

Ministère de l'Enseignement
Supérieur et de la Recherche
Scientifique

République du Mali
Un Peuple – Un But – Une Foi

Département d'Etude et Recherche en
Santé Publique



**ETUDE DES FACTEURS ASSOCIES AU DIAGNOSTIC
TARDIF DES CANCERS CHEZ LES ENFANTS DE 0-15 ANS
DANS LE SERVICE D'ONCOLOGIE DU CHU GABRIEL
TOURE DE BAMAKO, MALI**

MEMOIRE N° / DERSP/FMOS / 2013

Maîtrise scientifique en Epidémiologie (MSc)

Sous la direction de :

Professeur Agrégé, Sangho Hammadoun

Maitre de conférences en Santé Publique

Directeur Général du CREDOS

Co-direction de :

Professeur Togo Boubacar

Maitre de conférences en pédiatrie

Chef de service de l'oncologie pédiatrique
du CHU-Gabriel Touré

Candidate :

Fatimata dite N'Go

YARRO épouse DIARRA

Docteur en Médecine

Dédicaces

Je dédie ce travail :

A Allah : le tout puissant, le miséricordieux.

Pour la grâce que vous m'aviez accordée tout au long de cette formation.

A mon père, In Méorial :

Tu n'as eu qu'une seule ambition pour tes enfants, celle de pousser aussi loin que possible les études. Ce diplôme aurait été un autre motif de fierté pour toi, si la mort ne t'avait pas prématurément arrachée à notre affection. Qu'Allah le très miséricordieux t'accueille dans son paradis éternel.

A Feue ma mère :

Tu nous as toujours soutenus en toutes circonstances. Ce travail n'est que la suite de tes aspirations. Dors en paix chère mère.

A mon époux :

En témoignage de mon profond amour. Merci pour ton soutien moral et financier tout au long de cette longue année d'étude.

A mes enfants :

Vous qui nous inspirez le bonheur, que ce travail vous serve d'exemple et qu'il faudra surpasser. Succès dans vos études.

A mes frères et sœurs :

Ce travail est le fruit de vos conseils et de vos encouragements.

A mes oncles et tantes :

Toutes mes affections.

A tous les apprenants de la 1^{ème} promotion de Santé Publique du DERSP de la faculté de Médecine et d'odontostomatologie de Bamako (Mali) :

En souvenir des bons moments passés ensemble.

Remerciements

Au ministère de la santé du Mali : Pour m'avoir accordé cette bourse de formation. Que la paix et la stabilité reviennent dans ce beau pays.

Au professeur Doumbia Seydou, Chef du DERSP/FMOS : votre rigueur, votre humilité et la concision que vous affichez, font de vous un exemple à suivre.

Au professeur Traoré Mamadou Soungalo : Ancien chef du DERSP/FMOS, toute ma reconnaissance.

A notre directeur de Mémoire, Professeur Sangho Hammadoun, vous avez toujours fait preuve d'une humilité, d'une disponibilité et d'un esprit de compréhension. Malgré vos multiples tâches, vous avez accepté de nous encadrer durant ce travail. Permettez-moi de vous en remercier sincèrement.

A notre Co-directeur, Professeur Togo Boubacar, pour votre disponibilité malgré vos multiples occupations, dans l'accomplissement de ce travail.

A Docteur Keita Assa Sidibé, Directrice générale adjointe du CREDOS, vos qualités morales et humaines font de vous une source d'inspiration et un modèle à suivre.

Au Professeur Akory AG Ignane, votre disponibilité et vos conseils ont été déterminants pour la réalisation de ce travail. Sincères remerciements.

A Docteur Coulibaly Yaya, sincères remerciements.

A toute l'équipe administrative et pédagogique de DERSP/FMOS, toute notre gratitude pour la qualité et le contenu de l'enseignement reçu.

A tout le personnel du CREDOS et l'unité d'oncologie, vous n'avez ménagé aucun effort pour la réussite de notre travail.

Au président du jury, nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider notre jury.

Aux membres de jury, nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail, vos critiques contribueront à l'amélioration de la qualité scientifique de ce travail.

Liste des abréviations et acronymes

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

Csref : Centre de santé de référence

GFAOP : Groupe franco-africain d'Oncologie Pédiatrique

RDV : Rendez-vous

Liste des figures

Figure 1 : cadre conceptuel des facteurs associés au diagnostic tardif des cancers chez les enfants de 0-15 ans dans le service d'oncologie du CHU-Gabriel Touré de Bamako (Mali).

Liste des tableaux	Pages
Tableau I : répartition des variables indépendantes selon les modalités, codes et score.....	23
Tableau II : Répartition des malades selon le diagnostic tardif.....	30
Tableau III : Répartition des malades selon les caractéristiques sociodémographiques.....	31
Tableau IV: Répartition des malades selon le stade de la maladie.....	31
Tableau V: Répartition des malades selon le type de cancer.....	32
Tableau VI : Répartition des parents/tuteurs selon le lien de parenté	33
Tableau VII : Répartition des parents/tuteurs selon les caractéristiques sociodémographiques.....	33
Tableau VIII : Répartition des parents/tuteurs selon les caractéristiques socio-économiques.....	35
Tableau IX : Répartition des parents/ tuteur selon la connaissance de la maladie.....	36
Tableau X : Répartition des parents/ communauté selon les caractéristiques socio-économiques	37
Tableau XI : Répartition des malades selon le nombre d'itinéraire avant le service d'oncologie.....	37
Tableau XII : Répartition des malades selon différents recours aux soins.....	38
Tableau XIII : Répartition des malades selon le délai pour le recours aux soins.....	39
Tableau XIV: répartition des malades selon l'accessibilité géographique, la qualité de la relation soignant-soigné et la compétence du personnel.....	39
Tableau XV : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs sociodémographiques des malades.....	40
Tableau XVI : Relation entre le diagnostic tardif et le stade de la maladie.....	41
Tableau XVII : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs sociodémographiques des parents/tuteurs.....	41
Tableau XVIII : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs socio-économiques liés aux parents/tuteurs.....	42
Tableau XIX : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs sociodémographiques liés à la communauté.....	43
Tableau XX : Relation entre le diagnostic tardif et le nombre d'itinéraire avant le service d'oncologie.....	44
Tableau XXI : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs liés au système de santé...44	44

