	<b>Correlation (r )</b>	<b>P-Value<sup>1</sup></b>	<b>N</b>
<b>Fonction physique</b>	0.23	0.01	120
<b>Fonction émotionnelle</b>	0.78	0.00	120
<b>Fatigue</b>	-0.46	0.00	120
<b>Nausée et vomissement</b>	-0.10	0.24	120
<b>Douleur</b>	-0.46	0.00	120
<b>Dyspnée</b>	-0.23	0.01	120
<b>Insomnie</b>	-0.33	0.00	120
<b>Perte d'appétit</b>	-0.22	0.01	120
<b>Constipation</b>	0.05	0.5	120

Les corrélations étaient significatives entre la Q15 (QVS/QVG) et les échelles fonctionnelles avec un score positif et entre la Q15 et l'échelle des symptômes avec un score négatif ; à l'exception de la constipation (tableau X).



**Tableau XI : Analyse de régression linéaire univariée et multivariée de toutes les échelles fonctionnelles/symptomatiques avec la QV globale chez les patients atteints de cancer en phase palliative**

Variable indépendante	Analyse univariée		Analyse multivariée		
	$\beta$	Valeur P	$\beta$	[95,0% CI]	Valeur P
<b>PF</b>	0.29	0.01	[0.021-0.33]	0.17	<b>0.02</b>
<b>PE</b>	0.39	0.00	[0.32- 0.45]	0.38	<b>0.00</b>
<b>FA</b>	-0.66	0.00	[-0.48- -0.09]	-0.28	<b>0.004</b>
<b>NV</b>	-0.06	0.24			
<b>DO</b>	-0.49	0.00	[-0.12- 0.17]	0.02	<b>0.75</b>
<b>Dy</b>	-0.13	0.01	[-0.14 - 0.009]	-0.06	<b>0.08</b>
<b>SL</b>	-0.26	0.00	[-0.001 – 0.23]	0.11	<b>0.052</b>
<b>AP</b>	-0.18	0.01	[-0.13-0.05]	-0.04	<b>0.36</b>
<b>CO</b>	<b>0.003</b>	<b>0.95</b>			

Basé sur les dimensions QLQ-C15-PAL ; dans l'analyse univariée, la QV globale (Q15) montre un coefficient positif en ce qui concerne le fonctionnement physique et émotionnel ( $p < 0,05$ ) et un coefficient négatif pour la fatigue, la douleur, la dyspnée, l'insomnie, la perte d'appétit ( $p < 0,05$ ). Selon l'analyse multi-variée de la QLQ-C15-PAL, la fonction physique, le fonctionnement émotionnel et la fatigue ( $p < 0,05$ ) étaient des prédicteurs significatifs de la QSL/QVG(Q15) (tableau XI).

## 4. Discussion

Cette étude est la première au Maroc où les éléments reflétant le QLQ-C15-PAL ont été extraits du questionnaire QLQ-C30 traduit en arabe dialectal marocain et analysés pour leurs coefficients prédictifs au QV.

La phase palliative présente une dynamique différente pour chaque patient. Toutefois, la durée de la phase palliative est déterminée dans une large mesure par la présence et l'intensité des symptômes de la maladie. La connaissance de la prévalence des symptômes est importante pour la pratique clinique.

Les résultats de notre étude décrivent l'apparition de symptômes et de troubles du fonctionnement chez les patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative. Une détérioration significative a été observée dans tous les aspects du fonctionnement physique et émotionnel, la fatigue, la perte d'appétit, l'insomnie et la douleur étant les symptômes les plus fréquents rencontrés par les patients ; les nausées et les vomissements ont été considérés comme les moins problématiques. Les hommes et les femmes ont signalé des niveaux de problèmes similaires, contrairement à d'autres études qui ont montré des différences nettes entre les sexes, en se concentrant sur des symptômes spécifiques, qui ont été observés principalement l'insomnie (plus chez les hommes) et les nausées et vomissements (plus fréquents chez les femmes) [187-192]. La fatigue était plus prononcée dans toutes les tranches d'âge de notre étude, comme dans les résultats d'une étude précédente [193]. Elle est connue pour être l'un des symptômes les plus pénibles pour les patients atteints de cancer en phase palliative et affecte négativement leur vie quotidienne [54,62, 194-199] ; son taux de prévalence peut atteindre 99 % chez les patients atteints de cancers avancés et incurables [54, 62, 200,201].

Nos résultats n'ont pas montré de différences entre les groupes d'âge pour le fonctionnement physique, contrairement à d'autres études qui ont montré des résultats divergents. En effet, l'étude menée dans une population allemande a montré que le fonctionnement physique était plus faible chez les sujets âgés avec des scores plus élevés pour la fatigue, les nausées/vomissements, la douleur, la dyspnée, la perte d'appétit et la constipation [202].

Dans l'ensemble, les sujets âgés ont eu tendance à signaler moins de problèmes que les patients plus jeunes, avec une détérioration plus grave de la qualité de vie. Certaines études ont montré que les patients âgés atteints de cancer ont une QVLS similaire ou même meilleure que celle des patients plus jeunes [203].

D'autres ont constaté qu'une QVLS globale plus faible est associée à un âge plus avancé,

avec des attentes différentes en matière de QVLS chez les patients âgés [204].

Nos résultats ont montré que le fonctionnement physique et émotionnel était un prédicteur important de la QVG, et avec un tel fardeau de symptômes, il est logique d'identifier les plus importants pour le patient en termes de qualité de vie globale, afin que les soins palliatifs et de soutien puissent être adaptés en conséquence.

Une étude menée à l'Institut national du cancer du Canada a montré que les patients ayant un faible niveau de fonctionnement émotionnel ont un faible niveau de qualité de vie globale [125].

La fatigue était le symptôme le plus fréquent chez les patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative et peut aggraver considérablement leur qualité de vie. Comme il s'agissait du symptôme prédictif le plus important dans cette étude, nos résultats sont tout à fait cohérents avec les résultats d'autres études qui ont montré que la fatigue était influencée par de nombreux facteurs (douleur, nausées, dépression, insomnie et dyspnée) et qu'elle était associée de manière significative au bien-être général [97, 125,205-209].

La QLQ C 15-PAL est plus efficace et plus appropriée pour mesurer la qualité de vie des patients atteints de cancer en phase palliative. Il est recommandé de lancer des études au Maroc en utilisant cet outil d'évaluation. La mauvaise condition physique des patients signifie que des questionnaires de qualité de vie plus courts peuvent contribuer à réduire la charge de travail et à améliorer l'accumulation de données, et une évaluation appropriée de la qualité de vie des patients atteints d'une maladie avancée peut orienter les interventions ciblées du personnel de santé[206].

### **Conclusion**

Dans notre étude, la majorité des patients atteints d'un cancer avancé en phase palliative ont connu une détérioration de leur qualité de vie liée à l'apparition et à la persistance de certains symptômes, en particulier la fatigue, la perte d'appétit et l'insomnie.

Le fonctionnement émotionnel et physique ainsi que la fatigue étaient des prédicteurs significatifs de la qualité de vie globale des patients en phase palliative.



## *Conclusion générale*



Cette étude, en particulier, a prouvé que les caractéristiques sociodémographiques et cliniques identifiés dans la population étudiée affectaient significativement leur qualité de vie lorsqu'ils étaient évalués par l'instrument EORTC QLQ-C 15-PAL. Principalement en ce qui concerne les domaines de la fonction physique et de la fonction émotionnelle.

Les résultats ont démontré que la déficience de la capacité fonctionnelle et émotionnelle d'une personne, due à l'impact du cancer avancé en phase palliative, affecte sa qualité de vie globale.

Il est à noter que les résultats de la présente étude peuvent contribuer à l'augmentation des stratégies pour la mise en place de programmes de promotion de la qualité de vie pour les personnes qui survivent avec un cancer avancé en phase palliative, compte tenu de leurs dimensions physique, sociale, émotionnelle, cognitive et spirituelle. Ainsi que les conditions sociodémographiques et cliniques, en mettant l'accent sur les personnes les plus touchées, pour la mise en œuvre de soins plus humanisés et intégrés dans les principes du système de santé au Maroc.

On espère que cette étude suscitera des investigations et des recherches plus poussées. Cela, efficacement, peut contribuer à des réflexions et des échanges, entre les gestionnaires et les professionnels de la santé, afin de rendre possible la création d'unités de soins palliatifs pour la prise en charge des patients atteints d'un cancer avancé et de leurs aidants.

### **Perspectives**

Même si cette thèse de doctorat a jeté un éclairage sur la qualité de vie des patients atteints de cancer en phase palliative admis à l'INO, il est pertinent de poursuivre les recherches sur la symptomatologie des patients durant la transition de la phase curative vers la phase palliative.

Les prochaines étapes de la recherche pourraient être pertinentes : d'étudier comment le niveau des symptômes/problèmes au début de la transition est associé à d'autres facteurs, par exemple des facteurs socio-économiques, d'étudier comment le niveau des symptômes/problèmes change en mettant en place des stratégies précoces des soins palliatifs et évaluer la qualité de vie des aidants de ces patients en utilisant la version arabe dialectale du CarGoQoL et pourquoi pas le tester chez d'autres populations des aidants qui s'occupent des patients ayant des démences .

Un autre volet très pertinent est d'évaluer les besoins des patients selon leurs propres expériences concernant leurs symptômes et leur qualité de vie.

