



Royaume du Maroc المملكة المغربية

كلية الطب والصيدلة
FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

Année 2021

Thèse N°204/21

EVALUATION QUANTITATIVE ET QUALITATIVE DE L'INFORMATION MÉDICALE
DES PATIENTS SUIVIS POUR SARCOME AU SERVICE D'ONCOLOGIE
MÉDICAL DU CHU HASSAN II DE FÈS

THÈSE
PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 31/05/2021

PAR
Mr. BARHDADI YASSINE
Né le 25 Juillet 1993 à Sefrou

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE
MOTS-CLÉS :

Sarcome – Information médicale – Questionnaire QLQ-INFO25

JURY

M. MELLAS NAWFEL.....	PRÉSIDENT
Professeur d'Oncologie Médicale	
Mme. ARIFI SAMIA	RAPPORTEUR
Professeur agrégé de Biologie cellulaire	
Mme. EL FAKIR SAMIRA	} JUGES
Professeur d'Epidémiologie clinique	
M. TACHFOUTI NABIL.....	
Professeur d'Epidémiologie clinique	

PLAN

PLAN	1
LISTE DES FIGURES	4
LISTE DES TABLEAUX	5
LISTE DES ABREVIATIONS	6
INTRODUCTION	7
MATERIEL ET METHODES	9
I. Critères d'inclusion	10
II. Critères d'exclusion	10
III. Le questionnaire	10
1. Le questionnaire QLQ-INFO25	10
2. Questionnaire élaboré par les investigateurs	12
IV. Collecte et traitement des données	12
V. Calcul et interprétation des scores du QLQ-INFO25	13
VI. Analyses statistiques	14
RESULTATS	15
I. Caractéristiques de la population cible	16
II. QLQ-INFO 25	18
III. Corrélations entre les variables sociodémographiques et cliniques et le niveau d'information et de satisfaction	23
IV. Déterminants d'un score QLQ-INFO25 élevé	33
V. Données complémentaires (questionnaire investigateurs)	35
1. Les informations liées à la maladie et aux traitements	35
2. Les sources d'informations consultées par les patients	35

3. Les besoins des patients en termes d'information.....	36
DISCUSSION	37
I. Relation médecin-malade et droit à l'information	38
II. La population cible de l'étude : pourquoi les patients atteints de sarcomes	40
III. QLQ-INFO 25 : avantages et limites	41
IV.Évaluation de la perception de l'information fournie aux patients atteints de sarcomes au service d'oncologie médicale	42
V. Les facteurs influençant les scores QLQ-INFO25	46
VI. Les perspectives	48
CONCLUSION	49
ANNEXES	54
BIBLIOGRAPHIE.....	61

LISTE DES FIGURES

Figure 1.Descriptif des résultats du questionnaire QLQ-INFO25.....	21
Figure 2.Consentement de participation à l'enquête.	55
Figure 3.Données sociodémographiques du questionnaire.....	56
Figure 4.Données cliniques du questionnaire.....	57
Figure 5. Données complémentaires du questionnaire.	58
Figure 6.Version arabe du questionnaire EORTC QLQ-INFO25.....	60

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients (N = 52).	17
Tableau 2 .Résultats du score global et des sous-scores du QLQ-INFO25 chez les patients atteints de sarcomes et traités au service d'oncologie médicale du CHU Hassan II.....	19
Tableau 3. Les sujets sur lesquels les patients souhaiteraient recevoir plus d'informations.	22
Tableau 4. Scores QLQ-INFO25 en fonction du sexe.....	24
Tableau 5. Scores QLQ-INFO25 en fonction de l'âge.....	25
Tableau 6. Scores QLQ-INFO25 en fonction du lieu de résidence.	26
Tableau 7. Scores QLQ-INFO25 en fonction du statut matrimonial.....	27
Tableau 8. Scores QLQ-INFO25 en fonction du niveau d'études.	28
Tableau 9. Scores QLQ-INFO25 en fonction de l'activité professionnelle.	29
Tableau 10. Scores QLQ-INFO25 en fonction du type de sarcome.	30
Tableau 11. Scores QLQ-INFO25 en fonction du stade de la maladie.....	31
Tableau 12. Scores QLQ-INFO25 en fonction du temps de mesure (parcours thérapeutique).	32
Tableau 13. Analyse univariée des facteurs prédictifs d'un score global ≥ 30	34
Tableau 14. Analyse multivariée des facteurs prédictifs d'un score global ≥ 30	35
Tableau 15. Résultats comparatifs des SG de QLQ-INFO 25	42
Tableau 16. Résultats comparatifs du score moyen de satisfaction (SATINFO)	45

LISTE DES ABREVIATIONS

ET	: Ecart type
EORTC	: European organization for research and Treatment of cancer
INFOCD	: Information on CD
INFODIFP	: Information about different places of care
INFODIS	: Information about the disease
INFOHELP	: Information about things you can do to help yourself
INFOMEDT	: Information about medical tests
INFOTHSE	: Information about other services
INFOTREAT	: Information about treatment
INFOWRIN	: Written information
OVERHELP	: Overall the information has been helpful
RECLESSE	: Wish you have received less information
RECMORE	: Wish to receive more information
SATINFO	: Satisfaction with the information received
SB	: Score brut
SG	: Score global
SO	: Sarcome osseux
STM	: Sarcome des tissus mous

INTRODUCTION

La prise en charge des cancers a significativement changé grâce à une approche multidisciplinaire et une plus grande implication des patients dans le processus de décision thérapeutique. En effet, l'évolution du système de santé en matière d'information et de participation des patients au processus de décision médicale nous met face à de nouveaux enjeux contextuels et socioculturels. L'évolution de notre société s'est traduite par une demande de la part des patients d'une meilleure information concernant leur maladie et leur prise en charge, et la communication médecin-malade, suppose actuellement des informations plus précises, plus complètes et plus techniques qu'avant et de source valide, surtout que des nombreuses sources d'informations erronés prolifèrent malheureusement à l'aide de nouvelles technologies. Ce processus exige des cliniciens suffisamment formés aux démarche d'information et de communication avec le patient, et la mise à disposition des patients des références et des sources d'informations simplifiées, et compréhensibles, en langue maternelle.

Cette étude a pour objectif d'évaluer la quantité et la qualité de l'information médicale des personnes atteints de sarcomes traités au service d'oncologie médicale du CHU Hassan II de Fès, et d'identifier leurs besoins, préférences et leurs attentes en matière d'informations sur leur pathologie et les traitements possibles.

Il s'agit d'une étude prospective menée auprès des patients suivis pour sarcome au service d'oncologie médicale du CHU Hassan II de Fès, durant la période s'étalant de juillet 2020 à janvier 2021.

MATERIEL ET METHODES

I. Critères d'inclusion :

- Les patients suivis pour sarcome au service d'oncologie médicale du CHU Hassan II de Fès quel que soit le stade de la maladie et quel que soit l'étape dans leur parcours de soins.
- Patients admis en consultation, en hôpital de jour ou en hospitalisation durant la période du juillet 2020 au janvier 2021.
- Patients dont l'état neurologique et psychique permettait un transfert fluide et crédible des informations.
- Patients ayant donné leur consentement éclairé et écrit.

II. Critères d'exclusion :

- Troubles psychologiques ou neurologiques pouvant affecter la cognition.
- Un obstacle linguistique empêchant les patients de remplir le questionnaire ou de comprendre l'enquêteur chargé de compléter le questionnaire.
- Patients instables sur le plan clinique, ou en situation d'urgence.
- Refus du patient.

III. Le questionnaire :

Le questionnaire utilisé est composé du questionnaire de l'Organisation Européenne de Recherche et de Traitement du Cancer (EORTC) ; QLQ-INFO25, auquel s'ajoute un questionnaire mis au point par les investigateurs de l'étude.

1. Le questionnaire QLQ-INFO25 : (cf. annexes : figure 6)

Le QLQ-INFO25 est un module spécifique associé au questionnaire général de la qualité de vie spécifique de la maladie cancéreuse (QLQ-C30) élaboré et validé par l'EORTC.

Il contient 25 items et permet d'évaluer 4 dimensions :

La maladie ; INFODIS (4 items de 31–34) évaluant l'information sur le diagnostic, l'extension de la maladie, les potentielles causes de la maladie et les informations sur le contrôle de la maladie.

Les tests médicaux ; INFOMEDT (3 items de 35–37) évaluant les informations relatives aux objectifs des examens complémentaires, leurs modalités et les résultats de ces derniers.

Le traitement ; INFOTREAT (6 items de 38–43) évaluant les informations relatives aux traitements, les bénéfices attendus, les effets secondaires, et les effets potentiels des traitements sur les symptômes de la maladie, sur la vie sociale et familiales et sur la vie sexuelle.

Autres services ; INFOTHSE (4 items de 44–47) évaluant les informations reçues concernant l'aide supplémentaire en dehors de l'hôpital, les services de réhabilitations, les aspects de gestion à domicile de la maladie, et le soutien psychologique.

Et 8 échelles additionnelles à item unique ; INFODIFP (48), INFOHELP (49), INFOWRIN (50), INFOCD (51), SATINFO (52), RECMORE (53), RECLESS (54), et OVERHELP (55), évaluant d'autres dimensions de l'information (les différents établissements de soins, les choses qui aident le patient à mieux se sentir, des informations écrites, ou sur CD, cassette audio ou vidéo) ainsi que la satisfaction avec les informations reçues.

Les 19 premiers items (31–49), l'item 52 et 55 sont construits sur une échelle le Likert à 4 modalités de réponse de type : 1 (pas du tout), 2 (un peu), 3 (assez), 4 (beaucoup). L'item 50, 51, 53, et 54 sont construit selon une modalité dichotomique avec comme réponse oui ou non.

Les items 53 et 54 comportent une question supplémentaire pour les patients qui ont répondu oui, dans laquelle ils sont invités à préciser sur quels sujets ils souhaitent recevoir plus ou moins d'informations.