Tableau XXII : Analyse en régression logistique multi variée des facteurs liés au diagnostic tardif de cancer chez les enfants.....46

Résumé

Contexte

Dans le monde, 80% des enfants atteints de cancer vivent dans des pays à faible revenu où la limitation des examens complémentaires, l'indisponibilité de ressources humaines qualifiées entraînent une sous-estimation de leur incidence. Minimiser les retards qui peuvent survenir le long du parcours de soins du cancer nécessite une compréhension de leurs déterminants. Le diagnostic précoce du cancer est un objectif fondamental en oncologie car la guérison est obtenue pour la plupart des cancers de l'enfant dans près de 75-80 %. L'objectif de ce travail était d'étudier les facteurs associés au diagnostic tardif de cancer chez les enfants de 0-15 ans dans le service d'oncologie de la pédiatrie au CHU Gabriel Touré.

Méthodes

Il s'agissait d'une étude rétrospective, descriptive à visée analytique. Elle a porté sur un échantillon de patients suivis pour traitement anticancéreux du 1^{er} janvier 2011 au 30 juin 2012 et qui étaient disponibles au cours de la période d'étude. Un questionnaire a été adressé aux parents/tuteurs des enfants et aux responsables de l'oncologie et du laboratoire d'anatomie pathologie. A été considérée comme diagnostic tardif tout cas de cancer de l'enfant dont le délai de diagnostic de la maladie a été supérieur à un mois (30 jours). Le délai de diagnostic étant le délai entre la date d'apparition des 1^{ers} signes de la maladie et la date de diagnostic de la maladie. Les facteurs associés au diagnostic tardif ont été recherchés en analyse bi-variée et en régression logistique.

Résultats

Sur 143 malades suivis pendant la période d'étude, 107 ont pu être enquêtés. Parmi eux, 72,9% étaient en retard de diagnostic. Le diagnostic tardif a été associé de façon significative aux facteurs tel que : la compétence du personnel de santé, le niveau socio-économique des parents/tuteurs, leur capacité à payer des frais liés aux soins et le soutien familial. Lorsque ces variables ont été mis ensemble dans le modèle de régression logistique, à part la compétence du personnel, aucune n'a été significative. Il existait une disponibilité des intrants et des matériels pour la prise en charge des malades.

Conclusion

Toute démarche d'assurer un diagnostic précoce de cancer, devrait viser la formation des agents de santé des structures de premier contact sur la prise en charge des cancers de l'enfant.

Mots clés : Mali, Facteurs associés au diagnostic tardif, Enfants de 0-15 ans.

Sommaire

Introduction	10
I. Problématique.....	12
II. Cadre et méthode d'étude	19
III. Déroulement de l'enquête.....	28
IV. Considérations éthiques.....	29
V. Traitement et Analyse des données	29
VI. Résultats	30
VII. Discussion	48
VIII. Conclusion et suggestions	55
IX. Références	57
X. Annexes	60

Introduction

Le cancer est une maladie caractérisée par une prolifération importante et anarchique de cellules anormales qui ont la capacité d'envahir et de détruire les tissus sains et de se disséminer dans l'organisme. Il peut toucher tous les organes et a de multiples causes, souvent cumulées, parmi lesquelles certaines expositions environnementales [1].

Bien qu'il soit rare, le cancer chez les enfants et les jeunes demeure un problème de santé publique [2].

La moitié des cancers de l'enfant survient avant l'âge de 5 ans, touchant aussi les nouveau-nés et les nourrissons [2].

A l'échelle mondiale, l'incidence du cancer de l'enfant se caractérise par une grande variation géographique [3].

Dans les pays développés, le cancer de l'enfant représente 1 à 2% de l'ensemble des cancers [2].

Les connaissances épidémiologiques sur ces cancers, durant ces deux dernières décennies reposent sur les données des registres de cancers.

En France métropolitaine, sur la période 2000 à 2004, les deux registres nationaux ont recensé 8 473 cas de cancer chez les enfants de moins de 15 ans, correspondant à une incidence brute annuelle de 152,3 cas de cancer par million [4].

Au Canada, les cas de cancer chez les enfants et les jeunes ne représentent que 1% de tous les cancers diagnostiqués. Entre 2003 et 2007, 6 550 enfants et jeunes âgés de 0 à 19 ans ont été atteints de cancer (soit 1310 par an en moyenne) et entre 2003 et 2006, 962 sont décédés des suites de cette maladie [5].

En Afrique, les informations sont plus rares. Il y a peu de statistiques et peu de registres de cancer. On pense néanmoins que l'incidence globale des cancers de l'enfant serait voisine de celle observée dans les pays développés, avec des différences par tumeur [6].

En Afrique, 35 000 à 45000 nouveaux cancers par an sont attendus en 2005 chez les enfants de moins de 16 ans. On estime que cette incidence annuelle doublera en 2025 car la population elle-même aura doublé [7].