Nous nous attendions à ce que les résultats de cette étude contribueront à orienter l'apprentissage des professionnels de la santé face au patient sans possibilité de guérison, permettant l'approche de leurs expériences et la compréhension de leur souffrance et de leurs besoins réels pour promouvoir la qualité de vie.

En outre, la recherche offre une opportunité aux professionnels de la santé afin que les stratégies de soins soient ciblées sur des actions basées sur une assistance pluridisciplinaire, en tenant compte des besoins réels des patients, qui passent souvent inaperçus. Ces actions apporteraient aux patients la possibilité de bénéficier de soins complets et continus, axés sur le soulagement de leurs besoins biopsychosociaux et spirituels.



## *Références bibliographiques*



- [1]. <http://www.who.int/media>
- [2]. Registre des Cancers de la Région du Grand Casablanca 2008-2012.
- [3]. Registre des Cancers à Rabat, 2006-2008.
- [4]. Leite MAC, Nogueira DA, Terra FDS. Aspects sociaux et cliniques des patients oncologiques d'un service de chimiothérapie. Rev René.2015; 16(1):38-45.
- [5]. G. Chvetzoff, D . Perol, Y . Devaux et all. Étude prospective de qualité des soins et de qualité de vie chez des patients cancéreux en phase palliative, en hospitalisation ou à domicile : analyse intermédiaire de l'étude Trapado, 2006 Volume 93, numéro 2, Février
- [6]. Marlies E. W. J. Peters, Martine M. Goedendorp, Stans A. H. H. V. M. Verhagen, Tineke J. Smilde, Gijb Bleijenberg & Winette T.A. van der Graaf (2015) A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase, Acta Oncologica, 54:4, 500-506, DOI: 10.3109/0284186X.2014.953254
- [7]. Daniel. R et al Chimiothérapie palliative ou plutôt soins palliatifs? Markus Borner .Swiss medical forum –2015;15(16):334–33
- [8]. Van Lancker A, Velghe A, Van Hecke A, Verbrugge M, Van Den Noortgate N, Grypdonck M, Verhaeghe S, Bekkering G, Beeckman D (2014) Prevalence of symptoms in older cancer patients receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis. J Pain Symptom Manag 47:90–104
- [9]. Gilbertson-White S, Aouizerat BE, Jahan T, Miaskowski C A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer. Palliat Support Care 9:81-102
- [10]. Strömngren AS, Sjogren P, Goldschmidt D, Petersen MA, Pedersen L, Hoermann L, Groenvold M (2005) A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. Cancer 103: 1747–1755
- [11]. Feyer P, Kleberg UR, Steingraber M, Gunther W, Behrens M: Frequency of side effects in outpatient cancer care and their influence on patient satisfaction—a prospective survey using the PASQOC questionnaire. Support Care Cancer 2008, 16(6):567–575.



- [12]. Gupta D, Lis CG, Grutsch JF: The relationship between cancer-related fatigue and patient satisfaction with quality of life in cancer. *J Pain Symptom Manage* 2007, 34(1):40–47.
- [13]. Lis CG, Gupta D, Grutsch JF: The relationship between insomnia and patient satisfaction with quality of life in cancer. *Support Care Cancer* 2008, 16(3):261–266.
- [14]. Osoba D, Hsu MA, Copley-Merriman C, Coombs J, Johnson FR, Hauber B, et al: Stated preferences of patients with cancer for health-related quality-of-life (HRQOL) domains during treatment. *Qual Life Res* 2006, 15(2):273–283
- [15]. Feld, R., Endpoints in cancer clinical trials: is there a need for measuring quality of life? *Support Care Cancer*, 1995. 3(1): p. 23-7.
- [16]. Gotay, C.C., et al., Quality-of-life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol development. *J Natl Cancer Inst*, 1992. 84(8): p. 575-9.
- [17]. Leidy, N.K., D.A. Revicki, and B. Geneste, Recommendations for evaluating the validity of quality of life claims for labeling and promotion. *Value Health*, 1999. 2(2): p. 113-27.
- [18]. Wood-Dauphinee, S., Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol*, 1999. 52(4): p. 355-63.
- [19]. Osoba, D., Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. *J Clin Oncol*, 1994. 12(3): p. 608-16.
- [20]. Teno, J.M., I. Byock, and M.J. Field, Research agenda for developing measures to examine quality of care and quality of life of patients diagnosed with life-limiting illness. *J Pain Symptom Manage*, 1999. 17(2): p. 75-82.
- [21]. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer*. 2006;42(1):55-64.
- [22]. Northouse L.L. (1984): The impact of cancer on the family: an overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 14(3): 215-242.
- [23]. Vallerand A. H, Bohler D. C, Pemplin T, Hasenau. Knowledge of and barriers to pain management in caregivers of cancer patients receiving homecare. *Cancer nursing*. 2007 vol 30; No. 1: 31-37.

- [24]. Casileth B.R., LUSK E.J., MILLER D.S., BROWN L.L. & MILLER C. (1985): Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease? *New England Journal of Medicine* 312(24): 1551-1555.
- [25]. Snyder C.C. (1986): *Oncology nursing*. Little, Brown and Company, p. 39-55, Boston.
- [26]. Frambes, D., Given, B., Lehto, R., Sikorskii, A., Wyatt, G., 2018. Informal caregivers of cancer patients: review of interventions, care activities, and outcomes. *West. J. Nurs. Res*, 40(7), 1069-1097. DOI: 10.1177/0193945917699364
- [27]. Lkhoyaali, S., El Haj, M.A., El Omrani, F., Layachi, M., Ismaili, N., Mrabti, H., Errihani, H., 2015. The burden among family caregivers of elderly cancer patients: prospective study in a Moroccan population. *BMC Res. Notes*. 8, 347. DOI: 10.1186/s13104-015-1307-5
- [28]. Lapid, M.I., Atherton, P.J., Kung, S., Sloan, J.A., Shahi, V., Clark, M.M., Rummans, T.A., 2016. Cancer caregiver quality of life: need for targeted intervention. *Psycho-Oncol*. 25, 1400–1407. DOI: 10.1002/pon.3960
- [29]. Hodges, L.J., Humphris, G.M., Macfarlane, G., 2005. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc. Sci. Med*. 60, 1–12. DOI: 10.1016/j.socscimed.2004.04.018
- [30]. Siegel K ,Reveis VH,Houts P, Mor V.Caregiver burden and unmet patient needs.*Cancer* 1991;68: 1131-1140
- [31]. M. Braun, M. Mikulincer, A. Rydall, A. Walsh et G. Rodin, «Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers» *J Clin Oncol*, vol. 25, n° 130, pp. 4829-4834, Oct 2007.
- [32]. Minaya P,Baumstarck K , Berbis J,Concalves A,Barlesi F, Michel J ,and al. The caregiver oncology quality of life questionnaire (CarGoQoL):Development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers patients with cancer .*Eur J Cancer Oxf Engl* 1990.2012 Ap;48(6):904-11
- [33]. Nejari C, El Fakir S, Bendahhou K, El Rhazi K and all: Translation and validation of European organization for research and treatment of cancer quality of life Questionnaire -C30 into Moroccan version for cancer patients in Morocco. *BMC Research* 2014, 7:228

- [34]. Guillemin F, Bombardier C, Beaton ,D: Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993, 46(12):1417–1432.
- [35]. Guillemin F, Bombardier C, Beaton ,D: Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993, 46(12):1417–1432.
- [36]. Lohr KN, Aaronson NK, Alomso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, Roberts JS: Evaluating quality-of-life and health-status instrument: development of scientific review criteria. *Clin Ther* 1996, 18:979–992.
- [37]. Acquadro C, Conway K, Giroudet C, Mear I. Linguistic validation manual for health outcome assessments . Mapi,2012.
- [38]. OMS, dernières données mondiales sur le cancer .Communiqué de presse .12 septembre 2018
- [39]. OMS, Cancer, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>. Consulté en Avril 2018.
- [40]. Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Grant, L., Highet, G., et Sheikh, A. (2010). Archetypal trajectories of social, psychological and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. (2010). *British Medical Journal*, 304:c2581.
- [41]. Cooley, M. (2000). Symptoms in adults with lung cancer: A systematic research review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 19, 137–153.
- [42]. Gilbertson-White S, Aouizerat BE, Jahan T, Miaskowski C A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associ-ated outcomes in patients with advanced cancer. *Palliat Support Care* 9:81-102
- [43]. Van Lancker A, Velghe A, Van Hecke A, Verbrugghe M, Van Den Noortgate N, Grypdonck M, Verhaeghe S, Bekkering G, Beeckman D (2014) Prevalence of symptoms in older cancer patients receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis. *J Pain Symptom Manag* 47:90–104