Une licence d'utilisation du questionnaire QLQ-INFO25 dans sa version arabe a été obtenue.

2. Questionnaire élaboré par les investigateurs

Ce questionnaire est organisé en différentes sections (cf. annexes : figure 3,4,5). Il permet de recueillir les données sociodémographiques (sexe, âge, lieu de résidence, niveau d'études, le statut matrimonial, profession, et couverture sociale) et cliniques (type de sarcome, stade de la maladie, et parcours de soins), et d'évaluer les sources d'informations relatives au diagnostic, pronostic et aux traitements.

IV. Collecte et traitement des données :

Le consentement éclairé (cf. annexes : figure 2) est obligatoire. Il a été systématiquement obtenu à l'inclusion dans l'étude.

Le questionnaire est remis aux patients le jour de leur admission au service d'oncologie médicale.

Il est rempli soit par les patients eux-mêmes ou par un enquêteur formé et étranger du service pour les patients analphabètes ou présentant des difficultés à compléter le questionnaire.

Les données ont été analysées dans le respect de l'anonymat.

L'ensemble des informations obtenues a été transcrit sur une base de données Excel.

V. Calcul et interprétation des scores du QLQ-INFO25

Le questionnaire QLQ-INFO25 s'accompagne d'un manuel de référence pour le calcul du score suite aux réponses obtenues. Ce manuel est mis à disposition des investigateurs après obtention de la licence.

Le score global compte au total sur 100 (0-100). Le score maximale 100 correspond à un niveau d'information élevé. Il comprend 12 sous-scores (4 sous-scores multi-items et 8 sous-scores à item unique). Le score global est obtenu en sommant les valeurs des différents sous-scores divisées par le nombre total de sous-scores.

$$\text{Score global} = (\text{INFODIS} + \text{INFOMEDT} + \text{INFOTREAT} + \text{INFOTHSE} + \text{INFODIFP} + \text{INFOHELP} + \text{INFOWRIN} + \text{INFOCD} + \text{SATINFO} + \text{RECMORE} + \text{RECLESS} + \text{OVERHELP}) / 12$$

Les scores bruts (SB) des différents items varient de 1 à 4, sauf pour les questions 50, 51, 53, et 54 qui ont un SB qui varie entre 1(oui) et 2 (non). Avec pour la question 50 et 51, une nécessité d'inverser le score « reverse coding » avant l'analyse statistique.

Pour chaque sous-score multi-items, il faut calculer la moyenne des scores bruts des items correspondants selon l'équation suivante.

$$\text{Score brut} = \text{SB} = (I1 + I2 + \dots + In) / n$$

I1, I2,..... , In : correspondent aux items qui forment la dimension ; n : Nombres d'items renseignés.

Une transformation linéaire des SB selon l'équation $(\text{SB} - 1) / \text{étendue} \times 100$, permet d'obtenir un score S de 0(pire)-100(meilleure). L'étendue étant la différence entre les scores minimales et maximales possibles de chaque domaine.

VI. Analyses statistiques

Une analyse descriptive de la population cible a inclus les variables sociodémographiques, les variables liées à la maladie, le temps de mesure et les scores de l'échelle QLQ-INFO25.

Ces données sont exprimées par la médiane, la moyenne, et l'écart-type pour les variables quantitatives, et par la fréquence et le pourcentage pour les variables qualitatives.

Les différences entre les différents sous-groupes étaient évaluées par le test de Chi2, le test exact de Fisher, le test T de Student et d'ANOVA avec un seuil de significativité fixé à 5%.

Une analyse univariée a inclus différentes variables sociodémographiques et cliniques. Les variables associées à un score global > 30 avec une valeur de p inférieure ou égale à 0.05 ont été considérées dans des analyses de régressions logistiques. L'ensemble des analyses statistiques étaient effectuées à l'aide du logiciel SPSS (1).

RESULTATS

I. Caractéristiques de la population cible :

Au total 52 patients ont été inclus. L'âge médian est de 35 ans (17-70 ans), avec une légère prédominance masculine (ratio=1,2). La majorité des participants sont issus du milieu urbain (86,5%). Environ la moitié était mariée et a au moins un enfant. Le tiers des participants sont analphabètes. Les deux tiers restants ont complété des études avec un niveau variable allant de l'école coranique (3,84%) à l'université (19,2%). Seul 21% des participants sont en activité. La couverture sanitaire prédominante est le RAMED (79%). La majorité des patients interrogés sont en cours de traitement par chimiothérapie (71%) avec 73% de maladies avancées. Les patients atteints de sarcomes des parties molles représentent 69% de cette cohorte, et 30,8% sont des sarcomes osseux (tableau1).

Tableau 1. Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients (N = 52).

	N	%
Sexe		
Femme	23	44,2
Homme	29	55,8
Age		
< 21 ans	12	23,1
21 - 40 ans	17	32,7
41 - 64 ans	17	32,7
≥ 65 ans	6	11,5
Lieu de résidence		
Urbain	45	86,5
Rural	7	13,46
Statut matrimonial		
Célibataire	24	46,2
Divorcé	3	5,8
Marié	25	48,1
Niveau d'études		
Analphabète	16	30,8
École Coranique	2	3,8
Primaires	2	3,8
Secondaires	22	42,3
Universitaires	10	19,2
Profession		
En activité	11	21,2
Étudiant	14	26,9
Retraité	3	5,8
Sans emploi	24	46,2
Couverture sanitaire		
CNOPS	1	2
CNSS	6	11
FAR	4	8
RAMED	41	79
Type sarcome		
Sarcome osseux	16	30,8
Sarcome des tissus mous	36	69,2
Stade		
Localisé	14	26,9
Localement avancé	12	23,1
Métastatique	26	50
Temps de mesure		
Bilan	4	8
Chimiothérapie	37	71
Chirurgie	2	4
Suivi	9	17

II. QLQ-INFO 25 :

Le score moyen global du questionnaire QLQ-INFO25 dans cette population était de 30,51 +/-10,08. L'ensemble des sous-scores par dimension sont représentés dans le tableau 2. Le score le plus élevé concerne le domaine OVERHELP avec une moyenne de 60,9 +/- 25,32 et le plus bas concerne le domaine INFOWRIN et INFOCD avec une moyenne de 0. (Figure 1)

On note que les patients étaient moyennement informés en ce qui concerne la maladie, les examens complémentaires et les traitements avec des scores moyens de 34 +/- 17,7, 39,52 +/- 28,45 et 28,41 +/-19,29 respectivement.

Les informations sur les autres services, notamment l'aide en dehors de l'hôpital, les services de réhabilitation, la gestion de la maladie à domicile, et le soutien psychologique ont enregistré un score moyen très bas de 4,48 +/- 8,95.

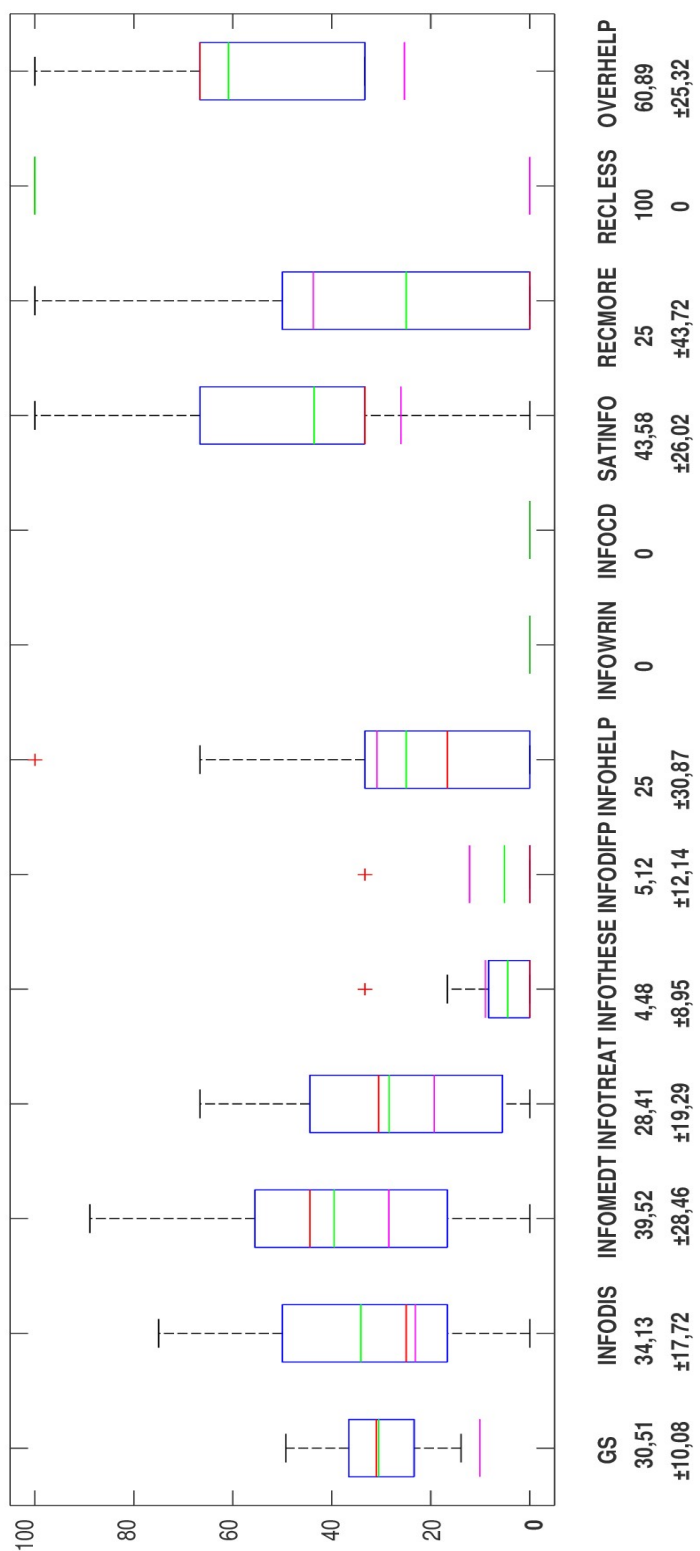
75% des patients interrogés souhaiteraient recevoir plus d'informations, notamment sur le pronostic, l'hygiène de vie, le traitement et le nom médical de leur cancer (tableau 3). Aucun des participants n'aurait souhaité recevoir moins d'informations.