Au Soudan, les données sont obtenues à partir du registre hospitalier pour la période de mai 1999 à juin 2007 sur tous les patients pédiatriques âgés de 15 ans de l'hôpital de l'INMO. Sur un total de 4145 patients atteints de cancer, 322 (7,8%) ont moins de 15 ans avec un ratio hommes/ femmes de 1,6 [8].

Le taux des cancers de l'enfant sont estimés à 2,4% en Côte d'Ivoire et à 5,8% au Congo Brazaville en 2004 [3].

Au Mali, le registre du cancer a été créé en janvier 1986 et très peu de données sont disponibles sur les cancers pédiatriques. Récemment, il y a eu un engagement du gouvernement Malien sur la gratuité des médicaments anticancéreux (ATC) et l'élaboration d'un programme national de lutte contre le cancer, mais cette gratuité concerne surtout les adultes. Quand aux enfants malades de cancer, leur prise en charge se fait à l'unité oncologique du service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré, membre du Groupe franco-africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP), dont le siège est à l'Institut Gustave Roussy (IGR) à Paris, France. Le GFAOP fournit gratuitement des médicaments anticancéreux, des antibiotiques et de l'équipement dont la pédiatrie a besoin pour traiter les patients atteints de cancer. A l'unité oncologique du service de pédiatrie du CHU Gabriel Touré, de mars 2005 à décembre 2010, 690 cancers de l'enfant ont été recensés, ce qui représente 1,6% des hospitalisés pendant cette période [3].

I. Problématique

1.1. Enoncé du problème

Dans le monde, 80% des enfants atteints de cancer vivent dans des pays à faible revenu [9]. Dans les pays développés, les progrès de l'imagerie, du diagnostic histocytologique et la caractérisation biologique des tumeurs, permettent habituellement d'arriver rapidement au diagnostic de tumeur maligne. Il n'en est pas de même dans les pays en voie de développement où la limitation des examens complémentaires, l'indisponibilité de ressources humaines qualifiées entraînent une sous-estimation de leur incidence.

De plus, alors que la guérison est obtenue en Occident dans près de 75-80 % des affections malignes, le retard à la consultation et l'indisponibilité des médicaments anticancéreux, ajoutés aux difficultés diagnostiques, constituent des obstacles majeurs à une prise en charge efficiente de ces pathologies en Afrique [10-11].

Les taux de guérison sont très difficiles à évaluer en Afrique et il est vraisemblable que la grande majorité des cas n'est pas diagnostiquée, donc pas traitée. Des taux favorables ont néanmoins été rapportés pour des séries limitées provenant surtout de l'Afrique du Nord et du Sud [12-13].

Le bas niveau de l'oncologie pédiatrique en Afrique et dans la plupart des pays en développement a des explications connues : [7]

- la pauvreté des populations et leur culture sanitaire très basse ;
- l'insuffisance du développement de la médecine moderne, de médecins formés en oncologie pédiatrique, l'absence d'infrastructures et de moyens techniques ;
- l'insuffisance et le plus souvent l'absence complète de toute couverture sociale à l'hôpital, il faut payer, ou rentrer mourir chez soi ;
- l'utilisation non optimale des maigres ressources techniques et des médicaments, faute d'utiliser des protocoles précis ;
- l'insuffisance du travail en équipes multidisciplinaires, le tout conduisant à des diagnostics très tardifs.

Peu d'études sur les cancers des enfants ont été publiées sur les éléments qui influencent le temps qu'il faut pour les patients d'obtenir une première consultation médicale et le traitement spécialisé, une fois que les symptômes de cancer ont été reconnus.

Une compréhension détaillée des retards dans le continuum des soins des patients atteints de cancer est importante afin d'établir des critères appropriés pour les soins oncologiques en temps opportun.

Une revue sur les retards diagnostiques du cancer infantile effectuée en 2007 par Dang-Tan T et col dans le département d'oncologie, Université McGill de Montréal (Canada) a montré que ce retard varie selon les études. Le retard lié au médecin est généralement plus long que celui attribuable aux parents ou patients. Les causes des retards peuvent être regroupées en trois catégories: celle liée au patient et / ou au parent, à la maladie et au système de santé. Les principaux facteurs associés à un retard de diagnostic sont l'âge de l'enfant au moment du diagnostic, le niveau d'instruction des parents, le type de cancer, la présentation des symptômes, le site de la tumeur, le stade du cancer et la première spécialité médicale consultée [14].

Une étude effectuée en 2002 par Fajardo-Gutiérrez A et col sur les facteurs cliniques et sociaux qui affectent le temps de diagnostic des enfants mexicains atteints de cancer trouve que le temps de diagnostic des leucémies est le plus court (temps médian = 1 mois), tandis que pour la maladie de Hodgkin (HD) et le rétinoblastome le temps de diagnostic est le plus long (temps médian = 5 mois). Les facteurs associés au retard de diagnostic chez les enfants atteints de cancer sont le type de cancer (Hodgkin OR = 7,0, IC 95% [5,3 ; 9,3]), le groupe d'âge 10-14 ans (OR = 1,8, IC 95% [1,4 ; 2,3]), le faible niveau de scolarité de la mère (OR = 1,5, IC 95% [1,02 ; 2,01]), la population n'ayant pas accès à la sécurité sociale (OR = 1,3, IC 95% [1,1 ; 1,4]), et le lieu de résidence éloigné (OR = 1,5, IC 95% CI [1,2 ; 2,1]) [15].

A Gainesville, en Floride dans le département de pédiatrie, Pollock BH et col ont effectué une étude sur l'intervalle entre l'apparition des symptômes et le diagnostic des tumeurs solides pédiatriques en 1999. Ils montrent que le temps d'attente (l'intervalle entre l'apparition des symptômes et le diagnostic) varie en moyenne de 21 jours pour un neuroblastome à 72 jours pour le sarcome d'Ewing. Des différences significatives entre le temps d'attente et l'âge, le sexe et la race sont observées (p inférieur à 0,001) [16].