- [44]. J. Berbis, G. Michel, A. Baruchel, Y. Bertrand, P. Chastagner, F. Demeocq, J. Kanold, G. Leverger, D. Plantaz, M. Poirée, J.-L. Stephan, P. Auquier, A. Contet, J.-H. Dalle, S. Ducassou, V. Gandemer, P. Lutz, N. Sirvent, M.-D. Tabone et S. Thouvenin-Doulet, «Cohort Profile: The French Childhood Cancer Survivor Study For Leukaemia (LEA Cohort)» *Int J Epidemiol*, Mar 2014.
- [45]. A. Coates, F. Porzsolt et D. Osoba, «Quality of life in oncology practice: prognostic value of EORTC QLQ-C30 scores in patients with advanced malignancy» *Eur J Cancer*, vol. 33, n° 17, pp. 1025-1030, Jun 1997.
- [46]. D. T. Eton, D. L. Fairclough, D. Cella, S. E. Yount, P. Bonomi, D. H. Johnson et E. C. O. G. , «Early change in patient-reported health during lung cancer chemotherapy predicts clinical outcomes beyond those predicted by baseline report: results from Eastern Cooperative Oncology Group Study 5592» *J Clin Oncol*, vol. 21, n° 18, pp. 1536-1543, Apr 2003.
- [47]. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A (2002) Palliative care : the World Health Organization's global perspective. *J Prise en charge des symptômes de la douleur* 24:91-96
- [48]. Detmar SB, Muller MJ, Wever LDV, Schornagel JH, Aaronson NK (2001) Patient-physician communication during ambulatory palliative treatment visits, an observational study. *JAMA* 285:1351-1357
- [49]. Duggleby, W. & Berry, P. (2005). Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 425-428.
- [50]. Marsella, A. (2009). Exploring the literature surrounding the transition into palliative care : A scoping review. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(4), 186-189.53.
- [51]. Schofield, P., Carey, M., Love, A., Nehill, C. & Peter, S. W. Would you like to talk about your future treatment options? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care ». *Palliative Medicine*, 2006 Jun;20(4):397-406.54.
- [52]. Burns, C. B., Broom, H. D., Smith, W. T., Dear, K. & Craft, P. S. (2007). Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: A longitudinal study of a dynamic process. *Supportive Care in Cancer*, 15(2), 187-196.55.
- [53]. Kirkbride P, Tannock IF. Trials in palliative treatment- -have the goal posts been moved? *Lancet Oncol*. 2008;9(3):186-187.
- [54]. Iechelmann RP, Krzyzanowska MK, O'Carroll A, Zimmermann C. Symptom and

medication profi les among cancer patients attending a palliative care clinic. *Support Care Cancer*. 2007;15(12):1407-1412.

- [55]. Radbruch L, Strasser F, Elsner F, et al. Fatigue in palliative care patients: an EAPC approach. *Palliat Med*. 2008;22:13-32.
- [56]. Charte européenne de l'aidant familial. COFACE-Handicap, Bruxelles, 2009.
- [57]. Weibull A, Olesen F, MA Neergaard. Le rôle actif des soignants dans les soins palliatifs à domicile - à encourager ou à dissuader? Une étude descriptive qualitative. *BMC Palliat Care*. 2008; 7 : 15. doi: 10.1186 / 1472-684X-7-15
- [58]. Given BA, Given CW, Kozachik S : Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2001, 51:213-231.
- [59]. Le T, Leis A, Pahwa P, Wright K, Ali K, Reeder B : Questions relatives à la qualité de la vie dans les pays de l patients atteints du cancer de l'ovaire et leurs soignants : un examen. *Obstet Gynecol Surv* 2003, 58:749-758.
- [60]. Van Ryn M, Sanders S, Kahn K, Van Houtven C, Griffin JM, Martin M, Atienza AA, Phelan S, Finstad D, Rowland J : Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers : a hidden quality issue ? *Psycho-Oncologie* 2011, 20:44-52.
- [61]. Laizner AM, Yost LM, Barg FK, McCorkle R : Besoins des aidants naturels de les personnes atteintes de cancer : un bilan. *Semin Oncol Nurs* 1993, 9:114-120.
- [62]. Yennurajalingam S, Palmer JL, Zhang T, Poulter V, Bruera E. Association between fatigue and other cancer-related symptoms in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2008;16(10):1125-1130
- [63]. Lundh Hagelin C, Seiger A, Furst CJ. Quality of life in terminal care-with special reference to age, gender and marital status. *Support Care Cancer* 2006;14:320-328.
- [64]. Jacobsen PB, Holland JC. The stress of cancer: psychological responses to diagnosis and treatment. In: Cooper CL, Watson M, eds. *Cancer and stress: psychological, biological and coping studies*. New York: John Wiley, 1991:147-169.
- [65]. Blum K, Sherman DW : Understanding the Experience of Caregivers : L'accent sur les transitions. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:243-258.

- [66]. Hagedoorn M, Buunk BP, Kuijter RG, Wobbles T, Sanderman R : Transactions de couple avec le cancer : différences entre les rôles et les sexes en ce qui concerne la détresse psychologique et la qualité de vie. *Psychooncologie* 2000, 9:232-242.
- [67]. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, van den Bos GA : Cancer et prestation de soins : l'impact sur la santé de l'aidant. *Psychooncologie* 1998, 7:3-13.
- [68]. Glajchen M : Le rôle et les besoins émergents des aidants naturels dans le cancer des soins. *J Support Oncol* 2004, 2:145-155.
- [69]. Sales E. Psychosocial impact of the phase of cancer on the family: an updated review. *J PsychosocOncol* 1991;9:1-9.
- [70]. Baider L, Kaplan De-Nour A. Adjustment to cancer: who is the patient—the husband or the wife. *Israel J Med Sci* 1988;24:631-636.
- [71]. McCorkle R, Benoliel JQ, Donaldson G, Georgiadou F, Moinpour C, Goodell B. Randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patient. *Cancer* 1989;64:199-206.
- [72]. Hinds C. The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *J Adv Nurs* 1985;10:575-581
- [73]. Hui, D. and E. Bruera, The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *J Pain Symptom Manage*, 2017. 53(3): p.630-643.
- [74]. Bruera, E. and D. Hui, Palliative care research: lessons learned by our team over the last 25 years. *Palliat Med*, 2013. 27(10): p. 939-51
- [75]. White, C., D. McMullan, and J. Doyle, "Now that you mention it, doctor ... ": symptom reporting and the need for systematic questioning in a specialist palliative care unit. *J Palliat Med*, 2009. 12(5): p.447-50
- [76]. Bausewein, C.D., B.; Benalia, H.; Simon, ST.; Higginson, IJ., *Outcome Measurement in Palliative Care: The Essentials* 2010
- [77]. Garratt, A., et al., Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *Bmj*, 2002. 324(7351): p. 1417.

- [78]. Ringdal, G.I. and K. Ringdal, Testing the EORTC Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses. *Qual Life Res*, 1993. 2(2): p.129-40.
- [79]. .Kaasa, S. and J.H. Loge, Quality-of-life assessment in palliative care. *Lancet Oncol*, 2002. 3(3): p.175-82.
- [80]. Echteld, M.A., et al., EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? *Palliat Med*, 2006. 20(1): p.1-2.
- [81]. .Zhang, L., et al., Cross-cultural verification of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire in mainland China. *Palliat Med*, 2016. 30(4): p.401-8.
- [82]. van Rooij, J., et al., Measuring health-related quality of life in patients with advanced cancer: a systematic review of self-administered measurement instruments. *Qual Life Res*, 2018. 27(8): p.1937-1955
- [83]. Zebrack BJ. Identité et qualité de vie des survivants du cancer. *Cancer Pract* 2000 ; 8: 238- 42.
- [84]. Murray SA, Grant E, Grant A, Kendall M. Dying from cancer in developed and developing countries : lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. *BMJ* 2003 ; 326 : 368.
- [85]. Mudigonda T, Mudigonda P. Palliative Cancer care ethics : principles and challenges in the Indian setting. *Indian J Palliat Care* 2010 ; 16 : 107-10.
- [86]. Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research : a meta-analysis. *Qual Life Res* 1999 ; 8 : 447-59.
- [87]. Davis E, Higginson IJ, eds. *The Solid Facts: Palliative Care*. Milan: WHO; 2004. Available at [http://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf)
- [88]. Starfield B. Concepts de base de la santé de la population et des soins de santé. *J Epidemiol Community Health* 2001 ; 55 : 452-54.
- [89]. Taminiiau-Bloem EF, Visser MR, Tishelman C, Koeneman MA, van Zuuren FJ, Sprangers MA. Somatically ill persons' self-nominated quality of life domains: review of the literature and guidelines for future studies. *Qual Life Res* 2010; 19:253-91.
- [90]. Johansson CM, Axelsson B, Danielson E. Living with incurable cancer at the end of life- patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nurs* 2006; 29:391-99.
- [91]. .Berzon R, Hays RD, Shumaker SA. International use, application and performance of

health-related quality of life instruments. *Qual Life Res* 1993; 2:367-68.

