

RELATION ENTRE INFORMATION DELIVREE PAR LES MEDECINS ET QUALITE DE VIE

Thierry CONROY

Professeur d'Oncologie Médicale au Centre Alexis Vautrin

Une bonne information des malades atteints de cancer par les médecins est une des conditions essentielles du contrat de confiance médecin/malade. La qualité de l'information reçue influe sur la satisfaction des soins.

Une satisfaction médiocre vis-à-vis des soins est source d'anxiété (Sensky T 1989), réduit l'observance au traitement (Stiles WB 1979, Pruyn JFA 1985) et influe sur la qualité de vie à long terme (Fallowfield LJ 1990). Dans une étude italienne (Annunziata MA et al. 1998), le niveau de satisfaction des patients a un impact sur la qualité de vie à tout âge. Par contre, le niveau d'informations reçues n'affecte pas la qualité de vie. Dans une autre étude, les patients ayant reçu une information insuffisante (incompréhensible ou trop rapide) signalent une dégradation de la qualité de vie dans les domaines psychologique, social, activités quotidiennes, troubles du sommeil, perturbations de l'image corporelle et perspectives d'avenir (Kerr J 2003).

Une étude portant sur 129 patientes atteintes de cancer du col (Havighorst S et al. 2003) montre une relation entre anxiété et défaut d'informations. Les patientes les plus anxieuses sont aussi celles qui se plaignent d'un défaut d'explications des médecins, mais elles signalent également leurs difficultés à questionner les médecins et à comprendre les explications de leur médecin. Dans le même temps, elles souhaitent recevoir plus d'aide du milieu médical. Les auteurs suggèrent que la répétition des informations pourrait aider à réduire l'anxiété.

Cette hypothèse a été testée dans une étude randomisée suédoise (Häggmark C et al. 2001), 210 patients ont été tirés au sort pour recevoir soit une information standard, une information standard complétée par la remise d'une brochure et une information standard répétée à la fois en groupe et individuellement. Les patients ayant eu une information répétée en groupe et individuellement sont les plus satisfaits de l'information reçue. Il n'y a par contre pas de différence en terme d'anxiété lors d'une deuxième évaluation effectuée en début de traitement.

Neuf études randomisées, dont certaines en double-aveugle, ont évalué l'intérêt de l'enregistrement de certaines consultations sur cassettes audio, en particulier celles de l'annonce des mauvaises nouvelles. Dans toutes ces études, l'impact de la remise des cassettes aux patients a été positif, notamment sur le degré de satisfaction des patients et pour la mémorisation des informations. Par ailleurs, ces enregistrements ne semblent pas avoir d'effets néfastes en terme d'anxiété.

Par exemple, une étude a évalué l'impact de l'enregistrement d'une consultation initiale en oncologie médicale ou en gynécologie. Les patients ont été randomisés

entre une consultation normale et une consultation enregistrée. Soixante-quinze pour cent des patients ont écouté la cassette. Les patients du groupe cassette sont significativement plus satisfaits et se souviennent mieux de l'information délivrée que ceux n'ayant pas reçu de cassette. Par contre, la remise d'une cassette n'a pas eu d'effet sur la qualité de vie (Ongl M et al. 2000). Le bénéfice de recevoir une cassette augmente la satisfaction des patients, surtout des plus jeunes et permet une meilleure compréhension de l'information, surtout chez les patients les plus âgés.

Une autre étude randomisée (Hack TF 2003) a étudié l'impact d'un enregistrement de la consultation initiale chez 628 femmes recevant un traitement adjuvant pour cancer du sein. La transmission d'une cassette n'a pas amené de bénéfice de qualité de vie ni d'amélioration de la satisfaction vis-à-vis de l'information reçue. Toutefois, 40% des patientes n'avaient pas écouté la cassette. Trois mois plus tard, les patientes qui avaient décidé avant la consultation de participer activement à la prise de décision thérapeutique eurent une meilleure qualité de vie et un état psychologique plus satisfaisant que les patientes qui attendaient la décision thérapeutique du seul médecin.

Par ailleurs, la connaissance de la qualité de vie d'un patient, mesurée à l'aide d'un questionnaire, facilite la communication médecin/malade. Dans deux études randomisées, le nombre d'éléments contribuant à la qualité de vie, discutés lors d'une consultation, est plus important lorsque le médecin dispose d'un questionnaire de qualité de vie que lorsqu'il n'en dispose pas (Detmar SB 2002, Velikova G 2004). Il en résulte dans ces deux études une amélioration du bien-être psychologique et dans une étude, une amélioration de la qualité de vie globale. Toutefois, un effet placebo (effet Hawthorne) ne peut être éliminé. En effet, dans cette dernière étude, l'amélioration de la qualité de vie est également observée dans un groupe recevant un questionnaire de qualité de vie, mais ignorant que celui-ci n'a pas été remis au médecin.

Dans une étude australienne, (Schofield PE et al. 2003), les patients les plus satisfaits des médecins leur annonçant un diagnostic de cancer sont ceux :

- qui estiment que leur médecin les a bien préparés au diagnostic
- dont le diagnostic a été obtenu rapidement
- pour lequel le mot cancer a été prononcé
- dont la famille est présente à la consultation
- à qui l'information a été présentée clairement
- qui ont l'impression qu'aucune information ne leur a été cachée
- qui ont l'impression d'une corrélation entre le niveau d'information souhaité et l'information reçue
- qui ont reçu un complément d'information par écrit lorsqu'ils le souhaitent
- qui ont discuté avec leur médecin de leurs sentiments
- qui ont trouvé leurs médecins rassurants

Au total, la perception des informations reçues et la satisfaction vis-à-vis de ces informations sont des éléments importants influant sur la satisfaction des soins. Celle-ci retentit sur l'observance au traitement, alors qu'une mauvaise communication constitue une cause majeure d'insatisfaction. Les échelles de satisfaction des soins comme le CASC ou le SAT-32 évaluent la capacité de communication des médecins et des infirmières. La relation entre satisfaction des soins et qualité de vie reste modeste, les concepts étant finalement très différents.