Le délai de diagnostic des cancers est plus long dans les pays en développement que dans les pays développés. Ce qui a été démontré au cours d'une étude effectuée au Nigeria sur les facteurs influençant le temps de diagnostic de cancer chez l'enfant à Ibadan entre 2006 et 2008 par Brown BJ et col. Le délai médian de diagnostic est de 13,1 semaines; le délai médian lié au parent est de 2 semaines et celui lié au système de santé est de 8,8 semaines. Les facteurs contribuant à un diagnostic tardif incluent l'orientation retardée par des

médecins, la recherche de soins de santé provenant d'autres sources et les contraintes financières [17].

Une étude chez les enfants malades âgés de 0 à 15 ans hospitalisés du 1er janvier 1990 au 31 décembre 2000 pour une affection maligne dans le service de pédiatrie de l'Hôpital Principal de Dakar (Sénégal) par KA A.S. et col trouvent un délai moyen de 3 mois entre l'apparition des premiers symptômes et l'hospitalisation (extrêmes : 24 mois 7 jours) [10-11].

En Afrique du sud, une étude sur les causes du retard dans le diagnostic de cancer chez les enfants effectuée par Daniela et col. de 2000 à 2009 à l'hôpital Tygerberg trouve que le délai médian de diagnostic est de 34 jours. Le délai médian lié aux patients est de 5 jours et le délai médian lié au médecin est de 20 jours. Contrairement aux autres auteurs, ils trouvent que le sexe, l'âge ou l'origine ethnique des enfants, ainsi que le niveau de scolarité des parents n'ont pas une influence significative sur la durée totale de diagnostic [18].

Au Mali, une étude effectuée à l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Gabriel Touré du 1er Janvier 2005 au 30 Juin 2007 par Togo B et col a porté principalement sur les cas de rétinoblastome. Le délai moyen de diagnostic dans cette étude est de 50 mois. Les facteurs associés à un diagnostic tardif sont expliqués par le stade avancé de la maladie à l'admission, le manque de connaissance des agents socio-sanitaires et des médecins sur les signes précoces de la maladie et à la prise en charge en premier lieu par les guérisseurs traditionnels [19].

Minimiser les retards qui peuvent survenir le long du parcours de soins du cancer nécessite une compréhension de leurs déterminants. Le diagnostic précoce du cancer est un objectif fondamental en oncologie car la guérison est obtenue pour la plupart des cancers de l'enfant dans près de 75-80 % [10-11]. L'amélioration de la survie au cancer chez les enfants repose le diagnostic précoce car permet une possibilité de traitement en temps opportun surtout quand la maladie est encore à ses débuts, permettant ainsi d'améliorer le pronostic. Tous les facteurs contribuant à déterminer le retard de diagnostic du cancer de l'enfant doivent être identifiés pour renforcer la prise en charge surtout devant l'optimisme d'avoir un taux de guérison de 80% pour la plupart de ces tumeurs.

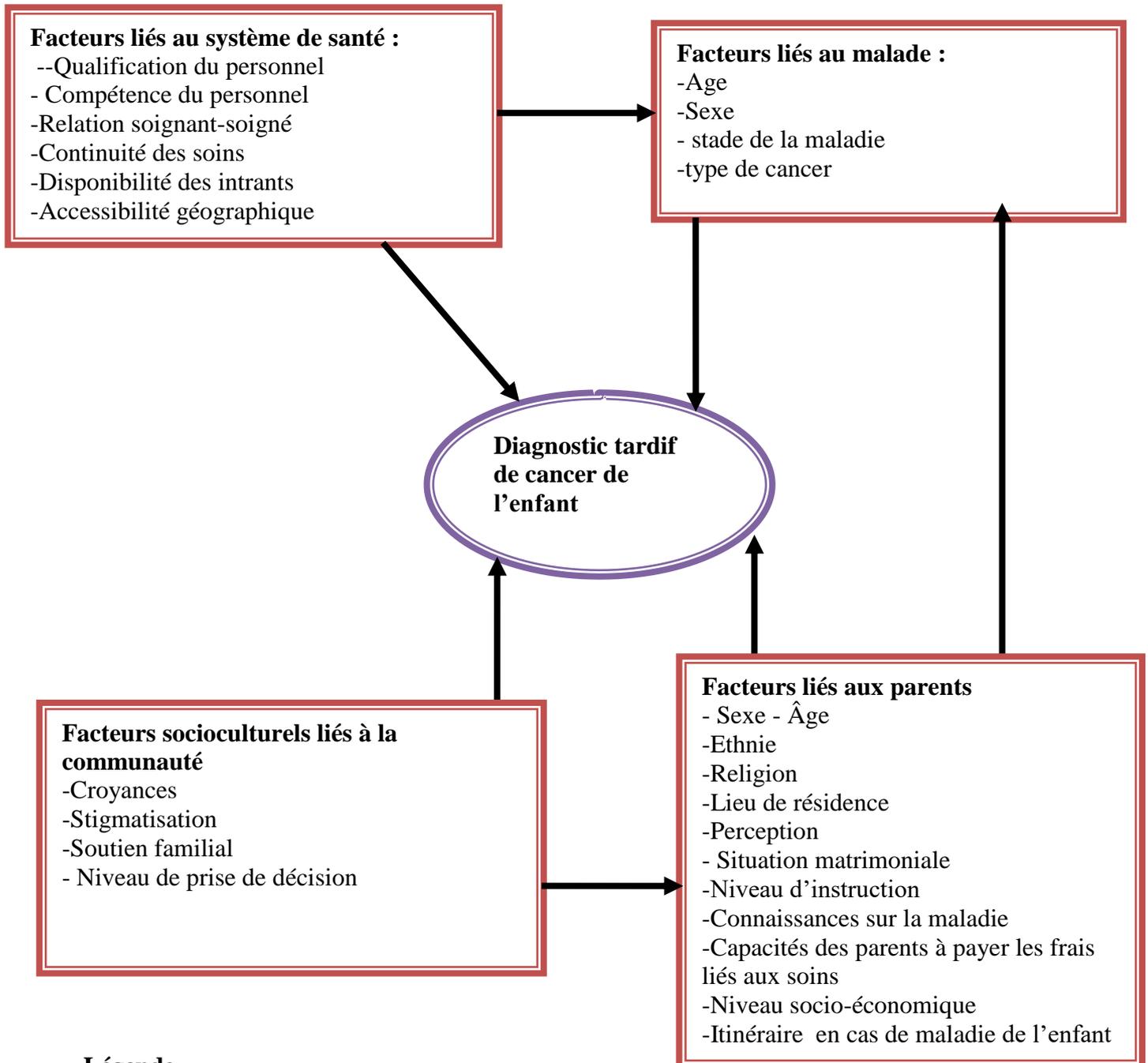
Au Mali beaucoup de travaux ont été réalisés sur l'épidémiologie du cancer de l'enfant, la prise en charge thérapeutique de certains types de cancer, mais le diagnostic tardif reste peu documenté.