- [92]. Naughton MJ, Shumaker SA. The case for domains of function in quality of life assessment. *Qual Life Res* 2003; 12:73-80.
- [93]. Schwartz CE, Sprangers MA. An introduction to quality of life assessment in oncology: the value of measuring patient-reported outcomes. *Am J Manag Care* 2002; 8:S550-59.
- [94]. Warnecke RB, Ferrans CE, Johnson TP, Chapa-Resendez G, O'Rourke DP, Chávez N et al. Measuring quality of life in culturally diverse populations. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1996; 20:29-38.
- [95]. Oort FJ. Using structural equation modelling to detect response shifts and true change. *Qual Life Res.* 2005;14(3):587-598
- [96]. Baumeister RF, Bratslavsky E, Finkenauer C, Vohs KD. Bad is stronger than good. *Rev Gen Psychol.* 2001;5(4):323-370.
- [97]. Arraras, J.I., de la Vega, FA., Asin, G., et al. (2014). The EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire: Validation study for Spanish bone metastases patients. *Quality of Life Research*, 23(3), 849–855
- [98]. Hjerstad MJ, Fayers PM, Bjordal K et al (1998) Using reference data on quality of life-the importance of adjusting age and gender, exemplified by the EORTC QLQ-C30 (+3). *Eur J Cancer* 34:1381–1389
- [99]. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A et al. The functional assessment of cancer therapy scale : development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993 ; 11 : 570-79.
- [100]. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ et al, 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* 1993 ; 85 : 365-76.
- [101]. Melzack R. The McGill pain questionnaire : major properties and scoring methods. *Pain* 1975 ; 1 : 277-99.
- [102]. Radloff LS. The CES-D Scale : a self-report depression scale for research in the general population. *Appl Psychol Meas* 1977 ; 1 : 385-401
- [103]. Braun et al. Quality of life assessment as a predictor of survival in non-small cell lung



cancer. *BMC Cancer* 2011, 11:353

- [104]. Giesinger JM, Golser M, Erharter A et al. Do neurooncological patients and their significant others agree on quality of life ratings? *Health Qual. Life Outcomes*, 2009, 9(7):87
- [105]. Taphoorn MJ, Claassens L, Aaronson NK et al. An international validation study of the EORTC brain cancer module (EORTC QLQ-BN20) for assessing health-related quality of life and symptoms in brain cancer patients. *Eur. J. Cancer* 46(6), 1033–1040 (2010).
- [106]. Brady MJ, Cella DF, Mo F et al. Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy– Breast quality-of-life instrument. *J. Clin Oncol.* 15(3), 974–986 (1997).
- [107]. Caissie A, Culleton S, Nguyen J et al. EORTC QLQ-C15-PAL quality of life scores in patients with advanced cancer referred for palliative radiotherapy. *Support Care Cancer* DOI: 10.1007/s00520-011- 1160-6 (2011) (Epub ahead of print).
- [108]. Mauer ME, Taphoorn MJ, Bottomley A, et al.: Prognostic value of health-related quality-of-life data in predicting survival in patients with anaplastic oligodendrogliomas, from a Phase III EORTC brain cancer group study. *J Clin Oncol* 2007;25:5731–5737.
- [109]. Kramer JA, Curran D, Piccart M, et al.: Identification and interpretation of clinical and quality of life prognostic factors for survival and response to treatment in first-line chemo-therapy in advanced breast cancer. *Eur J Cancer* 2000;36: 1498–1506
- [110]. Steinmann D, Schäfer C, Oorschot B, et al.: Effects of radiotherapy for brain metastases on quality of life (QoL). *Strahlenther Onkol* 2009;185:190–197
- [111]. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fossa SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol.* 2005;7:1185–91.
- [112]. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Predictors of postbereavement depressive symptomatology among family caregivers of cancer patients. *Support Care Cancer.* 1997;3:243–50.

- [113]. Meyers, J. and Gray, L. The relationship between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. *Oncol Nurs Forum*. 2001; 28: 73–82
- [114]. Chang YJ, Kwon YC, Lee WJ, et al. Burdens, needs and satisfaction of terminal cancer patients and their caregivers. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013; 14:209-16.
- [115]. Given B, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum*. 2004;6:1105–17
- [116]. Kim Y, Given BA. Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer* 2008; 112(11 Suppl):2556-68.
- [117]. Kornblith AB, Herr HW, Ofman US, Scher HI, Holland JC. Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. The value of a data base in clinical care. *Cancer*. 1994;11: 2791–802.
- [118]. Pasacreta, J., Barg, F., Nuamah, I., and McCorkle, R. Participant characteristics before and 4 months after attendance at a family caregiver cancer education program. *Cancer Nurs*. 2000; 23: 295–303
- [119]. Payne, S., Smith, P., and Dean, S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med*. 1999; 13: 37–44
- [120]. Emanuel, E., Fairclough, D., Slutsman, J., and Emmanuel, L. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med*. 2000;132: 451–459
- [121]. 121. Carter PA: Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncol Nurs Forum* 29 (9): 1277-83, 2002.  
122. Travis LA, Lyness JM, Shields CG, et al.: Social support, depression, and functional disability in older adult primary-care patients. *Am J Geriatr Psychiatry* 12 (3): 265-71, 2004
- [122].
- [123]. 123. May-Jun. Yabroff KR, Davis WW, Lamont EB, et al.: Patient time costs associated with cancer care. *J Natl Cancer Inst* 99 (1): 14-23, 2007.
- [124]. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB: Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage* 17 (6): 418-28, 1999.

- [125]. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, et al.: Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer* 106 (1): 214-22, 2006.
- [126]. Schulz R, Beach SR: Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 282 (23): 2215-9, 1999.
- [127]. Ferrell BR, Dow KH, Grant M: Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res* 4 (6): 523-31, 1995
- [128]. Taylor EJ: Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncol Nurs Forum* 30 (4): 585-90, 2003 Jul-Aug.
- [129]. Kim Y, Wellisch DK, Spillers RL, et al.: Psychological distress of female cancer caregivers: effects of type of cancer and caregivers' spirituality. *Support Care Cancer* 15 (12): 1367-74, 2007.
- [130]. Feinberg LF, Wolkwitz K, Goldstein C: *Ahead of the Curve: Emerging Trends and Practices in Family Caregiver Support*. Washington, DC: AARP Public Policy Institute, 2006. Issue Paper No. 2006-09.
- [131]. Balducci C, Mnich E, McKee KJ, et al.: Negative impact and positive value in caregiving: validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *Gerontologist* 48 (3): 276-86, 2008.
- [132]. Haley WE: Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol* 1 (4 Suppl 2): 25-9, 2003 Nov-Dec.
- [133]. Apolone G, De Carli G, Brunetti M, Garattini S. Health-related quality of life (HR-QOL) and regulatory issues. An assessment of the European Agency for the Evaluation of Medicinal Products (EMA) recommendations on the use of HR-QOL measures in drug approval. *Pharmacoeconomics*. 2001;19:187-95.
- [134]. Edwards B, Ung L. Quality of life instruments for caregivers of patients with cancer: a review of their psychometric properties. *Cancer Nurs*. 2002;25:342-9.
- [135]. Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer*. 1988;57:109-12.
- [136]. Feinberg LF: Caregiver assessment. *Am J Nurs* 108 (9 Suppl): 38-9, 2008.

- [137]. Beaton.D , Bombardier.C,Francis Guillemin.F,Ferraz.MB. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & Quick DASH Outcome Measures. Institute forWork & Health 2002, 2007
- [138]. Leplège A, Verdier A. The adaptation of health status measures. Une discussion de certains aspects méthodologiques de la procédure de traduction. In : Shumaker S, Berzon R, Ed. L'évaluation internationale de la qualité de vie liée à la santé : Théorie, traduction, mesure et analyse. Rapid communications of Oxford, Oxford, Oxford, 1994.
- [139]. .Anderson RT, Aaronson NK and Wilkin D. Critical review of the international assessments of health -related quality of life generic instruments. In: Shumaker S, Berzon R, Ed. The international assessment of health-related quality of life: Theory, translation, measurement and analysis. Rapid communications of Oxford, Oxford, 1994.
- [140]. Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fulleton S, Aaronson N. For the European Regulatory Issues on Quality of Life Assessment (ERIQA) group Patient- Reported Outcomes: The Example of Health-Related Quality of Life -A European guidance document for the improved integration of Health-Related Quality of Life assessment in the drug approval process, DIA Journal 2002;36:209–38.
- [141]. Hays RD, Aanderson RT, Revicki D. Assessing reliability and validity of measurement in clinical trials. In: Staquet M.J., Hays, R.D., Fayers P.M, editors. Quality of Life Assessment in Clinical Trials: Methods and Practice. New York: Oxford University Press; 1998. p:169–82.
- [142]. Dernier JM. Dictionnaire d'épidémiologie. 4<sup>e</sup> éd. New York: Oxford University Press; 2001.
- [143]. Sangoseni O, Hellman M, Hill C. Development and validation of a questionnaire to assess the effect of online learning on behaviors, attitude and clinical practices of physical therapists in United States regarding of evidence-based practice. Internet J Allied Health Sci Pract 2013;11:1-12.
- [144]. Drost. EA. Validité et fiabilité de la recherche en sciences sociales. Educ Res Perspect 2011 ; 38 : 105-23
- [145]. Strauss ME, Smith GT. Validité de construction: progrès théoriques et méthodologiques. Annu Rev Clin Psychol 2009; 5: 1-25.

- [146]. .Pedisic Z, Juge Bennie, Timperio AF, Crawford DA, Dunstan DW, Bauman AE, et al. Questionnaire sur les pauses en milieu de travail (SITBRQ): évaluation de la validité simultanée et de la fiabilité test-retest. *BMC Public Health* 2014; 14: 1249
- [147]. Deniz MS, Alsaffar AA. Évaluation de la validité et de la fiabilité d'un questionnaire sur les connaissances relatives aux fibres alimentaires chez une population étudiante turque. *J Heath Popul Nutr* 2013; 31: 497-503
- [148]. Litwin, M. Comment mesurer la fiabilité et la validité des sondages. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1995
- [149]. Anderson AS, Bell A, Adamson A, Moynihan P. Une évaluation par questionnaire des connaissances en nutrition - Problèmes de validité et de fiabilité. *Public Health Nutr* 2002; 5: 497-503
- [150]. .Nunnally JC, Bernstein IH. Théorie psychométrique. 3<sup>e</sup> éd. New York: McGraw-Hill; 1994.
- [151]. Östlinder G: Närstaendes behov : omvardnad som akademiskt ämne III.Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2004
- [152]. .Hudson PL, Aranda S, Hayman-White K: A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2005, 30:329-341.
- [153]. Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T, Cavet J. Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. *Support Care Cancer* .2011; 19:101–111.
- [154]. Ellis J. The impact of lung cancer on patients and carers. *Chronic Respir Dis* .2012; 95(1):39–47
- [155]. Andershed B: Relatives in end-of-life care--part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *JClin Nurs* 2006, 15:1158-1169.
- [156]. Scherbring M: Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncol Nurs Forum* 2002, 29:E70-76.
- [157]. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, Rahbar M: Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2004, 31:1105-1117.
- [158]. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C: Review of the literature on the effects of

caring for a patient with cancer. *Psychooncology* 2010,19:1013-1025.