Tableau 2 .Résultats du score global et des sous-scores du QLQ-INFO25 chez les patients atteints de sarcomes et traités au service d'oncologie médicale du CHU

Hassan II.

	Moyenne	Médiane	Écart-type
Les informations sur la maladie INFODIS (items 31 – 34)	34,13	25	17,72
Le diagnostic de la maladie (item 31)	33,33	33,33	25,56
L'étendue de la maladie (item 32)	40,38	33,33	33,22
Les causes possibles de la maladie (item 33)	18,58	0	25,06
Si la maladie est sous contrôle (item 34)	44,23	66,67	38,33
Les informations sur les tests médicaux INFOMEDT (items 35 – 37)	39,52	44,44	28,46
Le but de tout test médical (item 35)	33,97	33,33	37,62
Les procédures du test médical (item 36)	32,05	33,33	36,13
Les résultats du test médical (item 37)	52,56	66,67	39,24
Les informations sur les traitements INFOTREAT (items 38 – 43)	28,41	30,55	19,29
Le traitement médical (item 38)	39,74	33,33	31,68
Le bénéfice attendu du traitement (item 39)	35,89	33,33	31,55
Les effets secondaires possibles du traitement (item 40)	39,74	33,33	30,98
Les effets attendus du traitement sur les symptômes (item 41)	26,92	33,33	23,83
Les effets du traitement sur la vie sociale et familiale (item 42)	16,02	0	25,98
Les effets du traitement sur la vie sexuelle (item 43)	12,17	0	29,54

Les informations sur autres services INFOTHSE (item 44 – 47)	4,48	0	8,95
Une aide supplémentaire en dehors de l'hôpital (item 44)	1,93	0	7,84
Des services de réhabilitation (item 45)	3,84	0	15,69
Les aspects de gestion de la maladie à domicile (item 46)	5,76	0	12,73
L'éventualité d'un soutien psychologique professionnel (item 47)	6,41	0	16,22
Les informations sur les différents lieux de soin INFODIFP (item 48)	5,12	0	12,14
Les informations pour mieux se sentir INFOHELP (item 49)	25	16,64	30,87
Les informations écrites reçues INFOWRIN (item 50)	0	0	0
Les informations reçues sur CD, cassette audio ou vidéos INFOCD (item 51)	0	0	0
La satisfaction avec les informations reçues STATINFO (item 52)	43,58	33,33	26,02
Le souhait de recevoir plus d'informations RECMORE (item 53)	25	0	43,72
Le souhait d'avoir reçu moins d'informations RECLESS (item 54)	100	100	0
Dans l'ensemble les informations étaient-elles utiles OVERHELP (item 55)	60,89	66,66	25,32
SCORE GLOBAL	30,51	31,01	10,08



Le vert représente la moyenne, le violet représente l'écart type, le rouge représente la médian.
 Les boîtes en bleu décrivent les quartiles 1, 2 et 3 pour chaque distribution.

Figure 1. Descriptif des résultats du questionnaire QLQ-INFO25.

Tableau 3. Les sujets sur lesquels les patients souhaiteraient recevoir plus d'informations.

Sujet	Nombre de demande	Pourcentage %
Pronostic	17	25
Hygiène de vie (régime alimentaire/sport/ gestion de la maladie à domicile...)	16	23,52
Traitement	14	20
Nom de la maladie	8	11,76
Causes de la maladie	4	5,8
Effets secondaires du traitement	3	4,41
Extension de la maladie	3	4,41
Soutien psychologique	2	2,94
Tout savoir	1	1,47

III. Corrélations entre les variables sociodémographiques et cliniques et le niveau d'information et de satisfaction :

L'information et la satisfaction mesurées selon le questionnaire QLQ-INFO 25 sont corrélées avec le niveau d'étude, l'âge, et le lieu de résidence (tableau 8, 5, et 6). Les patients issus d'écoles coraniques ont un score moyen significativement supérieur 40,97 à celui des patients avec un niveau d'étude secondaire, universitaire, primaire et celui des analphabètes ; 33,99 versus 32,62 versus 25,81 versus 23,68 respectivement ($p < 0,05$). Les patients résidants dans un milieu rural ont un score moyen significativement bas comparé à ceux résidant en villes ; 17,03 versus 32,6 ($p < 0,05$) (tableau 6). Le milieu rural est négativement corrélé à 5 dimensions : INFOMEDT avec un score moyen de 14,28 versus 43,45 ($p = 0,01$), INFOTREAT 7,93 versus 31,60 ($p = 0,002$), OVERHELP 33,33 versus 65,18 ($p = 0,0009$), et SATINFO 9,52 versus 48,89 ($p = 0,000$). Les sujets âgés de 21-40 ont des scores moyens significativement supérieurs (tableau 5). De plus, l'âge est statistiquement corrélé avec trois dimensions, l'INFODIS, INFOMEDT et SATINFO (tableau 5).

L'activité professionnelle est corrélée à 3 dimensions, l'INFOMEDT, INFODIS, et INFOTREAT (tableau 9).

Tableau 4.Scores QLQ-INFO25 en fonction du sexe.

Scores QLQ-INFO25			
	Femme (n=23)	Homme (n=29)	P
	Moyenne (±ET)	Moyenne (±ET)	
Score global	28,85 (8,71)	31,83 (11,01)	0,295
INFODIS	34,42 (23,87)	33,90 (22,92)	0,938
INFOMEDT	42,02 (29,00)	37,54 (28,39)	0,578
INFOTREAT	29,95 (19,00)	27,20 (19,77)	0,615
INFOOTHSE	2,17 (5,17)	6,32 (10,83)	0,376
INDODIFP	4,34(11,47)	5,74 (12,81)	0,684
INFOHELP	27,53 (35,74)	22,98(26,87)	0,56
INFOWRIN	0	0	-
INFOCD	0	0	-
SATINFO	36,23 (24,43)	49,42 (26,15)	0,218
RECMORE	8,69 (28,81))	37,93 (49,38)	-
RECLESS	100 (0)	100 (0)	-
OVERHELP	60,86(24,91)	60,91 (26,82)	0,625

Tableau 5.Scores QLQ-INFO25 en fonction de l'âge.

	Echelle/Items INFO25				P
	< 21 (n=12) Moyenne(±ET)	21 - 40 (n=17) Moyenne (±ET)	41 - 64 (n=17) Moyenne (±ET)	≥ 65 (n= 6) Moyenne(±ET)	
Score global	29,55 (11,13)	35,64 (8,21)	26,68 (8,67)	28,74 (12,71)	0,062
INFODIS	29,16 (19,62)	50,98 (24,27)	20,58 (14,76)	34,13 (23,11)	0,001
INFOMEDT	37,96 (26,57)	54,90 (21,32)	25,49 (28,26)	38,88 (34,96)	0,023
INFOTREAT	26,38 (22,73)	35,62 (16,67)	23,20 (20,43)	26,85 (12,38)	0,291
INFOTHSE	2,78 (9,62)	7,84 (11,95)	3,92 (5,20)	0	0,216
INFODIFP	2,78 (9,62)	3,92 (11,07)	9,80 (15,65)	0	0,586
INFOHELP	33,33 (40,20)	9,80 (15,65)	37,25 (33,08)	16,67 (18,25)	0,413
INFOWRIN	0	0	0	0	-
INFOCD	0	0	0	0	-
SATINFO	38,88 (31,24)	58,82 (22,14)	33,33 (16,66)	38,86 (32,77)	0,024
RECMORE	33,33 (42,23)	23,52 (43,72)	17,64(39,29)	33,33 (51,63)	0,682
RECLESSE	100 (0)	100 (0)	100 (0)	100 (0)	-
OVERHELP	50 (26,59)	82,35(17,14)	40,01 (20,80)	55,56 (17,21)	0,181

Tableau 6. Scores QLQ-INFO25 en fonction du lieu de résidence.

	Scores QLQ-INFO25		
	Urbain (n=45)	Rural (n=7)	P
	Moyenne (±ET)	Moyenne (±ET)	
Score global	32,6 (9,03)	17,03 (4,52)	0
INFODIS	36,29 (23,24)	20,23 (17,90)	0,087
INFOMEDT	43,45 (28,21)	14,28 (13,92)	0,01
INFOTREAT	31,60 (18,68)	7,93 (6,29)	0,002
INFOOTHSE	5,18 (9,44)	0	0,413
INDODIFP	5,92 (12,88)	0	0,233
INFOHELP	28,14 (31,74)	4,76 (12,59)	0,241
INFOWRIN	0	0	-
INFOCD	0	0	-
SATINFO	48,89 (23,13)	9,52 (16,26)	0
RECMORE	26,67 (44,72)	14,28 (37,79)	0,491
RECLESS	100 (0)	100 (0)	-
OVERHELP	65,18 (24,57)	33,33 (7,67)	0,0009

Tableau 7. Scores QLQ-INFO25 en fonction du statut matrimonial.