Quel est le circuit thérapeutique emprunté par les enfants atteints de cancer avant leur admission à l'unité oncologique de la pédiatrie du CHU Gabriel Touré?

Quels sont les facteurs favorisant le diagnostic tardif de cancer des enfants admis à l'unité oncologique de la pédiatrie au CHU Gabriel Touré ?

C'est pour répondre à ces questions que la présente étude qui vise à étudier les facteurs liés au diagnostic tardif de cancer chez les enfants de 0-15 ans dans l'unité d'oncologie de la pédiatrie du CHU Gabriel Touré est initiée.

1.2. Cadre conceptuel



Légende

- Variable dépendante
- Variables indépendantes
- Liaison directe

Figure 1 : cadre conceptuel des facteurs liés au diagnostic tardif de cancer chez les enfants de 0-15 ans.

Commentaire du cadre conceptuel

Le cancer de l'enfant est une maladie dont le taux de guérison atteint les 80% lorsque le diagnostic est fait précocement. L'identification des facteurs influençant le diagnostic tardif permet une meilleure prise en charge et l'amélioration du pronostic.

La variable dépendante de l'étude est le diagnostic tardif de cancer de l'enfant, inscrite dans le cercle au milieu du schéma.

Cette variable dépendante est influencée par les variables explicatives qui sont autour d'elle dans les rectangles.

- **Facteurs associés au système de santé :**

Le diagnostic tardif des cancers de l'enfant dépend des facteurs liés au système de santé notamment, la qualité de la relation soignant-soigné, la compétence du personnel à identifier et à réaliser les examens nécessaires (examen cytologique, anatomopathologique, fond d'œil, l'échographie et le scanner) à la confirmation du diagnostic, et ceci repose sur la disponibilité de l'équipement, des consommables de laboratoire, des réactifs et des médicaments. La compétence de l'agent de santé dépend aussi de sa qualification et de sa formation. L'accessibilité géographique est déterminante dans la fréquentation du centre pour le diagnostic et la prise en charge.

- **Facteurs associés au malade :**

La moitié des cancers de l'enfant survient avant l'âge de 5 ans, touchant aussi les nouveau-nés et les nourrissons. Le milieu rural où la tradition voudrait qu'à cet âge, l'enfant malade soit plutôt traité avec les médicaments traditionnels que modernes, ce qui justifie la prise en charge en un stade avancé de la maladie en cas de cancer surtout lorsqu'il s'agit d'une tumeur non solide.

- **Facteurs associés aux parents :**

Les principes et les valeurs culturelles tels que les perceptions, les religions, l'ethnie, le recours au traitement traditionnel peuvent faire barrière à l'accès au diagnostic en cas de cancer. La compréhension de la maladie est un élément primordial d'adhésion des parents au traitement spécialisé. La connaissance de la maladie à savoir sa cause, ses manifestations cliniques peut aussi expliquer les différents recours aux soins. Cette connaissance est souvent associée au niveau d'instruction des parents. L'adhésion dépend également du niveau socio-économique. Un bon niveau socio économique peut rendre accessible les services de soins aux patients (frais de déplacement et coût des prestations). La pauvreté, la dépendance

financière et les différentes charges en termes de dépenses familiales conditionnent l'itinéraire des parents en cas de maladie de l'enfant.

- **Facteurs associés à la communauté** : une personne vivant dans une communauté, va subir les facteurs liés à cette communauté. Selon le sexe, l'âge ou le statut matrimonial, la prise de décision pour les soins peut être dévolue à une autre personne dans la communauté (le père, la mère ou le tuteur pour l'enfant, le mari pour la femme, le chef de ménage pour le ménage...). La crainte des parents que leur enfant soit objet de stigmatisation et de discrimination peut également conditionner leurs recours thérapeutiques.

1.3. Hypothèse de recherche

Des facteurs liés au système de santé, au malade, à la communauté, et aux parents influencent le diagnostic tardif de cancer chez les enfants de 0-15 ans dans le service d'oncologie de la pédiatrie au CHU Gabriel Touré.