- [159]. Losada A, Perez-Penaranda A, Rodriguez-Sanchez E, Gomez-Marcos MA, Ballesteros-Rios C, Ramos-Carrera IR, Campo-de la Torre MA, Garcia-Ortiz L: Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Arch Gerontol Geriatr* 2010, 50:347-350.
- [160]. Smith GR, Williamson GM, Miller LS, Schulz R: Depression and quality of informal care: a longitudinal investigation of caregiving stressors. *Psychol Aging* 2011, 26:584-591.
- [161]. Williamson GM, Shaffer DR, Schulz R: Activity restriction and prior relationship history as contributors to mental health outcomes among middle-aged and older spousal caregivers. *Health Psychol* 1998, 17:152-162.
- [162]. Mazanec SR, Daly BJ, Douglas SL, Lipson AR: Work productivity and health of informal caregivers of persons with advanced cancer. *Res Nurs Health* 2011, 34:483-495.
- [163]. Longo CJ, Fitch M, Deber RB, Williams AP: Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer* 2006, 14:1077-1085.
- [164]. Persson C, Ostlund U, Wennman-Larsen A, Wengstrom Y, Gustavsson P: Health-related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer. *Palliat Med* 2008, 22:239-247.
- [165]. Donnelly M, Anderson LA, Johnston BT, Watson RG, Murphy SJ, Comber H, McGuigan J, Reynolds JV, Murray LJ: Oesophageal cancer: caregiver mental health and strain. *Psychooncology* 2008, 17:1196- 1201.
- [166]. Song JI, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baik YJ, Mo H, Park MH, Choi SE, Kwak JH, Kim EJ: Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Support Care Cancer* 2011,19:1519-1526.
- [167]. Fletcher BS, Paul SM, Dodd MJ, Schumacher K, West C, Cooper B, Lee K, Aouizerat B, Swift P, Wara W, Miaskowski CA: Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol* 2008, 26:599-605
- [168]. Swore Fletcher BA DM, Schumacher KL, Miaskowski C. : Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncol NursForum* 2008, 35:E23-44

- [169]. Minaya Flores P ,Berbis J, ChinotO,AuquierP.Assessing the quality of life among caregivers of patients with glioma .*NeurooncolPract.* 2014 ;1 :191-7
- [170]. Kaveney S, Baumstarck K, MinayaP ,ShannonT,SymesP,Loundou and al.Validation of the American version of the Caregiver Oncology Quality of life (CarGoQoL)questionnaire. *Health Qual Life Outcomes.*;2016; 14:82
- [171]. Streiner DL, Geoffrey RN . *Health measurement scales. A pratical guide to their development and use* 2005. 3d edition.ISBN 978-0-19-968521-9
- [172]. Cronbach LJ. Coefficient alpha et la structure interne de tests. *Psychometrika* 1951; 16: 297-334
- [173]. Lohr KN, Aaronson NK, Alomso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, Roberts JS: Evaluating quality-of-life and health-status instrument: development of scientific review criteria. *ClinTher.* 1996; 18:979–992.
- [174]. Acquadro C, Conway K, Giroudet C, MearI.Linguistic validation manual for health outcome assessments . *Mapi* 2012
- [175]. Lund et al. *BMC Cancer.* Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver’s relationship to the patient: a survey .2014; 14:54
- [176]. W.Awadalla et al . Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and gynecologic cancers and their family caregivers: a controlled study .*BMC Cancer.* 2007 ; 7:102
- [177]. Northouse L, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2012; 30:1227–34.
- [178]. Yu H, Li L, Liu C, Huang W, Zhou J, Fu W, Ma Y, Li S, Chang Y, Liu G, Wu Q. Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China. *Health Qual Life Outcomes.* 2017;15:55
- [179]. Janda M, Steginga S, Langbecker D, et al . Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *J Psychosom Res.* 2007 ;63(6):617 – 623.
- [180]. Parvataneni R, Polley MY, Freeman T, et al : Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. *J Neurooncol.* 2011 ; 104(3):737 – 744 230255  
H.Errihani et al .*Rev Francoph Psycho-Oncologie.* 2005(2):80-85.DOI 10.1007/s10332-005-0060-8

- [181]. Marlies EW, Martine MG, Tineke JS, et al. A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase. *Acta Oncol.* 2015;54(4):500–6.
- [182]. Gisèle CH, David P, Yves D, Laurence L, Paul R, et al. Étude prospective de qualité des soins et de qualité de vie chez des patients cancéreux en phase palliative, en hospitalisation ou à domicile: analyse intermédiaire de l'étude Trapado. *Février.* 2006;93:2.
- [183]. Markus B, Daniel R, et al. Chimiothérapie palliative ou plutôt soins palliatifs? *Swiss Medical Forum.* In: *Forum médicale Suisse.* 2015. Vol. 15, No. 16, p. 334–39.
- [184]. Lien K, Zeng L, Nguyen J, et al. Comparison of the EORTC QLQ-C15- PAL and the FACIT-Pal for assessment of quality of life in patients with advanced cancer. *Expert Rev Pharmacoecon Outcome Res.* 2011;11:541–7.
- [185]. Suarez-del-Real Y, Allende-Perez S, Alferez-Mancera A, et al. Validation of the Mexican-Spanish version of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire for the evaluation of health-related quality of life in patients on palliative care. *Psychooncology.* 2011;20:889–96.
- [186]. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer.* 2006;42:55–64
- [187]. Groenvold M, Petersen MA. Addendum to the EORTC QLQ-C30. Scoring manual. 2006: Scoring of the EORTC QLQ-C15-PAL).
- [188]. Fayers PM, Aaronson N, Bjordal K, et al. The EORTC QLQ-C30 scoring manual. 3rd ed. Brussels: European Organization for Research and Treatment of Cancer; 2001.
- [189]. Higginson IJ, Addington HJM. The epidemiology of death and symptoms *Oxford textbook of palliative medicine.* 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2005. p. 14–24.
- [190]. Grond S, Zech D, Diefenbach C, Bischoff A. Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: a prospective evaluation of 1635 cancer patients referred to a pain clinic. *J Pain Symptom Manage.* 1994;9:372–82.



- [191]. Lidstone V, Butters E, Seed PT, et al. Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care. *Palliat Med.* 2003;17:588–95.
- [192]. Lo RS, Ding A, Chung TK, Woo J. Prospective study of symptom control in 133 cases of palliative care inpatients in Shatin Hospital. *Palliat Med.* 1999;13:335–40.
- [193]. Krech RL, Davis J, Walsh D, Curtis EB. Symptoms of lung cancer. *Palliat Med.* 1992;6:309–15
- [194]. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer.* 2000;8:175–9.
- [195]. Prue G, Rankin J, Allen J, Gracey J, Cramp F. Cancer-related fatigue: a critical appraisal. *Eur J Cancer.* 2006;42:846–63.
- [196]. Hauser K, Walsh D, Rybicki LA, Davis MP, Seyidova KD. Fatigue in advanced cancer: a prospective study. *Am J Hosp Palliat Care.* 2008;25(5):372–8.
- [197]. Stone PC, Minton O. Cancer-related fatigue. *Eur J Cancer.* 2008;44(8):1097–104.
- [198]. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, et al. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34(1):94–104.
- [199]. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer.* 2008;44:1414–24.
- [200]. Thompson GN, Chochinov HM, Wilson KG, et al. Prognostic acceptance and the well-being of patients receiving palliative care for cancer. *J Clin Oncol.* 2009;27(34):5757–62.
- [201]. Siddiqi A, Given CW, Given B, Sikorskii A. Quality of life among patients with primary, metastatic and recurrent cancer. *Eur J Cancer.* 2009;18:84–96.
- [202]. Butt Z, Rosenbloom SK, Abernethy AP, et al. Fatigue is the most important symptom for advanced cancer patients who have had chemotherapy. *J Natl Compr Cancer Netw.* 2008;6(5):448–55.
- [203]. Baumann R, Putz C, Rohrig B, Hoffken K, Wedding U. Health-related quality of life in elderly cancer patients, elderly non-cancer patients and an elderly general population. *Eur J Cancer Care.* 2009;18(5):457–65