	Scores QLQ-INFO25			P
	Célibataire (n=24)	Marié (n= 25)	Divorcé (n=3)	
	Moyenne (±ET)	Moyenne (±ET)	Moyenne (±ET)	
Score global	33,59 (10,42)	27,73 (9,66)	29,08 (2,53)	0,121
INFODIS	37,84 (2,08)	32,33 (23,11)	19,43 (4,81)	0,379
INFOMEDT	48,61 (25,12)	29,78 (30,21)	48,14 (12,83)	0,056
INFOTREAT	34,02 (19,61)	23,33 (19,04)	25,92 (3,20)	0,149
INFOTHSE	7,63 (12,01)	2 (0)	0	0,0008
INDODIFP	4,16 (11,26)	4 (11,05)	22,22 (19,24)	0,925
INFOHELP	23,61 (31,81)	25,33 (32,31)	33,33 (0)	0,98
INFOWRIN	0	0	0	-
INFOCD	0	0	0	-
SATINFO	52,77 (29,35)	35,99 (21,34)	33,33 (0)	0,058
RECMORE	29,16 (46,43)	24 (43,58)	0	0,687
RECLESS	100 (0)	100 (0)	100 (0)	-
OVERHELP	65,27 (26,88)	56 (24,94)	66,67 (0)	0,9809

Tableau 8. Scores QLQ-INFO25 en fonction du niveau d'études.

	Scores QLQ-INFO25					P
	Analphabète (n=16) Moyenne (ET)	Coranique (n=2) Moyenne (ET)	Primaire (n=2) Moyenne (ET)	Secondaire (n=22) Moyenne (ET)	Universitaire (n=10) Moyenne (ET)	
Score global	23,68 (8,11)	40,97 (0)	25,81 (1,14)	33,99 (11,32)	32,68 (4,43)	0,007
INFODIS	23,43 (16,72)	41,66 (0)	12,50 (17,67)	35,98 (22,47)	50 (27,21)	0,03
INFOMEDT	18,75 (25,88)	55,55 (0)	22,22(31,4 2)	44,44 (21,95)	62,22 (26,81)	0,001
INFOTREAT	20,13 (15,95)	27,77 (0)	8,33 (11,78)	29,79 (21,51)	42,77 (12,01)	0,023
INFOOTHSE	3,12 (4,17)	0	0	6,18 (12,23)	3,33 (7,02)	0,0006
INDODIFP	6,25 (13,43)	0	0	7,75 (14,29)	0	0,591
INFOHELP	29,16 (31,91)	33,33 (0)	33,33 (0)	25,75 (32,41)	13,33 (22,20)	-
INFOWRIN	0	0	0	0	0	-
INFOCD	0	0	0	0	0	-
SATINFO	27,08 (18,13)	66,66 (0)	33,33 (0)	53,03 (28,46)	46,66 (23,30)	0,017
RECMORE	12,5 (34,15)	100 (0)	50 (70,71)	36,36 (49,23)	0	-
RECLESS	100 (0)	100 (0)	100 (0)	100 (0)	100 (0)	-
OVERHELP	34,75 (15,95)	66,67 (0)	50 (23,57)	68,18 (28,12)	73,33 (21,08)	0,0026

Tableau 9. Scores QLQ-INFO25 en fonction de l'activité professionnelle.

	Scores QLQ-INFO 25				P
	En activité (n=11)	Étudiant (n=14)	Retraité (n=3)	Sans emploi (n= 24)	
	Moy (±ET)	Moy (±ET)	Moy (±ET)	Moy (±ET)	
Score global	28,32 (14,73)	29,76 (9,53)	24,99 (0)	32,64 (8,25)	0,474
INFODIS	41,66 (23,27)	35,71 (23,89)	0	34,02 (21,12)	0,046
INFOMEDT	22,22 (24,34)	45,23 (30,65)	0	49,07 (23,37)	0,002
INFOTREAT	20,70 (19,57)	28,57 (20,88)	0	35,41 (15,08)	0,006
INFOOTHSE	6,18 (7,28)	2,38 (8,90)	0	5,20 (10,07)	
INDODIFP	0	2,38 (8,90)	0	9,72 (15,47)	0,514
INFOHELP	9,09 (15,56)	21,42 (33,60)	33,33 (0)	33,33 (34,05)	0,152
INFOWRIN	0	0	0	0	-
INFOCD	0	0	0	0	-
SATINFO	42,42 (26,20)	42,85 (30,46)	33,33 (0)	45,83 (25,65)	0,885
RECMORE	36,36 (50,45)	28,57 (46,88)	100 (0)	8,33 (28,23)	-
RECLESS	100 (0)	100 (0)	100 (0)	100 (0)	-
OVERHELP	60,60 (29,12)	50 (21,68)	33,33 (0)	70,83 (22,65)	0,571

Tableau 10. Scores QLQ-INFO25 en fonction du type de sarcome.

	Scores QLQ-INFO25		
	SO (n=16)	STM (n=32)	P
	Moyenne (±ET)	Moyenne (±ET)	
Score global	31,26 (10,31)	30,18 (10,10)	0,725
INFODIS	40,10 (23,41)	31,48 (22,80)	0,218
INFOMEDT	46,52 (28,75)	36,41 (28,18)	0,241
INFOTREAT	33,33 (18,70)	26,23 (19,40)	0,224
INFOOTHSE	1,04 (4,16)	6,01 (10,08)	0,135
INDODIFP	2,08 (8,33)	6,48 (13,37)	0,231
INFOHELP	31,25 (39,38)	22,22 (26,42)	0,235
INFOWRIN	0	0	-
INFOCD	0	0	-
SATINFO	35,41 (25,73)	47,22 (25,66)	0,132
RECMORE	25 (44,72)	25 (43,91)	1
RECLESS	100 (0)	100 (0)	-
OVERHELP	60,41 (25)	61,11 (25,81)	0,939

Tableau 11. Scores QLQ-INFO25 en fonction du stade de la maladie.

	Scores QLQ-INFO25			P
	Localisé	Localement avancé	Métastatique	
	(n=14)	(n= 12)	(n=26)	
	Moyenne (±ET)	Moyenne (±ET)	Moyenne (±ET)	
Score global	31,28 (9,53)	31,84 (8,85)	29,48 (11,10)	0,762
INFODIS	40,47 (23,07)	29,86 (16,07)	32,69 (25,81)	0,466
INFOMEDT	42,85 (30,14)	41,66 (29,25)	36,75 (28,06)	0,783
INFOTREAT	30,15 (21,54)	31,48 (15,59)	26,06 (19,98)	0,678
INFOOTHSE	4,76 (12,10)	4,16 (9,73)	4,48 (8,57)	0,673
INDODIFP	4,76 (12,10)	8,33 (15,07)	3,84 (10,86)	0,707
INFOHELP	16,67 (31,35)	30,56 (33,20)	26,92 (29,84)	0,341
INFOWRIN	0	0	0	-
INFOCD	0	0	0	-
SATINFO	47,61 (25,19)	47,22 (26,43)	39,74 (26,69)	0,575
RECMORE	21,42 (42,58)	33,33 (49,23)	23,07 (42,96)	1
RECLESS	100 (0)	100 (0)	100 (0)	-
OVERHELP	66,67 (26,14)	55,56 (21,71)	60,25 (26,69)	0,731

Tableau 12. Scores QLQ-INFO25 en fonction du temps de mesure (parcours thérapeutique).

	Scores QLQ-INFO25				P
	Bilan (n=4) Moyenne (±ET)	Chimio (n=37) Moyenne (±ET)	Chirurgie (n=2) Moyenne (±ET)	Suivi (n= 9) Moyenne (±ET)	
Score global	30,26(9,89)	32,02 (10,03)	24,18 (9)	25,82 (10,13)	0,318
INFODIS	41,67 (20,41)	36,03 (23,16)	25 (11,78)	25 (25,68)	0,08
INFOMEDT	44,44 (15,71)	41,14 (27,32)	27,78 (39,28)	33,33 (37,67)	0,09
INFOTREAT	25 (22,90)	31,23 (18,20)	16,67 (15,71)	20,98 (22,69)	0,573
INFOOTHSE	2,08 (4,16)	5,63 (10,21)	4,16 (5,89)		0,754
INDODIFP	8,33 (16,67)	5,40 (12,45)	16,67 (23,57)	0	0,271
INFOHELP	33,33 (38,49)	26,12 (32,52)	16,67 (23,57)	18,51 (24,21)	0,699
INFOWRIN	0	0	0	0	-
INFOCD	0	0	0	0	-
SATINFO	41,67 (16,67)	45,94 (27,61)	33,33 (0)	37,03 (26,05)	0,789
RECMORE	25 (50)	24,32 (43,49)	0		0,711
RECLESS	100 (0)	100 (0)	100 (0)	100 (0)	-
OVERHELP	41,67 (16,67)	68,46 (24,77)	50 (23,57)	40,74 (14,69)	0,123

IV. Déterminants d'un score QLQ-INFO25 élevé :

L'analyse univariée a mis en évidence les liens entre l'âge, le niveau d'étude, le lieu de résidence et un score INFO25 supérieure ou égale à 30 (tableau 13). Cependant aucun de ces facteurs n'a été déterminé comme facteur indépendant prédictif en analyse multivariée (tableau 14).

Tableau 13. Analyse univariée des facteurs prédictifs d'un score global ≥ 30

Variables	SG (< 30)	SG (≥ 30)	Valeur P
Sexe			
Homme	14	15	0,780
Femme	12	11	
Provenance			
Urbain	19	26	0,005
Rural	7	0	
Age (ans)			
< 40 ans	11	18	0,051
≥ 40 ans	15	8	
Statut matrimonial			
Marié	14	11	0,405
Non Marié	12	15	
Niveau d'études			
Max-Primaire	14	6	0,023
Min-Secondaire	12	20	
Situation professionnelle			
En Activité	7	4	0,652
Étudiant	7	17	
Pas d'Activité	12	15	
Stade			
Localisé	5	9	0,415
Localement avancé	16	16	
Métastatique	15	11	
Phase de PEC			
Bilan	2	2	0,299
Chimio	16	21	
Chirurgie	2	0	
Suivi	6	3	

Tableau 14. Analyse multivariée des facteurs prédictifs d'un score global ≥ 30

Variables	GS (< 30)	SG (≥ 30)	P
Provenance			0,999
Age			0,696
Niveau d'études			0,319

V. Données complémentaires (questionnaire investigateurs) :

1. Les informations liées à la maladie et aux traitements :

La majorité des diagnostics (76%) ont été annoncés par les chirurgiens, seulement 9% des participants rapportent avoir appris leur diagnostic d'un oncologue.