1.4. Objectifs

1.4.1. Objectif général

Etudier les facteurs associés au diagnostic tardif de cancer chez les enfants de 0-15 ans dans le service d'oncologie de la pédiatrie au CHU Gabriel Touré.

1.4.2. Objectifs spécifiques

- Déterminer la proportion d'enfants de 0-15 ans malades de cancer ayant un diagnostic tardif;
- Identifier les facteurs liés au diagnostic tardif de cancer chez les enfants de 0-15 ans ;
- Proposer des recommandations visant à assurer un diagnostic précoce des cancers chez les enfants de 0-15 ans.

II. Cadre et méthode d'étude

2.1. Cadre de l'étude :

L'étude s'est déroulée au CHU Gabriel Touré de Bamako, dans le service d'oncologie de la pédiatrie. Le CHU-Gabriel Touré est situé en commune III du district de Bamako. C'est un hôpital de 3^{ème} référence, facilement accessible par la majorité de la population de Bamako. La pédiatrie assure les activités de prise en charge des enfants cancéreux.

2.2. Méthode d'étude :

2.2.1. **Type d'étude** : Il s'agissait d'une étude rétrospective, descriptive à visée analytique.

2.2.2. **Période d'étude** : cette étude a été menée d'octobre 2012 à février 2013 (5 mois), dans le service d'oncologie de la pédiatrie du CHU Gabriel Touré.

2.2.3. **Population d'étude** : Notre population était constituée de deux cibles :

- **Cibles primaires** : les enfants de 0-15 ans atteints de cancer ayant consulté au service d'oncologie de la pédiatrie du CHU Gabriel Touré du 1^{er} janvier 2011 au 30 juin 2012, et pris en charge, à travers leurs dossiers médicaux.
- **Cibles secondaires** : les personnes en charge de l'enfant (père, mère ou tuteur de l'enfant) qui ont été les répondants des enfants, les prestataires des services (responsable de la prise en charge médicale et responsable des examens anatomopathologiques ou cytologiques).
 - **Critères d'inclusion** : ont été inclus dans l'étude tous les enfants malades de cancer, tout type confondu ayant bénéficié d'une prise en charge au cours de la période d'étude, âgés de 0- 15 ans.
 - **Critères de non inclusion**: tous les enfants âgés de 0-15 ans malades de cancer ayant bénéficié d'une prise en charge au cours de la période d'étude mais dont les dossiers n'étaient exploitables, ou perdus de vue, ou dont les personnes en charge de l'enfant ont refusé de se soumettre à l'enquête.

2.2.4. Echantillonnage

- **Méthode et technique d'échantillonnage :**

La méthode non probabiliste a été utilisée. La technique a été exhaustive pour les dossiers médicaux de tous les patients retenus dans l'étude et le choix raisonné pour les responsables des services de prise en charge de cancer.

Pour le malade, il y a eu une exploitation du dossier médical. Une fois localisé à partir de son dossier médical, l'enquêteur s'est rendu au domicile de leur parent ou tuteur pour leur administrer le questionnaire. Les malades dont le rendez-vous au service d'oncologie a coïncidé avec la période d'enquête, ont été interrogés immédiatement après leur prise en charge. Ils ont répondu aux différentes questions relatives aux informations non mentionnées dans le dossier médical.

Un choix raisonné a été fait pour les agents de santé, il s'agissait du responsable de l'unité oncologique, chargé de la prise en charge médical et le responsable du service d'anatomopathologique ou cytologique.

- **Taille de l'échantillon :**

La taille de notre échantillon a été relative au nombre d'enfants atteints de cancer pris en charge à l'unité d'oncologie de la pédiatrie du CHU Gabriel Touré au cours de la période d'étude. Pour le personnel de santé, les 2 responsables de la prise en charge des cancers de l'enfant (médical, laboratoire) ont été retenus.

2.2.5. Technique et outils de collecte

2.2.5.1. Technique de collecte : Deux techniques ont été utilisées :

- L'enquête par questionnaire ;
- Le dépouillement des dossiers médicaux malades atteints de cancer et supports de laboratoire.

2.2.5.2. Outils de collecte des données : Trois outils ont été utilisés :

- Fiche de dépouillement : Elle a permis de recueillir les informations par rapport à la disponibilité des consommables, des intrants, des médicaments et des matériels;
- Questionnaire parent/tuteur enfant : a été utilisé pour la récolte des données relatives aux informations sur le patient, les différents facteurs à rechercher.

- Guide d'entretien pour le personnel de santé : nous a permis la récolte des informations sur la disponibilité et la qualité du service.

2.2.6. Variables

- **Variable dépendante**

La variable dépendante est le diagnostic tardif de cancer de l'enfant.

- **Variables explicatives**

Les variables explicatives sont les facteurs associés au diagnostic tardif de cancer notamment :

a). Facteurs liés au malade :

- Age
- Sexe
- Stade de la maladie
- Type de cancer.

b). Facteurs liés au système de santé

- Qualité de la relation soignant-soigné
- Qualification du personnel
- Compétence du personnel
- Continuité des soins
- Disponibilité des intrants
- Accessibilité géographique

c). Facteurs liés à la communauté s

- Stigmatisation
- Soutien familial
- Niveau de prise de décision

d). Facteurs liés aux parents/tuteurs

- Lien de parenté
- Âge
- Sexe
- Lieu de résidence
- Ethnie
- Religion

- Perception
- Connaissances
- Situation matrimoniale
- Niveau d’instruction
- Profession
- Capacités des parents à payer les frais liés aux soins
- Niveau socio-économique
- Itinéraire en cas de maladie de l’enfant

2.2.7. Aspect opérationnel des variables

a). Variable dépendante : est considérée comme diagnostic tardif tout cas de cancer de l’enfant dont le délai de diagnostic de la maladie a été supérieur à un mois (30 jours). Le délai de diagnostic étant le délai entre la date d’apparition des 1ers signes de la maladie et la date de diagnostic de la maladie.