- [204]. Zimmermann C, Burman D, Swami N, et al. Determinants of quality of life in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2011;19:621–9.
- [205]. Stone P, Hardy J, Broadley K, Tookman AJ, Kurowska A, Aern R. Fatigue in advanced cancer. a prospective con-trolled cross-sectional study. *Br J Cancer*. 1999;79:1479–86.
- [206]. Zeng L, Koo K, Zhang L, et al. Fatigue in advanced cancer patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic as screened by the Edmonton Symptom Assessment System. *Support Care Cancer*. 2012;20:1037–42.
- [207]. .Dancey J, Zee B, Osoba D, Whitehead M, Lu F, Kaizer L, et al. Quality of lifecores; an independent prognostic variable in a general population of cancer patients receiving chemotherapy. *Qual Life Res*. 1997;6:151–8.
- [208]. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: McLeod CM, editor. *evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press; 1948. p. 199–205.
- [209]. Whoqol Group. Study protocol for the World Health Organisation project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Qual Lif Res*. 1993;2:153–9



# *Annexes*



## نموذج الموافقة على المشاركة في الدراسة:

احتياجات مرضى السرطان ومقدمي الرعاية في الرعاية التلطيفية

الاسم الكامل للباحث: أيتومة أحلام

مصلحة / مستشفى: مصلحة العلاجات التمريضية / المعهد الوطني للتكنولوجيا

الهاتف: 0622461348

الاسم الكامل للمريض (أو ممثله القانوني):

الرقم التسلسلي:

أنا الموقع (ة) أسفله..... أؤكد فهمي التام لأهداف هذا الدراسة، وأقر  
تلقي كل الشرحات الكاملة المتعلقة بهذا البحث من طرف الباحث أيتومة أحلام

• تلقيت رسالة المعلومات وأتيحت لي الفرصة لدراستها بعناية.

• لقد كان لي الوقت الكافي لدراستها قبل اتخاذ قراري.

• لقد تمت الإجابة على جميع أسئلتني

• أقبل بكامل إرادتي المشاركة في هذا البحث وفقا للشروط المحددة في رسالة المعلومات المرفقة لهذا النموذج.

• أفهم أن لي مطلق الحرية في سحب موافقتي في أي وقت أريده.

• لقد بلغني أن جميع البيانات الخاصة بي، ستظل سرية.

• أنا لا أسمح بالإطلاع على البيانات الخاصة بي إلا للأشخاص المشاركين في هذا البحث وكذا المسؤولين عن التدقيق في جودة الدراسة.

• أتفهم أن البيانات المسجلة خلال هذه الدراسة يمكن معالجتها بواسطة الحاسوب، من قبل الباحث أو الراعي لهذا البحث.

• أفهم أن لدي الحق في الإطلاع على البيانات الخاصة بي وكذا الحق في التصحيح.

• أعطي موافقتي على المشاركة في هذا البحث عن علم وبكل حرية.

حرر في لرباط بتاريخ: .....

توقيع الباحث توقيع المشارك

## رسالة المعلومات المتعلقة بالمريض

المرجو قراءة هذا الدليل بعناية، وطرح جميع الأسئلة التي ترونها مفيدة. يمكنكم أن تقرروا بعد ذلك إذا كنتم ترغبون في المشاركة في هذا البحث أم لا.

### اسم الدراسة:

احتياجات مرضى السرطان ومقدمي الرعاية في الرعاية التلطيفية

سيدتي، أنستي، سيدي:

الاسم الكامل للباحث: أيتومة أحلام  
العنوان: المعهد الوطني للأنكولوجيا سيدي محمد بن عبد الله , شارع علال الفاسي، حي الرياض ،  
10100 الرباط

الهاتف: 0622461348

انتم مدعوون للمشاركة في الدراسة النوعية، والتي يتم تلخيصها أدناه.

### تقديم الدراسة:

الهدف من هذه الدراسة هو: دراسة احتياجات مرضى السرطان ومقدمي الرعاية في الرعاية التلطيفية و النتائج المتوقعة من هذه الدراسة هي: المعلومات التي تم الحصول عليها من هذه الدراسة يمكن أن تساعد الأطباء والمرضى على فهم أفضل لاحتياجات مرضى السرطان ومقدمي الرعاية في الرعاية التلطيفية في المغرب؛ لمرافقة أفضل.

### المخاطر المحتملة:

لا تشكل هذه الدراسة أي خطر أو أي ضرر جسدي أو عقلي على المشاركين.

### الحق في الانسحاب من هذه الدراسة

مشاركتم في هذه الدراسة هي طوعية تماما حتى إذا وافقتم مبدئياً، يمكنكم ترك هذه الدراسة في أي وقت تشاؤون.

### إحترام الخصوصية

سيتم جمع البيانات فقط للدراسة و سيتم التكم على المعلومات الشخصية. أحلام أيتومة: يمكنكم في أي وقت مناقشة حقوقكم مع الباحث.. ستبقى جميع المعلومات الخاصة بك سرية ، وسوف تكون فقط في متناول الأشخاص المشاركين في هذا البحث والمسؤولين عن مراقبة هذه الدراسة.

### تعويضات

لا تدفع للباحثين أية تعويضات مادية لجهودهم في جمع البيانات أو خلال هذه الدراسة. لا تدفع كذلك للمتطوعين أية تعويضات مادية نظير مشاركتهم في هذا البحث.

# EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

**Code patient** :.....

**Code enquêteur** :.....

**Téléphone** : .....

**Adresse** : .....

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

## **1-Caractéristiques socio-démographiques :**

**Sexe :** F  M

**Age (années) :**.....

**Etat matrimonial :** Marié(e)  veuf(Ve) Divorcé (e)  célibataire

**Niveau d'instruction :** analphabète  Ecole coranique  primaire collège  
Lycée  supérieur

**Milieu de résidence :** Urbain Rural

**Profession :** Actif  Retraité  Chômeur  Femme au foyer

**Mode de couverture :** Ramed  AMO Payant Autre

**Revenu :** ≤3000DH  3000-6000 6100-10000 10100-25000  >25000

## **2-Caractéristiques cliniques du patient :**

- **Indice de Karnofsky :** .....
- **Localisation du cancer :** .....
- **Type histologique.....**
- **Date de diagnostic de la maladie (BIOPSIE INITIALE) :** .....
- **Date d'ouverture de dossier à l'INO :**.....
- **Date de déclaration en soins palliatifs :** .....
- **Traitements reçus**
- **Chirurgie  , Type d'intervention :** .....
- **Radiothérapie  :** adjuvante néo-adjuvante curative  palliative
- **Chimiothérapie  :** adjuvante néo-adjuvante curative  palliative
  - **Protocoles reçus**
  - **1 .....**

- 2.....
  - 3.....
  - 4.....
  - 5.....
- **Hormonothérapie : adjuvante☐ néo-adjuvante☐ palliative☐**
  - **Hormonothérapies reçues :**
  - 1 .....
  - 2.....
  - 3.....
  - 4.....
- **Thérapeutiques ciblées : en adjuvant☐ en néo-adjuvant☐ en curatif ☐ en palliatif☐**
  - **Thérapeutiques ciblées reçues :**
  - 1 .....
  - 2.....
  - 3.....
  - 4.....
- **Classification de la maladie**  
cTNM T .....N ..... M ..... Stade I..... II..... III..... IV.....  
pTNM T .....N ..... M ..... Stade I..... II..... III..... IV.....

## EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

تايخصنا نعرفو شي حوايج عليك وعلى صحتك. من فضلك جاوب على هاد الأسئلة وختار الجواب اللي يناسبك. ما كاينش شي جواب صحيح أو غلط. لمعلومات اللي غادي تعطي غادي تبقى سرية  
- سميئك:

- تاريخ الازدياد ( النهار، الشهر، السنة):

:تاريخ ديال اليوم ( النهار، الشهر، العام)

بازاف	مرة مرة	غير شويا	نهانيا	
4	3	2	1	1. واش تاتعيا فاش تاتمشا هي شويا خارج الدار. (بحال تمشي للجامع أو الحانوت مثلا)
4	3	2	1	2. واش تات حتاج تبقا فلغراش او تكلس فاش تات كون فالدار. (بحال الصلاة مثلا واش كتصلي جالس ولا ناعس فالغراش)
4	3	2	1	3. واش تات حتاج شي واحد يعاونك فلماكلا، فلباس، فلغسيل، باش تمشي لمرحاض(بيت الما).
بازاف	مرة مرة	غير شويا	نهانيا	<b>فالسيماننا اللي فاتت</b>
4	3	2	1	4. واش جاك ضيق فالتنفس(النهجة، القذفة)
4	3	2	1	5. واش جاك لحريق
4	3	2	1	6. واش عندك شي مشكل فنحاس
4	3	2	1	7. واش كنتحاس براسك مرخي(ضعيف)
4	3	2	1	8. واش نقصاتلك الشهية
4	3	2	1	9. واش تات حس بترويعا
4	3	2	1	10. واشكنت مقبوط(معصوم)
4	3	2	1	11. واش كنت عيان
4	3	2	1	12. واش لحريق كانتياثر على شغلات ديكديال كل نهار
4	3	2	1	13. واش حسيتي براسك معصب
4	3	2	1	14. واش حسيتي براسك مكتئب

بالنسبة للسؤال اللي جاي اختار الجواب اللي يناسبك من 1 حتال 7.

15. شحال تقيم(تعطي) الجودة ديال حياتك ف السيماننا اللي فاتت.