Le pronostic de la maladie a été expliqué par le chirurgien dans 54% des cas, par un oncologue dans 36 % des cas et par les deux dans 4% des cas.

Le projet thérapeutique a été expliqué dans 54% des cas par l'oncologue, et dans 46% des cas par le chirurgien et l'oncologue

La totalité des patients ont reçu les informations concernant les effets secondaires des traitements par leurs oncologues.

2. Les sources d'informations consultées par les patients

L'internet est la source la plus consultée par les patients (33%). 13% des patients cherchent des informations au niveau de leurs entourages. 31% utilisent d'autres moyens pour s'informer. 8 % ne se servent d'aucune source d'information autre que l'équipe soignante.

3. Les besoins des patients en termes d'information

54% souhaitent être informés directement par l'équipe soignante, 21% souhaiteraient recevoir des fiches informatives, et 10% par une page web.

Tous les patients souhaitent être informés en langue arabe.

98% des patients préfèrent être informés eux même. Seulement 2% des cas désirent recevoir l'information à travers un membre proche de la famille (époux plus précisément).

DISCUSSION

I. Relation médecin-malade et droit à l'information

Il existe plusieurs types d'informations en médecine : informations générales diffusées dans un but de vulgarisation, et informations particulières destinées à une personne singulière, et nécessitant une décision médicale. Ces informations ont lieu dans le cadre d'un rapport interindividuel entre un patient et un professionnel au cours duquel le médecin fait connaître au patient son état de santé, les traitements qui sont envisageables, les bénéfices attendus, les risques et les effets secondaires susceptibles de se produire. (2)

Pendant les cinq dernières décennies l'exercice médical a vécu divers changements de paradigmes.

1950-1970 : L'augmentation du pouvoir médical basé sur les succès.

1970-1990 : Le paradigme de la protection des individus avec l'émergence des comités d'éthique et la prise en compte des critères de qualité de vie.

1990-2000 : Le paradigme de la nécessité de justifier ses décisions avec l'émergence des recommandations et l'évaluation des pratiques et la multiplication des procès.

Et finalement, le paradigme du "pouvoir" des malades avec l'émergence d'une relation médecin-malade fondée sur la qualité de l'information. (3)

Il existe trois modèles de la relation médecin-malade. Le modèle paternaliste basé sur le principe de bienfaisance et l'absence de participation à la décision par le patient (4). Le deuxième modèle est le modèle autonomiste. Dans ce modèle le médecin doit informer le malade sur le diagnostic, le pronostic, les différents traitements possibles avec leurs risques et bénéfices et toute information concernant sa maladie et sa prise en charge. Selon ce modèle le décideur final est le malade, et

sa décision doit être acceptée par le médecin même s'il la trouve irrationnelle, voire moralement inacceptable. (4) Enfin le modèle de décision partagée basé sur l'échange des informations entre le médecin et le malade.

La particularité de la société marocaine, caractérisée par des formes traditionnelles de solidarités sociales, collectives et familiales ont naturellement fait adopter le modèle paternaliste par notre société, procurant aux médecins et aux membres de la famille plus de responsabilités tant bien éthiques que morales et permettant de faire éviter de rajouter à la souffrance du malade, toute information anxiogène même si cela pourrait être la cause de faux espoirs et d'incompréhension.

Au Maroc, aucune indication claire et précise sur le droit des patients à l'information n'a été citée au code de déontologie médical. Néanmoins, l'article 31 affirme qu': « un pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade », si le patient ou son entourage le désirent. (5)

Ce modèle est-il toujours acceptable dans la société marocaine d'aujourd'hui ?
Quels sont les besoins du patient marocain en termes d'informations médicales ?

Les résultats de cette étude mesurant la perception des patients atteints de sarcomes à l'égard des informations fournies, montre une insuffisance en matière d'informations et un besoin important exprimé par les malades pour recevoir plus d'informations concernant leur maladie et leur prise en charge, eux-mêmes et sans intermédiaire. Ce résultat traduit l'évolution de notre société et nous met face à de nouveaux enjeux nous obligeons à revisiter le processus de la communication médecin-malade, et d'adopter une démarche d'information qui répondrait aux attentes du patient marocain d'aujourd'hui.

II. La population cible de l'étude : pourquoi les patients atteints de sarcomes ?

Cette étude constitue la première étape d'un projet d'élaboration de brochures et de fiches informatives destinées aux patients atteints de sarcomes. Dans ce contexte, Il était important de faire l'état des lieux et commencer par mesurer la perception quantitative et qualitative de l'information fournie aux patients atteints de sarcome et d'identifier leurs besoins en matière d'information.

En effet, l'importance des informations écrites et plus particulièrement sous forme de brochures d'informations a été bien démontrée par plusieurs études. Les personnes ne retiennent qu'approximativement 20 % de ce qui a été dit à l'oral, mais ce niveau peut s'élever à 50 % s'il y a un soutien additionnel écrit ou visuel (6). C'est un outil indispensable qui sert à renforcer des points discutés en consultation, et d'aide-mémoire pour le patient à domicile.

En l'absence de données dans la littérature et l'absence d'étude antérieure, il était important de mener cette étude dont les résultats vont servir de référence pour la planification d'une étude prospective randomisée interventionnelle qui aura pour objective de valider l'utilisation des brochures informatives afin d'améliorer l'information et la satisfaction des patients atteints de sarcomes.

III. QLQ-INFO 25 : avantages et limites

Le questionnaire de l'EORTC QLQ-INFO 25 est un outil valide et fiable pour mesurer l'information médicale. Il évalue en même temps la quantité et la qualité de l'information reçue par les patients. Ce questionnaire a été et validé dans un cadre international, dans plusieurs contextes culturels et différentes langues.

La seule version arabe du questionnaire INFO 25 qui existe dans la littérature est une version en arabe classique validée au Liban. 201 patients ont été interrogés. Le coefficient alpha de Cronbach du questionnaire complet était de 0,920, ce qui montre une grande fiabilité. Une évaluation de la fiabilité des échelles regroupées à partir des éléments du questionnaire a également démontré une fiabilité significative. Les informations sur la maladie, y compris le niveau d'information concernant le diagnostic, l'étendue, l'étiologie et le contrôle de la maladie (points 31 à 34) ont montré une fiabilité de 0,779 ; le niveau d'information sur l'objectif, les procédures et les résultats des tests médicaux précédents (points 35 à 37) a montré une fiabilité de 0,876 ; le niveau d'information sur les modalités de traitement, les avantages et les effets secondaires (points 38 à 44) a montré une fiabilité de 0,878 ; le niveau d'information sur les autres services concernant la réadaptation, la gestion de la maladie à domicile et le soutien psychologique (points 45 à 47) a également été une échelle fiable avec un coefficient $\alpha = 0,821$ (7)

Contrairement au questionnaire de la qualité de vie QLQ-C30 qui a été validé dans la population marocaine. Le module QLQ-INFO25 n'a pas fait l'objet de validation au Maroc.

Un projet de validation d'une version marocaine, en collaboration avec le département d'épidémiologie de la faculté de médecine et de pharmacie de Fès est en cours.

IV. Évaluation de la perception de l'information fournie aux patients atteints de sarcomes au service d'oncologie médicale :

Le niveau général d'information des patients dans notre étude s'est avéré plus bas en comparaison avec d'autres études (7,8,9,31) (tableau 15). Ceci est peut-être dû à une approche paternaliste adoptée par nos équipes soignantes parfois à la demande des familles de malades, et qui consiste à dissimuler des informations avec une croyance dominante que le patient gagnera ainsi en termes de bénéfice psychologique et de prévention des dommages. (10,11, 12).

Tableau 15. Résultats comparatifs des SG de QLQ-INFO 25

Étude	Score global
Notre étude	30,51
Arraras et al. (2010) (8)	45,7
Tabchi et al. (2015) (7)	36,7
Bozec et al. (2016) (31)	39,3* 42,5**
Lew et al. (2019) (9)	60,6

(*) Avant le traitement. (**) Après le traitement

Il est à noter que les patients dans notre étude étaient mieux informés sur les items concernant la maladie, les tests médicaux et le traitement, surtout les effets secondaires possibles du traitement. Par ailleurs de nombreuses études ont montré que les types d'informations dont ont besoin les patients atteints de cancer portent essentiellement sur la maladie elle-même, les modalités de traitement disponibles, les effets secondaires des traitements, le pronostic et l'espérance de vie (13). Une revue systématique a également montré que les trois principaux besoins d'information des patients atteints d'un cancer sont le pronostic, la maladie et les traitements (14).

Dans cette étude les patients semblaient faiblement informés des effets du traitement sur la vie sexuelle avec un score moyen de 12,17. Ce qui témoigne de la nature particulière de la culture marocaine, qui est en quelques sortes peu réservée lorsqu'il s'agit d'entamer des discussions sur les "tabous" sexuels, et très peu de gens cherchent de l'aide ou des informations concernant ce sujet (15).

Le niveau d'information reçu sur le soutien psychologique était faible avec un score de 6,41. En effet 44 patients parmi les 52 n'ont jamais reçu d'informations sur les modalités d'accéder à un soutien psychologique, surtout que L'anxiété, les troubles de l'humeur, la peur de la récurrence, les inquiétudes concernant l'image du corps ou la défiguration et la communication et d'autres problèmes avec les membres de la famille sont souvent rencontrés par les patients atteints de cancer (16). Ces problèmes psychologiques doivent être correctement pris en compte chez les patients cancéreux, car les sentiments négatifs liés au cancer, comme le sentiment de culpabilité, de honte et d'infériorité en tant que patient cancéreux, peuvent engendrer un retard dans le dépistage et le traitement, ce qui réduit le taux de survie des patients cancéreux (17)

Il se trouve que notre étude démontre un manque important d'informations sur les services de réadaptation et d'aide supplémentaire en dehors de l'hôpital, ce qui montre l'insuffisance de l'exhaustivité des actions et des services du système de santé local.