Modalité :

- ✓ **Diagnostic tardif** = délai > à 30 jours
- ✓ **Diagnostic non tardif** = délai < = à 30 jours

Délai patient : délai entre la date début de la maladie et la date de la 1^{ère} consultation médicale.

Délai système santé : délai entre la date de la 1^{ère} consultation médicale et la date de diagnostic.

b). Variables explicatives :

Définition de quelques concepts :

- ✚ **Compétence du personnel :** est dit compétent, tout agent de santé capable de suspecter le diagnostic de cancer et demander un examen complémentaire dans ce sens au cours de la 1^{ère} ou de la 2^{ème} visite médicale du malade au maximum. Au delà de 2 visites médicales, un agent qui n’arrive pas à suspecter le diagnostic de cancer est dit incompetent.
- ✚ **Personnel formé :** tout agent de santé ayant reçu une formation sur la prise en charge du cancer de l’enfant.
- ✚ **Accessibilité géographique :** accès physique, elle est fonction de la distance entre le lieu de résidence habituel du malade et le centre de prise en charge spécialisé.

- ✚ **Relation soignant-soigné** : c'est l'interaction entre prestataires et malades lors de sa prise en charge (accueil, informations données, difficultés rencontrées, soutien psychologique).
- ✚ **Continuité des soins** : c'est lorsque les soins sont offerts aux malades atteints de cancer dès qu'ils se présentent. Elle sera appréciée par les heures d'ouverture et fermeture des structures de santé, les jours d'ouverture et la présence permanente du personnel médical pendant ces moments.
- ✚ **Disponibilité des intrants** : présence constante des réactifs, du matériel et des médicaments anticancéreux.
- ✚ **Perception** : c'est la compréhension et la représentation du cancer selon les parents/tuteur de l'enfant, en ce qui concerne la cause, avant les informations reçues par le personnel médical. Elle est bonne, s'ils pensent que le cancer est une maladie chronique ou quelle est naturelle, erronée, s'ils pensent qu'il est due à la sorcellerie, à une punition, à une épreuve divine ou à autre chose.
- ✚ **Niveau de prise de décision** : au niveau du ménage, la personne qui prend la décision pour le recours aux soins en cas de maladie.
- ✚ **Soutien familial** : connaissance de l'état de santé du malade par au moins un membre de la famille qui lui apporte son soutien quelque en soit la forme (financier, matériel et social).
- ✚ **Capacité à payer les frais liés aux soins** : c'est la possibilité financière d'accès au coût, des dépenses pour les frais de transport et d'examens complémentaires par rapport au pouvoir d'achat des parents/ tuteurs des malades cancéreux.
- ✚ **Niveau socioéconomique** : il a été apprécié par un ensemble de critères notamment : l'habitat, la possession de la maison, l'éclairage, l'énergie, les moyens de communication, les moyens de déplacement.
- ✚ **Stigmatisation** : isolement ou rejet du malade par les parents ou la communauté.
- ✚ **Itinéraire thérapeutique** : les différentes structures de soins ou prestataires vu par le malade avant le centre spécialisé par ordre (hôpital, Cabinet privé, tradithérapeute, devin, fétiches, autres).

Les variables à l'étude sont présentées dans le tableau ci-dessous

Tableau I. : répartition des variables indépendantes selon les modalités, codes et score.

Variables	Modalités et Code	Score
Age	1 = 0 à 4 ans 2 = 5 à 15 ans	
Sexe	1 = Masculin 2 = Féminin	
Stade de la maladie	1 = stade I, 2 = stade II 3 = stade III, 4 = stade IV	
Type de cancer	Différents types de cancer rencontrés	
Statut matrimonial	1=Marié(e) : polygame ou monogame, 2 = Célibataire 3= Divorcé, 4=veuf	
Niveau d'instruction	1 = Alphabétisé 2 = Non scolarisé 3 = Scolarisé : Primaire, secondaire, supérieur.	
Profession	1=Cultivateur 2= ménagère 3=artisan 4= Fonctionnaire 5=commerçant 6= autre	
Ethnie	1= Bambara, 2 = Peulh, 3 = Malinké/ Sarakolé, 4 = Senoufo/ Minianka, 5= Sonrhaï, 6 = Autres	
Religion	1= Musulmane 2= Chrétienne 3= Animiste 4= Autre.	
Perception	1= Erronée 2= Bonne	
Niveau socioéconomique	Habitat : Mur en carreau Mur en ciment Mur en banco Mur bambou autre	3points 2points 1points 0point

Variables	Modalités et Code	Score
	Toit en dalle/tulle	2points
	Toit en tôle	1point
	Toit en paille ou autre	0point
	Sol en carreau	2points
	Sol en ciment/bois	1point
	Sol en terre battue ou autre	0point
	Possession de la maison :	
	Propriétaire	2points
	Locataire	1point
	Autre	0point
	Eclairage :	
	Electricité/panneau solaire	2points
	Pétrole	1point
	Huile	0point
	Energie :	
	Electricité	3points
	Gaz	2points
	Pétrole/charbon	1point
	Bois	0point
	Moyens de communication :	
	Poste téléviseur/téléphone	2points
	Poste radio	1point
	Aucun moyen	0point
	Moyens de déplacement :	
	Voiture	3points
	Mobylette	2points
	Bicyclette	1point
	Pieds	0point
	Au total :	<à 10points
	1=Niveau socioéconomique faible:	10 à 14points
	2=Niveau socioéconomique moyen :	15 à 19points