1	2	3	4	5	6	7
ضعيف						ممتاز



**Questionnaire de qualité de vie : CarGoQoL dédié aux aidants des patients atteints du cancer en phase palliative**

**Code patient :**

**Code enquêteur :**

- **Sexe :** F  M
- **Age (année) :** .....
- **Relation avec le patient :** conjoint(e)  mère  Père  enfant  frère  sœur   
ami(e)  famille  autre
- **Durée de l'aide /mois :** .....
- **Sexe du patient :** F  M
- **Niveau d'instruction :** analphabète  Ecole coranique  primaire  collège   
Lycée  supérieur
- **Milieu de résidence :** Urbain  Rural
- **Situation professionnelle :** Sans   
En activité : Formel : Public  Privée   
Informel   
Retraité
- **Situation financière (mois) :** Inférieur 2 570dhs   
Entre 2570dhs et 5000dhs   
Entre 5000dhs et 10000dhs   
Entre 10000dhs et 20000dhs   
Supérieur à 20000dhs
- **Caractéristique clinique du patient :**
  - Localisation du cancer : .....
  - Indice de Karnofsky .....
  - Temps passé depuis l'annonce du diagnostic : .....

## من فضلك

جاوب على كل سؤال بوضع علامة في الخانة اللي كتقرب أكثر لداكشي اللي فكرتي ولي

حسيتي به في 4 ديال السيمانات اللي دازو

بعض الأسئلة المطروحة كتتمس حياتك الشخصية، راهم ضروريين لتقييم كل الجوانب ديال جودة الحياة عندك

ولكن إلى معرفتيش تجاوب على شي سؤال ولي شي سؤال مكيخصكش عافاك دوز للسؤال لي من بعد

كليوم ديما	بزاف (كثير)	متوسط (بين وبين)	قليل (شوية)	أبدا (نهائيا)	فعلاقتك مع الشخص اللي كتعاون، خلال 4 ديال السيمانات اللي دازو، واش ...
					1. كانت ضايقة بيبك ومقلق
					2. كان طايح عليك الضيم، حزين ومكتئب
					3. كنتي نفسيا عيان
					4. كنتي متوتر-مستريسي)
					5. كنتي كتحس بنقص فالحرية ديالك
					6. كنتي محرج (مبرزط حيث بقيتي محبوس
					7. كنتي محرج مبرزط من أن حياتك ولات كلها مخصصها للشخص لي كتعاون
					8. كنتي مقلق لأنك بوحدك لي كتعاون
					9. كانت المعلومات والارشادات لي كيعطيوك المعالجين (الأطباء و الممرضات...) كافيًا وراضياك
					10. واش كان عندك إحساس بأن المعالجين (الأطباء و الممرضات...) كيظمنوك ويهنئوك
					11. كنتي كتحس بلي المعالجين معترفين بالدور ديالك (الأطباء و الممرضات...)
					12. كانوا عندك مشاكل مادية
					13. كانوا عندك مشاكل بحال السكن و المركوب
					14. كانوا عندك صعوبات ومشاكل فالمسائل الادارية(الوراق
					15. كان عندك احساس بالذنب(مقصر
					16. واش كان عندك إحساس أنك عاجز في مواجهة المرض

ديما	بزاف (كثير)	متوسط (بين وبين)	قليل (شوية)	أبدا (نهائيا)	فعلقتك مع الشخص لي كتعاون، خلال 4 ديال الأسابيع السيمانات اللي دازو، واش ...
					17. كان عندك احساس بالغضب والظلم(الحكرة
					18. كانو عندك صعوبات باش تنعس (النوم)
					19. كانو عندك مشاكل ديال الشهية (الأكل)
					20. كنتي كتحس براسك عيان ومهلوك(جسديا
					21. كنتي كتحس بصحتك ضعيفة
					22. كنتي كتحس بلي راك كتدير كتر من جهدك مع الشخص لي كتعاون
					23. كنتي كتحس بلي راك مفيد وتتفع
					24. كنتي تقدر ترتاح و تسترخي
					25. كنتي تقدر تهتم براسك وتديها فصحتك
					26. كانت العائلة داعماك ومعاوناك
					27. كانو صحابك ومعارفك داعمينك ومعاونينك
					28. كانت عندك صعوبات فحياتك الخاصة (الحميمية) والعاطفية
					29. كانت عندك حياة عاطفية وجنسية تترضيك

## Articles et travaux scientifiques

### Articles publiés

#### 1- Quality of life of Moroccan patients on the palliative phase of advanced cancer

Aitouma Ahlam, Mrabti Hind, Bouchra Haddou Rahou, Razine Rachid and Errihani Hassan ;BMC Res Notes (2019) 12:351 <https://doi.org/10.1186/s13104-019-4390-1>

Cross-Cultural adaptation, translation, and Moroccan validation of caregiver Oncology Quality of Life (CarGoQoL) questionnaire

Aitouma Ahlam, Mrabti Hind Haddou Rahou Bouchra, Razin Rachid ,Errihani Hassan. *Trend in Medecine journal* .DOI: 10.15761/TiM.1000266

### Communication affichée

- Participation au VIème congrès national de pharmaco économie et pharmaco épidémiologie(SMEPS) : Communication affichée sur la transition de la phase curative à la phase palliative chez un patient atteint du cancer avancé au MAROC
- **Participation au 9èmes journées scientifiques du CEDOC-SVS, poster sous le thème :** transition de la phase curative à la phase palliative chez un patient atteint du cancer avancé au MAROC

### Communication orale

- **Communication orale sous le thème :** adaptation transculturelle du questionnaire CarGoQoL en arabe dialectal marocain au 5<sup>ème</sup> forum africain de la santé au niveau de l'université internationale ABULCASIS des sciences de la santé en 2019

### Contribution et participation

- **Co- auteur :** Utilisation des plantes médicinales par les patients atteints du cancer à l'Institut National d'oncologie/Rabat : une enquête transversale
- **Co-auteur :** Transcultural adaptation and validation of the Stoma-QOL questionnaire for ostomate patients for colorectal cancer in MOROCCO : Cross-sectional study

- Participation au VIème congrès du SMEPS 2018
- Modération au cours de la journée scientifique de la pharmacovigilance 2019
- Présidence de deux mémoires de fin d'étude, option : anesthésie réanimation à l'université internationale ABULCASIS des sciences de la santé
- Participation à l'atelier sur la rédaction et publication ISPITS le 25 et 26 février 2019
- Participation à la journée du doctorant à l'université Mohamed V, thème : Former des doctorants à la communication publique des sciences : Pourquoi ?
- Participation à l'élaboration et à la rédaction du guide national des soins palliatifs au Maroc au niveau de la DELM en collaboration avec l'OMS et Fondation LALLA SALMA de prévention et traitement du cancer **février et mars 2017**
- Formation modulaire sur les soins palliatifs (Fondation LALLA SALMA et laboratoire Astrazénica)
- Participation au 30<sup>ème</sup> congrès d'anesthésie –réanimation à Marrakech 2017
- Participation au congrès de l'AMFROM à Rabat 2017
- Participation au congrès de chirurgie à Marrakech 2017
- Participation aux 18èmes journées d'anesthésiologie et de réanimation de RABAT à l'hôpital militaire d'instruction Mohamed V
- Encadrement d'un mémoire de fin d'étude 2017 pour l'obtention du diplôme de Licence Professionnelle Filière Soins Infirmiers ; Option : Infirmier en anesthésie réanimation, université international ABULCASIS des sciences de la santé
- Participation au 31<sup>ème</sup> congrès d'anesthésie –réanimation à Marrakech 2017
- Participation au congrès de chirurgie à Marrakech 2018
- Encadrement d'un mémoire de fin d'étude 2018 pour l'obtention du diplôme de Licence Professionnelle Filière Soins Infirmiers ; Option : Infirmier en anesthésie réanimation, université international ABULCASIS des sciences de la santé
- Participation au 8èmes journées scientifiques du CEDOC-SVS ,ateliers scientifiques, organisés par l'AMADoc-SVS sur « la rédaction scientifique » en 2018



# *Résumés*



## Résumé

**Titre :** La qualité de vie des patients atteints d'un cancer avancé et leurs aidants en phase palliative

**Auteur :** Aitouma Ahlam

**Mots clés :** qualité de vie-cancer -phase palliative-adaptation transculturelle - CarGoQoL

Notre travail s'articulait sur deux principaux objectifs, le premier était de mettre à la disposition des chercheurs un questionnaire multidimensionnel validé en arabe dialectale Marocain pour faciliter la recherche auprès des aidants des patients atteints du cancer en phase palliative au Maroc.

Le deuxième Objectif était d'évaluer la qualité de vie des patients atteints du cancer avancé en phase palliatif en utilisant l'EORTC-C15—PAL.

Nous avons procédé à une adaptation transculturelle du questionnaire CarGoQoL en arabe dialectal en suivant les démarches scientifiques recommandée .Cette étude a été réalisée sur une population de 120 aidants des patients atteints du cancer avancé en phase palliative hospitalisés au niveau de l'institut national d'oncologie SIDI MOHAMED IBN ABDILLAH .

Ensuite, nous avons évalué la qualité de vie des patients atteints du cancer avancé en phase palliative admis aux services d'hospitalisation de l'oncologie médicale et des soins palliatifs.

Les propriétés psychométriques du CarGoQoL étaient généralement bonnes. Un coefficient de Cronbach  $\alpha$  de 0,82 a été obtenu, indiquant une bonne cohérence interne, sauf pour la dimension de la vie privée ( $\alpha = 0,14$ ). Une bonne fiabilité du test de re-test a également été observée, avec une cohérence interne de l'item de 0,9. Des corrélations ont été confirmées entre les différentes dimensions correspondant au même domaine ; des associations significatives ont été identifiées pour les caractéristiques des aidants et des patients.