Aucun patient dans notre étude n'a reçu des informations écrites, ni sur CD, cassette, audio ou vidéo. Par ailleurs beaucoup de données montrent que le fait de fournir aux patients des informations écrites augmente leur mémoire, leurs connaissances et leur satisfaction à l'égard des informations fournies (18,19).

Le score moyen de satisfaction est inférieure comparé à d'autres séries (43,57 sur 100 versus des scores moyens >60 dans la littérature (tableau 16). Cependant, dans l'ensemble la majorité des patients ont indiqué l'utilité des informations reçues, avec un score moyen de 60,88 sur 100. Noter que 75 % des patients de notre série souhaitaient recevoir des informations supplémentaires, sur le pronostic, l'hygiène de vie, et les modalités de traitement. Il est de ce fait important d'intégrer ces informations dans le cadre d'un processus continu de communication sous différentes format (orale, écrite, et/ou audio-visuelle). (20) Toutefois, les rencontres en personne avec des professionnels de la santé reste le moyen privilégié par les patients atteints de cancer (21). En effet, une étude conduite par Mekuria et al. a démontré que les médecins (88,8 %) et les infirmières (34 %) étaient les sources d'information préférées des patients atteints de cancer (22).

Tableau 16. Résultats comparatifs du score moyen de satisfaction (SATINFO)

Étude	Moyenne de satisfaction %	
Notre étude	43,57	
Arraras et al. (2010) (8)	78 ,5	
Tabchi et al. (2015) (7)	73	
Bozec et al. (2016) (31)	69,9*	58,1**
Lew et al. (2019) (9)	70,5	

(*) Avant le traitement. (**) Après le traitement

V. Les facteurs influençant les scores QLQ-INFO25

Concernant les déterminants sociodémographiques et cliniques associés à la qualité et à la quantité d'information mesurées par le QLQ-INFO25, certains de nos résultats sont en accord avec ceux de la littérature existante d'autres ne le sont pas.

En référence aux résultats de Martin et Paule, l'âge est un déterminant important avec un impact différent sur certaines dimensions de l'échelle QLQ-INFO 25. En effet, ces auteurs ont montré que les patients âgés atteints de cancer préfèrent recevoir moins d'informations sur leur maladie et leur traitement et jouent un rôle moins actif dans la prise de décisions concernant leur traitement. Ils sont également moins susceptibles de collecter et d'analyser toutes les informations pertinentes afin de prendre une décision optimale (23), et ils sont moins intéressés par des informations détaillées (24). Enfin, les patients âgés peuvent avoir plus de difficultés à traiter et à mémoriser les informations médicales qu'ils reçoivent que les patients plus jeunes (25). Si l'on s'intéresse à la corrélation de l'âge et chaque dimension de l'échelle QLQ-INFO25, nos résultats montrent que l'âge est un déterminant significatif pour les dimensions liées à la maladie, les examens complémentaires et la satisfaction.

Le niveau éducationnel est un déterminant important influençant la qualité et la quantité de l'information. En effet, l'étude de Carlsson et al, a montré que les patients avec un niveau d'éducation plus élevé étaient plus actifs au niveau de la recherche d'information et avaient un meilleur accès aux sources d'informations comme l'internet, les livres médicaux et les lignes téléphoniques (26), et souhaitent obtenir autant d'informations que possible sur le pronostic (27). Si l'on considère nos résultats, nous pouvant observer un résultat original et intéressant où la formation

dans les écoles coraniques est positivement corrélée à l'information mesurée par le QLQ-INFO25 comparé aux systèmes d'éducation moderne. Il est donc nécessaire d'explorer davantage dans de futures recherches l'impact de différents systèmes éducationnels sur la perception et la satisfaction à l'égard de l'information médicale fournie. De façon attendue, l'analphabétisme était associé à une diminution du score de l'information.

D'après nos résultats il semblerait que le statut matrimonial n'ait pas de lien avec les résultats du QLQ-INFO25. En revanche, la littérature médicale rapporte un impact positif de la vie en couple sur la quantité et la qualité de l'information. Ainsi la présence d'un conjoint augmente la compréhension du patient, la quantité d'information retenue et la participation du patient à la prise de décision (28) (29).

D'autre part, le temps de mesure est évoqué comme un facteur influençant l'information. Des études avaient mis en avant un effet positif du recul sur l'évaluation de l'information, celle-ci s'améliorerait au fil du temps, ainsi les patientes qui sont en phase de suivi ont des scores plus élevés (30). Dans notre étude, il semblerait que le temps de mesure n'influence pas le score mesuré. Cependant il faut noter que l'effectif des patients en phase de suivi était très faible (n=9).

Finalement, nos résultats suggèrent que vivre dans le milieu rural semble délétère lorsque l'on considère le module QLQ-INFO25 dans sa globalité avec une tendance négative sur toutes les dimensions de l'échelle. Ce constat nous mène à réfléchir sur des mesures et des actions pour améliorer et mieux adapter l'information au contexte et à l'environnement des patients.

Au total, il est important de noter que l'analyse multivariée ne retrouve aucun facteur indépendant prédictif d'un score favorable. Cependant notre étude a porté sur un échantillon de petite taille, recruté dans un seul hôpital. Il est de ce fait impossible de généraliser ou d'émettre des conclusions définitives.

VI. Les perspectives

A notre connaissance, il n'y a aucune étude de validation du questionnaire d'EORTC QLQ-INFO 25 sur les patients marocains, contrairement au questionnaire QLQ-C30 évaluant la qualité de vie des patients cancéreux, qui a été déjà validé sur un échantillon de patients marocains. Dans le cadre d'optimiser la fiabilité des résultats des études prochaines sur l'évaluation de l'information médicale dans la population marocaine, et vu des particularités de la société marocaine nous recommandons de mener une étude de validation de ce questionnaire sur le patient marocain.

Les besoins en matière d'information médical peuvent différer selon le type de cancer, et selon les l'âge. Il est ainsi important de développer des outils d'évaluation spécifiques pour chaque type de cancer et adapté à chaque tranche d'âge.

Dans notre étude nous avons remarqué que le patient joue un rôle moins actif dans sa prise en charge thérapeutique, avec une majorité des participants qui ont exprimé leur souhait à jouer un rôle plus important dans la décision de leur projet thérapeutique.

Le patient peut aussi jouer un rôle actif dans le processus de l'information. Ce dernier doit être associé aux projets d'élaboration et de validation des différents systèmes d'informations destinées aux patients, et peut participer à la sensibilisation et à l'information d'autres patients via des associations de malades.

CONCLUSION

A notre connaissance cette étude est la première étude nationale à s'intéresser à évaluer qualitativement et quantitativement, avec une méthodologie basée sur une échelle standardisée, l'information fournie aux patients atteints de sarcomes. Sont ainsi présentés dans cette étude des résultats originaux avec des implications importantes sur la démarche d'information, à adopter dans le futur, et spécifiquement à l'égard des patients atteints de sarcomes.

RESUME

Dans ce travail, nous nous sommes intéressés à évaluer qualitativement et quantitativement, en se basant sur une échelle standardisée, l'information fournie aux patients atteints de sarcome dans le service d'oncologie médicale du CHU Hassan II de Fès. Dans ce but, une étude prospective a été menée entre juillet 2020 et janvier 2021. En plus des réponses collectées à travers le questionnaire d'EORTC QLQ-INFO25, nous avons élaboré un deuxième questionnaire afin de recueillir les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients. Après la collecte et le traitement des données, un calcul des scores INFO25 a été effectué. Ensuite, des analyses statistiques (analyse descriptive, analyse univariée et multivariée), en collaboration avec le Laboratoire d'épidémiologie, ont été menées. Les résultats de notre étude ont montré que:

- Les patients étaient moyennement informés en ce qui concerne la maladie, les examens complémentaires et le traitement.
- Les patients étaient faiblement informés sur les autres services (réhabilitation, gestion de la maladie à domicile ...) et le soutien psychologique.
- Les patients n'ont jamais reçu des informations écrites, sur CD, cassette audio ou vidéo.
- 75% des patients souhaiteraient recevoir plus d'informations sur le pronostic, l'hygiène de vie, le traitement et le nom médical de leur cancer.
- L'information et la satisfaction mesurées est corrélée avec le niveau d'étude, l'âge, et le lieu de résidence. Les patients issus d'écoles coraniques ou du milieu urbain ont un score moyen élevé par rapport aux autres classes.

Abstract

In this work, we were interested in evaluating qualitatively and quantitatively, based on a standardized scale, the information provided to sarcoma patients in the medical oncology department of the Hassan II University Hospital of Fez. For this purpose, a prospective study was conducted between July 2020 and January 2021. In addition to the responses collected through the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire, we developed a second questionnaire to collect the sociodemographic and clinical characteristics of the patients. After data collection and processing, a calculation of INFO25 scores was performed. Then, statistical analyses (descriptive analysis, univariate and multivariate analysis), in collaboration with the Laboratory of Epidemiology, were conducted. The results of our study revealed that:

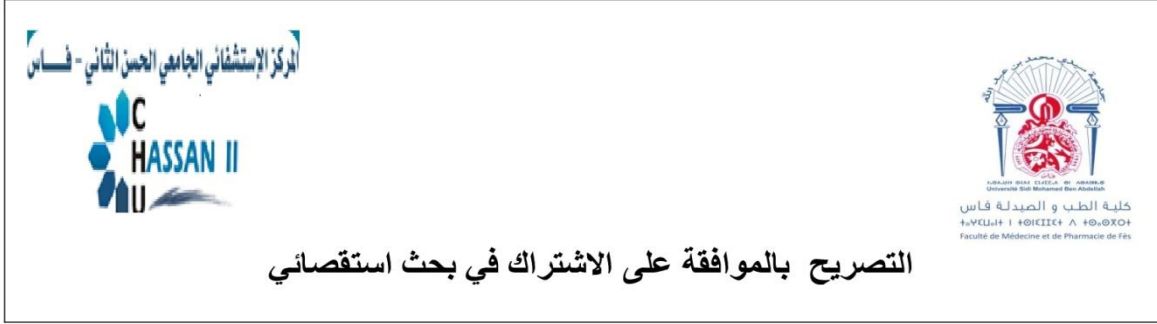
- Patients were moderately informed regarding the disease, complementary examinations and treatment.
- Patients were poorly informed about other services (rehabilitation, disease management at home ...) and psychological support.
- Patients never received written, CD, audio or video information.
- 75% of the patients would like to receive more information about prognosis, lifestyle, treatment and medical name of their cancer.
- The information and satisfaction measured correlated with the level of education, the age, and the place of residence. Patients from Koranic schools or urban areas had a high average score compared to other classes.

ملخص

في هذا العمل، كنا مهتمين بالتقييم النوعي والكمي، بناءً على مقياس موحد، للمعلومات المقدمة للمرضى المصابين بالسرطان في قسم الأورام الطبية بالمركز الإستشفائي الجامعي الحسن الثاني بفاس. لهذا الغرض، تم إجراء دراسة مستقبلية في المدة ما بين يوليو 2020 ويناير 2021. بالإضافة إلى الأجوبة التي تم جمعها من خلال استبيان EORTC QLQ-INFO25، قمنا بتطوير استبيان ثانٍ من أجل جمع المعطيات الاجتماعية والديموغرافية والسريية للمرضى. بعد جمع البيانات و معالجتها، تم حساب معدلات (INFO25). بعد ذلك، تم إجراء التحليلات الإحصائية (التحليل الوصفي، التحليل أحادي المتغير ومتعدد المتغيرات)، بالتعاون مع مختبر علم الأوبئة. أظهرت دراستنا النتائج التالية:

- تم إبلاغ المرضى بشكل معتدل بالمرض والفحوصات الإضافية والعلاج.
- كان المرضى على دراية سيئة بالخدمات الأخرى (إعادة التأهيل، وإدارة الأمراض في المنزل، وما إلى ذلك) والدعم النفسي.
- لم يتلق المرضى أبدًا معلومات مكتوبة، على قرص مضغوط أو شريط صوتي أو فيديو.
- 75% من المرضى يرغبون في الحصول على مزيد من المعلومات حول التشخيص ونمط الحياة والعلاج والاسم الطبي لمرض السرطان.
- المعلومات ومعدل الرضا عنها الذي يتم قياسه مرتبط بمستوى التعليم، العمر ومكان الإقامة. المرضى من المدارس القرآنية أو من المناطق الحضرية لديهم متوسط درجات مرتفع مقارنة بالفصول الأخرى.

ANNEXES



أعلن أنا الموقع أدناه أنني أقبل بحرية وبصورة واضحة

المشاركة كموضوع في الدراسة بعنوان: تقييم نوعية ومصادر المعلومات الطبية للأشخاص الذين يعانون من الساركوم

الهدف من الدراسة: تقييم نوعية المعلومات الطبية للأشخاص الذين يعانون من الساركوم، و الذين يعالجون في وحدة علاج الأورام الطبية بالمركز الإستشفائي الجامعي الحسن الثاني بفاس، وتحديد احتياجاتهم وتوقعاتهم فيما يخص الحصول على معلومات تتعلق بمرضهم والعلاجات الممكنة

التزام المشارك: الإجابة الاختيارية على مجموعة من الأسئلة في إطار البحث

التزام الباحث الرئيسي: بصفته باحثاً رئيسياً، يتعهد بإجراء هذا البحث وفقاً للأحكام الأخلاقية، لحماية السلامة الجسدية والنفسية والاجتماعية للأشخاص في جميع مراحل البحث وضمان سرية المعلومات التي تم جمعها. كما تتعهد بتزويد المشاركين بكل الدعم اللازم لتخفيف الآثار السلبية التي قد تنشأ عن المشاركة في هذا البحث.

حرية المشارك: يجوز سحب الموافقة على مواصلة البحث في أي وقت دون إبداء أي سبب ودون تكبد أي مسؤولية أو نتيجة. الإجابات على الأسئلة اختيارية ولن يكون لعدم الإجابة أي نتيجة للموضوع.

معلومات المشارك: لدى المشارك إمكانية الحصول على معلومات إضافية بخصوص هذه الدراسة من الباحث الرئيسي، وذلك ضمن قيود خطة البحث.

سرية المعلومات: جميع المعلومات المتعلقة بالمشاركين ستبقى مجهولة وسرية. سيكون نقل المعلومات المتعلقة بالمشاركين للخبرة أو للنشر العلمي أيضاً مجهول الهوية.

يتعهد المروج والمحقق الرئيسي بالحفاظ بشكل مطلق على السرية والسرية المهنية لجميع المعلومات المتعلقة بالمشارك

حرر في :

اسم المشارك :

اسم ولي الأمر أو الوصي الشرعي :

توقيع الباحث الرئيسي : توقيع المشارك /أو ولي الأمر /أو الوصي الشرعي :

المشرف على البحث : الأستاذة سامية العريفي

الباحث الرئيسي : ياسين البغدادي

جامعة سيدي محمد بن عبد الله كلية الطب والصيدلة بفاس

Figure 2. Consentement de participation à l'enquête.

التاريخ: .../.../...

استطلاع طبي



معلومات خاصة بالمشارك

الرقم الطبي للمريض:	رمز المريض في البحث:
الهاتف:	! / ن :

! البيانات الاجتماعية والديموغرافية:	
الجنس	1 : ذكر 2 : أنثى
العمر (الأعوام)
مقر الإقامة	1 : حضري (.....) 2 : قروي (.....)
الحالة الاجتماعية	1 : أعزب(عزباء) 2 : متزوج(ة) 3 : مطلق(ة) 4 : أرمل(ة) 5 : الأطفال: نعم لا (عدد الأطفال)
المستوى الدراسي	1 : غير متعلم 2 : القرآني 3 : الابتدائي 4 : الثانوي 5 : الجامعي
الحالة المهنية	1 : في النشاط 2 : متقاعد 3 : بدون عمل 4 : طالب
التغطية الصحية	1 : نعم CNOPS / CNSS.... / FAR / RAMED...../AMO(طالب)..... / آخر 2 : لا
الدخل الشهري	1 : < 3000 درهم 2 : 3000 - 6000 درهم 3 : > 6000 درهم

Figure 3. Données sociodémographiques du questionnaire.

II. المرض والوضع الحالي :	
1. التشخيص	انوع الساركوم
تاريخ التشخيص (شهر / سنة)	
حالة المريض الحالية	<p>أ. في فترة الفحوصات الطبية.....</p> <p>ب. تحت العلاج.....</p> <p> i. الجراحة</p> <p> ✓ المحافظة...</p> <p> ✓ الجذرية....</p> <p> ii. العلاج الكيميائي.....</p> <p> iii. العلاج الإشعاعي....</p> <p>ت. تحت المراقبة.....</p>
2. من أبلغك؟	بالتشخيص
بمرحلة تطور المرض	<p>✓ طبيب عام</p> <p>✓ جراح</p> <p>✓ اختصاصي الأورام</p> <p>✓ مختبر</p> <p>✓ ممرض (ة)</p> <p>✓ الأباء</p> <p>✓ فرد من العائلة</p>
بالعلاج	<p>✓ طبيب عام</p> <p>✓ جراح</p> <p>✓ اختصاصي الأورام</p> <p>✓ مختبر</p> <p>✓ ممرض (ة)</p> <p>✓ الأباء</p> <p>✓ فرد من العائلة</p>
بالعوارض الجانبية	<p>✓ طبيب عام</p> <p>✓ جراح</p> <p>✓ اختصاصي الأورام</p> <p>✓ مختبر</p> <p>✓ ممرض (ة)</p> <p>✓ الأباء</p> <p>✓ فرد من العائلة</p>

Figure 4. Données cliniques du questionnaire.

.III. بيانات إضافية :	
<input checked="" type="checkbox"/> الإنترنت <input checked="" type="checkbox"/> التلفاز <input checked="" type="checkbox"/> الكتب <input checked="" type="checkbox"/> المحيط <input checked="" type="checkbox"/> اختيارات اخرى	مصادر المعلومات المستعملة على غرار الطبيب
<input checked="" type="checkbox"/> مباشرة من قبل فريق الرعاية الصحية <input checked="" type="checkbox"/> عبر صفحات معلوماتية <input checked="" type="checkbox"/> عبر ندوات تفاعلية <input checked="" type="checkbox"/> عبر صفحة الويب <input checked="" type="checkbox"/> اختيارات أخرى	بأي وسيلة تريد أن يتم إعلامك ؟
<input checked="" type="checkbox"/> باللغة العربية <input checked="" type="checkbox"/> باللغة الفرنسية <input checked="" type="checkbox"/> بلغة أخرى	هل تفضل أن يتم إعلامك باللغة العربية أو الفرنسية؟
<input checked="" type="checkbox"/> أنت شخصيا <input checked="" type="checkbox"/> أحد أفراد العائلة	من تفضل أن يتم إعلامه مسبقا بالمرض ؟

Figure 5. Données complémentaires du questionnaire.