Les résultats de la 2<sup>ème</sup> étude ont montré qu'une grande fatigue a été observée chez 64,2 % des patients avec une moyenne de  $90,55 \pm 14,7$ . Il y avait une association positive entre les dimensions fonctionnelles et la qualité de vie globale et une association négative entre les symptômes et la qualité de vie globale. Les patients de moins de 30 ans avaient une qualité de vie inférieure. Selon l'analyse multi-variée, la fonction physique, le fonctionnement émotionnel et la fatigue étaient des prédicteurs significatifs de la qualité de vie liée à la santé/qualité de vie globale ( $p < 0,05$ ).

## Abstract

**Title:** Quality of life for advanced cancer patients and their caregivers in the palliative phase

**Author :** Aitouma Ahlam

**Key words:** quality of life-cancer-palliative phase-cross-cultural adaptation-CarGoQoL

Our work had two main objectives, the first was to provide researchers with a multidimensional questionnaire validated in Moroccan dialectal Arabic to facilitate research among caregivers of cancer patients in the palliative phase in Morocco.

The second objective was to assess the quality of life of advanced palliative cancer patients using the EORTC-C15-PAL.

We proceeded to a transcultural adaptation of the CarGoQoL questionnaire in dialectal Arabic following the recommended scientific approaches. This study was carried out on a population of 120 caregivers of patients with advanced cancer in palliative phase hospitalized at the level of the national institute of oncology SIDI MOHAMED IBN ABDILLAH.

Then, we evaluated the quality of life of patients with advanced cancer in palliative phase admitted to the hospitalization services of medical oncology and palliative care.

The psychometric properties of the CarGoQoL were generally good. A Cronbach's coefficient  $\alpha$  of 0.82 was obtained, indicating good internal consistency, except for the privacy dimension ( $\alpha = 0.14$ ). Good re-test reliability was also observed, with an internal item consistency of 0.9. Correlations were confirmed between the different dimensions corresponding to the same domain; significant associations were identified for caregiver and patient characteristics.

The results of the 2nd study showed that severe fatigue was observed in 64.2% of patients with a mean of  $90.55 \pm 14.7$ . There was a positive association between functional dimensions and overall quality of life and a negative association between symptoms and overall quality of life. Patients younger than 30 years had a lower quality of life. On multi-variate analysis, physical function, emotional functioning, and fatigue were significant predictors of health-related quality of life/global quality of life ( $p < 0.05$ ).



## ملخص

**العنوان:** نوعية حياة مرضى السرطان المتقدم ومقدمي الرعاية لهم في المرحلة الملطفة

**المؤلف:** أيتوما أحلام

**الكلمات المفتاحية:** جودة الحياة - السرطان - المرحلة الملطفة - التكيف عبر الثقافات - CarGoQoL

استند عملنا إلى هدفين رئيسيين ، الأول هو تزويد الباحثين باستبيان متعدد الأبعاد تم التحقق من صحته في اللهجة العربية المغربية لتسهيل البحث مع مقدمي الرعاية لمرضى السرطان في المرحلة الملطفة في المغرب.

كان الهدف الثاني هو تقييم نوعية حياة المرضى المصابين بالسرطان المتقدم في المرحلة الملطفة باستخدام EORTC-C15-PAL.

لقد أجرينا تكييفًا متعدد الثقافات لاستبيان CarGoQoL باللغة العربية باللهجة باتباع الإجراءات العلمية الموصى بها تم إجراء هذه الدراسة على مجموعة من 120 من مقدمي الرعاية لمرضى السرطان المتقدم في المرحلة الملطفة الذين تم نقلهم إلى المستشفى على مستوى المعهد الوطني. طب الأورام سيدي محمد بن عبد الله.

بعد ذلك ، قمنا بتقييم جودة حياة المرضى المصابين بالسرطان المتقدم في المرحلة الملطفة الذين تم قبولهم في أقسام طب الأورام والرعاية التلطيفية للمرضى الداخليين.

كانت الخصائص السيكومترية لـ CarGoQoL جيدة بشكل عام. تم الحصول على معامل كرونباخ  $\alpha$  بمقدار 0.82 ، مما يشير إلى تناسق داخلي جيد ، باستثناء بُعد الخصوصية ( $\alpha = 0.14$ ). ولوحظ أيضًا موثوقية جيدة في اختبار إعادة الاختبار ، مع الاتساق الداخلي للعنصر 0.9. تم تأكيد الارتباط بين الأبعاد المختلفة المقابلة لنفس المجال ؛ تم تحديد ارتباطات مهمة لمقدم الرعاية وخصائص المريض.

أظهرت نتائج الدراسة الثانية أن التعب الشديد لوحظ في 64.2% من المرضى بمتوسط  $90.55 \pm 14.7$ . كان هناك ارتباط إيجابي بين الأبعاد الوظيفية ونوعية الحياة بشكل عام وعلاقة سلبية بين الأعراض ونوعية الحياة بشكل عام. كان المرضى الذين تقل أعمارهم عن 30 عامًا يعانون من انخفاض جودة الحياة. وفقًا للتحليل متعدد المتغيرات ، كانت الوظيفة الجسدية والأداء العاطفي والإرهاق تنبؤًا مهمًا بنوعية الحياة / جودة الحياة المرتبطة بالصحة بشكل عام ( $p < 0.05$ )

## Résumé

Notre travail s'articulait sur deux principaux objectifs, le premier était de mettre à la disposition des chercheurs un questionnaire multidimensionnel validé en arabe dialectale Marocain pour faciliter la recherche auprès des aidants des patients atteints du cancer en phase palliative au Maroc.

Le deuxième Objectif était d'évaluer la qualité de vie des patients atteints du cancer avancé en phase palliatif en utilisant l'EORTC-C15—PAL.

Nous avons procédé à une adaptation transculturelle du questionnaire CarGoQoL en arabe dialectal en suivant les démarches scientifiques recommandée . Cette étude a été réalisée sur une population de 120 aidants des patients atteints du cancer avancé en phase palliative hospitalisés au niveau de l'institut national d'oncologie SIDI MOHAMED IBN ABDILLAH .

Ensuite, nous avons évalué la qualité de vie des patients atteints du cancer avancé en phase palliative admis aux services d'hospitalisation de l'oncologie médicale et des soins palliatifs.

Les propriétés psychométriques du CarGoQoL étaient généralement bonnes. Un coefficient de Cronbach  $\alpha$  de 0,82 a été obtenu, indiquant une bonne cohérence interne, sauf pour la dimension de la vie privée ( $\alpha = 0,14$ ). Une bonne fiabilité du test de re-test a également été observée, avec une cohérence interne de l'item de 0,9. Des corrélations ont été confirmées entre les différentes dimensions correspondant au même domaine ; des associations significatives ont été identifiées pour les caractéristiques des aidants et des patients.

Les résultats de la 2<sup>ème</sup> étude ont montré qu'une grande fatigue a été observée chez 64,2 % des patients avec une moyenne de  $90,55 \pm 14,7$ . Il y avait une association positive entre les dimensions fonctionnelles et la qualité de vie globale et une association négative entre les symptômes et la qualité de vie globale. Les patients de moins de 30 ans avaient une qualité de vie inférieure. Selon l'analyse multi-variée, la fonction physique, le fonctionnement émotionnel et la fatigue étaient des prédicteurs significatifs de la qualité de vie liée à la santé/qualité de vie globale ( $p < 0,05$ ).

**Mots clés :** qualité de vie-cancer -phase palliative-adaptation transculturelle – CarGoQoL

## Abstract

Our work had two main objectives, the first was to provide researchers with a multidimensional questionnaire validated in Moroccan dialectal Arabic to facilitate research among caregivers of cancer patients in the palliative phase in Morocco.

The second objective was to assess the quality of life of advanced palliative cancer patients using the EORTC-C15-PAL.

We proceeded to a transcultural adaptation of the CarGoQoL questionnaire in dialectal Arabic following the recommended scientific approaches. This study was carried out on a population of 120 caregivers of patients with advanced cancer in palliative phase hospitalized at the level of the national institute of oncology SIDI MOHAMED IBN ABDILLAH.

Then, we evaluated the quality of life of patients with advanced cancer in palliative phase admitted to the hospitalization services of medical oncology and palliative care.

The psychometric properties of the CarGoQoL were generally good. A Cronbach's coefficient  $\alpha$  of 0.82 was obtained, indicating good internal consistency, except for the privacy dimension ( $\alpha = 0.14$ ). Good re-test reliability was also observed, with an internal item consistency of 0.9. Correlations were confirmed between the different dimensions corresponding to the same domain; significant associations were identified for caregiver and patient characteristics.

The results of the 2nd study showed that severe fatigue was observed in 64.2% of patients with a mean of  $90.55 \pm 14.7$ . There was a positive association between functional dimensions and overall quality of life and a negative association between symptoms and overall quality of life. Patients younger than 30 years had a lower quality of life. On multi-variate analysis, physical function, emotional functioning, and fatigue were significant predictors of health-related quality of life/global quality of life ( $p < 0.05$ ).

**Key words:** quality of life-cancer-palliative phase-cross-cultural adaptation-CarGoQoL

**La structure de recherche :** Equipe de Recherche en Oncologie Translationnelle (EROT)