ARABIC (LEBANON)



EORTC QLQ – INFO25

نحن مهتمون بالمعلومات التي تقدمونها بخصوص نوعية مرضكم وعلاجه، وذلك من أجل تحسين نوعية رعايتكم الطبية. نرجو منكم الإجابة على جميع الأسئلة بأنفسكم من خلال تحويق رقم الجواب الذي ترونه مناسب أكثر. ليس هناك من جواب صحيح أو خاطئ. كل المعلومات التي تعطيها ستبقى موضع سرية بحتة.

الكمية الكثير من المعلومات	كمية لا بأس بها من المعلومات	لا معلومات إطلاقاً	القليل من المعلومات	خلال مرضكم الحالي أو العلاج، ما هي كمية المعلومات التي حصلتكم عليها بشأن:
4	3	2	1	31. تشخيص مرضكم؟
4	3	2	1	32. إمتداد مرضكم؟
4	3	2	1	33. الأسباب المحتملة للإصابة بهذا المرض؟
4	3	2	1	34. سواء كان المرض تحت السيطرة؟
4	3	2	1	35. الهدف من أي فحص طبي خضعتم أو ستخضعون له؟
4	3	2	1	36. الإجراءات التي يتضمنها الفحص الطبي؟
4	3	2	1	37. نتائج الفحوصات الطبية التي خضعتم لها؟
4	3	2	1	38. العلاجات الطبية: علاج كيميائي، علاج بالأشعة، جراحة أو أي علاج آخر؟
4	3	2	1	39. الفائدة المتوقعة من العلاج؟
4	3	2	1	40. العوارض الجانبية المحتملة من العلاج؟
4	3	2	1	41. الآثار المتوقعة من العلاج على عوارض المرض؟
4	3	2	1	42. الآثار المتوقعة من العلاج على الحياة الاجتماعية والعائلية؟
4	3	2	1	43. الآثار المتوقعة من العلاج على الحياة الجنسية؟
4	3	2	1	44. مساعدة إضافية من خارج المستشفى (مساعدة في المهام اليومية، مجموعات الدعم للمساعدة الذاتية، ممرضات من منطقة السكن...)?
4	3	2	1	45. خدمات إعادة التأهيل (علاج الفيزيائي، علاج مهني)?

انتقل إلى الصفحة التالية من فضلك

الكثير من المعلومات	كمية لا بأس بها من المعلومات	القليل من المعلومات	لا معلومات إطلاقاً		
4	3	2	1	46. جوانب الاهتمام بالمرض في المنزل؟	
4	3	2	1	47. احتمال اللجوء إلى الدعم النفسي المحترف؟	
4	3	2	1	48. أماكن الرعاية المختلفة (المستشفى، عيادات العناية الخارجية، المنزل)؟	
4	3	2	1	49. ما يمكن فعله على المستوى الشخصي للتحسن (الاستراحة، الاختلاط بالناس...)?	
	كلا		نعم	50. هل حصلت على معلومات خطية؟	
	كلا		نعم	51. هل حصلت على معلومات على أسطوانة أو شريط مصور؟	
			غير راضين إطلاقاً		
	كثيراً	قليلاً	لا بأس بها		
	4	3	2	1	52. هل كنتم راضون عن كمية المعلومات التي حصلت عليها؟
		كلا		نعم	53. أ) هل كنتم تودون الحصول على معلومات إضافية؟ ب) إن كان الجواب نعم، الرجاء تحديد أي موضوع؟
		كلا		نعم	54. أ) هل كنتم تتمنون لو حصلت على معلومات أقل؟ ب) إن كان الجواب نعم، الرجاء تحديد أي موضوع؟
				غير مفيدة إطلاقاً	
	كثيراً	قليلاً	لا بأس بها		
	4	3	2	1	55. بشكل عام، هل كانت المعلومات التي حصلت عليها مفيدة؟

Figure 6. Version arabe du questionnaire EORTC QLQ-INFO25.

BIBLIOGRAPHIE

-
- [1]. IBM Corp. Released 2017. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, NY : IBM Corp.
 - [2]. Larousse \Encyclopédie en ligne
 - [3]. Louis Portes, en 1949 : ☐ On peut assimiler le patient à un mineur et le médecin à un père ou un tuteur ☐
 - [4]. Le médecin, le malade et la confiance The doctor, the patient, the trust · P. Bizouarn Service d'anesthésie-réanimation, hôpital Guillaumeet- René-Laënnec, 44035 Nantes cedex 01, France ·
Éthique & Santé Volume 5, Issue 3, Septembre 2008, Pages 165-172
 - [5]. Code marocain de déontologie médical. Arrêté résidentiel relatif au Code de déontologie des médecins. Bulletin officiel (B.O) 1953: 828
 - [6]. Kitching J-B. "Patient information leaflets - the state of the art" J R Soc Med 1990; 83: 298-300
 - [7]. Samer Tabchi et Al, Validation of the EORTC QLQ-INFO 25 questionnaire in Lebanese cancer patients: Is ignorance a Bliss?2015
 - [8]. Arraras et al. The EORTC information questionnaire, EORTC QLQ-INFO25. Validation study for Spanish patients 2010
 - [9]. Yie Lin Lew et al. Information Received and Usefulness of the Sources of Information to Cancer Patients at a Tertiary Care Centre in Malaysia 2019
 - [10]. Brewin, T. (1977). The cancer patient: Communication and morale. BMJ, ii, 1627
 - [11]. Vegni, E., Zannini, L., Visioli, S., & Moja, E. (2001). Giving bad news: A GP's narrative perspective. Support Care Cancer, 9, 390-396.

-
- [12]. Ali Montazeri et al . (2009). Disclosure of cancer diagnosis and quality of life in cancer patients: Should it be the same everywhere
- [13]. Rutten LJF, Arora NK, Bakos AD et al (2005) Information needs and sources of information among cancer patients: a systemic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns* 7(3):250–261
- [14]. traitements Tariman JD, Doorenbos A, Schepp KG et al (2014) Information needs priorities in patients diagnosed with cancer: a systematic review. *J Adv Pract Oncol* 5(2):115–122
- [15]. N. Kadri , K. Mchichi Alami , S. Berrada, La sexualité au Maroc : point de vue de sexologues femmes
- [16]. Anderson RC, Franke KA (2001) Psychological and psychosocial implications of head and neck cancer. *Int J Ment Health* 1(2):1–7
- [17]. Suriati G, Colonus A, Narimah S et al (2012) Knowledge and awareness of Malaysian cancer patients and their family towards facing and coping with cancer. *Health Environ J* 3(2):38–50
- [18]. Johnson A, Sandford J, Tyndall J. Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;4:CD003716
- [19]. Smith HK, Manjaly JG, Yousri T, Upadhyay N, Taylor H, Nicol SG, et al. Informed consent in trauma: does written information improve patient recall of risks? A prospective randomised study. *Injury* 2011. <http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2011.06.419>.

- [20]. Daniela Guimarães Ferreira da Silva et al. Quality of information given to surgical patients with abdominal cancer.2017
- [21]. Mills ME, Davidson R (2002) Cancer patients' sources of information : use and quality issues. *Psychooncology*. 11:371-378
- [22]. Mekuria AB, Erku DA, Belachew SA (2016) Preferred information sources and needs of cancer patients on disease symptoms and management : a cross-sectional study. *Patient Prefer Adherence* 10:1991-1997
- [23]. Information needs and decision-making processes in older cancer patients
Martin Pinquart a,*, Paul R. Duberstein 2004
- [24]. Jansen J, van Weert J, van Dulmen S, Heeren T, Bensing J. Patient education about treatment in cancer care: an overview of the literature on older patients' needs. *Cancer Nurs* 2007
- [25]. Posma ER, van Weert JC, Jansen J, Bensing JM. Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: an evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. *BMC Nurs* 2009
- [26]. CarlssonM(2000) 2000. Cancer patients seeking information from sources outside the health care system. *Support Care Cancer*
- [27]. Lagarde SM, Franssen SJ, van Werven JR, Smets EM, Tran TC, Tilanus HW, et al. Patient preferences for the disclosure of prognosis after esophagectomy for cancer with curative intent. *Ann Surg Oncol* 2008
- [28]. Jansen J, van Weert JC, Wijngaards-de Meij L, van Dulmen S, Heeren TJ, Bensing JM. The role of companions in aiding older cancer patients to recall medical information. *Psychooncology* 2010;19:170-9.

- [29]. Clayman ML, Roter D, Wissow LS, Bandeen-Roche K. Autonomy-related behaviors of patient companions and their effect on decision-making activity in geriatric primary care visits. *Soc Sci Med* 2005;60:1583-91.
- [30]. Siminoff LA, Ravdin P, Colabianchi N, Sturm CM. Doctor-patient communication patterns in breast cancer adjuvant therapy discussions. *Health Expect* 2000;3:26-36.
- [31]. Alexander Bozec et Al, Evaluation of the information given to patient undergoing head and neck cancer surgery using the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire :A prospective multicentric Study 2016



Royaume du Maroc المملكة المغربية

كلية الطب والصيدلة
+0524601+ | +012112+ 8 +0000+
FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

أطروحة رقم 21/204

سنة 2021

التقييم الكمي والكيفي للمعلومات الطبية للمرضى المصابين بالساركوم
بمصلحة الأكلوجيا بالمركز الإستشفائي الجامعي بفاس

الأطروحة

قدمت و نوقشت علانية يوم 2021/05/31

من طرف

السيد البغدادي ياسين

المزاداد في 25 يوليوز 1993 بصفرو

لنيل شهادة الدكتوراه في الطب

كلمات مفتاحية

الساركوم - المعلومة الطبية - استطلاع INFO25

اللجنة

السيد ملاس نوفل الرئيس

أستاذ في الأكلوجيا الطبية

السيدة أريفي سامية المشرف

أستاذة ميرزة في بيولوجيا الخلية

السيدة الفقير سميرة أعضاء

أستاذة في علم الأوبئة السريرية

السيد تاشفوتي نبيل أعضاء

أستاذ في علم الأوبئة السريرية