Variables	Modalités et Code	Score
	3=Niveau socioéconomique élevé :	
Capacité à payer les frais liés aux soins	1= Malade a eu recours à d'autres personnes pour l'aider à payer ses soins 2= Malade n'a pas eu recours à d'autres personnes	
Itinéraire en cas de maladie de l'enfant	1= Centre de santé, 2 = Hôpital, 3= Structure de santé privée, 4 = Centre confessionnel, 5=tradithérapeute/Guérisseur, 6 = Autres	
Soutien familial	1= non 2= oui	
Stigmatisation	1=stigmatisé 2= non stigmatisé	
Niveau de prise de décision	1=Parent/tuteur, 2=Proche parent 3= Autre personne	
Personnel formé	1=oui 2=non	
Qualification du personnel	1= infirmier 2= Technicien de labo 3= Médecin pédiatre 4= Anatomopathologiste 5= Autres	
Compétence du personnel	Nombre total de visite réalisée avant le diagnostic < ou = à 2 Examens demandés à la visite en rapport avec le diagnostic de cancer Au total : 1= Non Compétent 2= compétent	1 point 0 point 1- 2 points
Qualité de la relation soignant-soigné	Accueil : Très bien = patient estime qu'il a été très bien accueilli	2 points

Variables	Modalités et Code	Score
	<p>Bien = patient estime qu'il a été bien accueilli 1point</p> <p>Mal= patient estime qu'il a été mal accueilli 0 point</p> <p>Séances d'information : 1= oui 1point 2= non 0point</p> <p>Connaissance sur la maladie ? 1= Cancer 1point 0= Ne sais pas 0 point</p> <p>Possibilité de traitement 1point 0 = Ne sais pas 0 point</p> <p>Possibilité de guérison ? 1point 0 = Ne sais pas 0 point</p> <p>Soutien psychologique du personnel : -Malade a reçu le soutien psychologique 1point -Malade n'a pas reçu le soutien psychologique 0 point</p> <p>Difficultés pour rencontrer l'agent de santé chargé de la PEC : -Malade n'a pas eu de difficultés 1 point -Malade a eu des difficultés 0point</p> <p>Difficultés à effectuer les examens complémentaires -Malade n'a pas eu de difficultés 1point -Malade a eu des difficultés 0 point</p> <p>Raisons des difficultés : 1= temps d'attente long 2= manque de discrétion 3= autres</p> <p>Au total : 1=Mauvaise qualité relation soignant-soigné : <à 7 points 2=bonne qualité relation soignant-soigné : 7 à 10 points</p>	
Disponibilité des intrants/Matériels	<p>Nombre de jours de rupture des réactifs :</p> <p>-Jours de rupture de 0 à 3 jours 1point</p> <p>-Jours de rupture de plus de 3 jours 0point</p>	

Variables	Modalités et Code	Score
	Disponibilité du matériel pour les examens complémentaires : -Disponible en bon état -Disponible en mauvais état -Non disponible Nombre de jours de rupture des médicaments : -Jours de rupture de 0 à 3 jours -Jours de rupture de plus de 3 jours Au total : 1= Non Disponibilité des intrants : 2= Disponibilité des intrants :	2points 1point 0point 1point 0point <à 3points 3 à 4 points
Accessibilité géographique	Accessible : distance ≤ 5 km et sans obstacle Non accessible : distance > 5 km ou ≤ 5 km avec obstacle	

III. Déroulement de l'enquête

L'enquête s'est déroulée du 15 novembre au 15 décembre 2012 et a été faite par 2 enquêteurs sous la direction d'un superviseur qui était le chercheur principal de l'étude.

Un pré-test des outils a été effectué un jour avant le début de l'enquête dans le service d'hémo-oncologie du CHU du Point G.

Les enquêteurs ont été chargés du remplissage des supports auprès des cibles.

Le superviseur a assisté à quelques entretiens entre enquêteur et cible pour s'assurer de la bonne compréhension du questionnaire, du guide d'entretien et de la grille d'exploitation.

IV. Considérations éthiques

Toute activité de recherche pose un problème d'éthique et de déontologie surtout en matière de santé. Des demandes d'autorisation ont été adressées à l'avance aux responsables administratives du CHU Gabriel Touré. La confidentialité des groupes cibles a été rigoureusement contrôlée et respectée tout au long de la collecte des données. Au cours de l'enquête, l'entretien a été réalisé après l'obtention du consentement libre et éclairé verbal des répondants. Les agents chargés de la vérification de la qualité des données ont respecté la confidentialité.

V. Traitement et Analyse des données

Après le recueil des données, nous avons procédé :

- Au dépouillement manuel des fiches ;
- La saisie sur le logiciel Epi-Info version 2007 ;
- La création de masque de saisie ;
- La création de fichier de contrôle à la saisie ;
- La double saisie des données ;
- Le nettoyage des données.

L'analyse des variables a été également faite sur le logiciel Epi-Info version 2007. L'analyse des données a été faite comme suite :

Sur le plan descriptif, nous avons utilisé les proportions pour décrire les variables qualitatives et les moyennes pour les variables quantitatives.

Sur le plan analytique, nous avons fait une analyse uni-variée. Le test de Khi carré de Pearson a été utilisé pour rechercher l'association entre les variables explicatives et la variable dépendante. L'association a été jugée significative pour une valeur de p value inférieure ou égale à 5%.

Ensuite une analyse multi-variée a été effectuée. Toutes les variables dont le seuil de signification était inférieur ou égal à 10%, ont été mises dans un modèle global. Par le système de retrait pas à pas, nous avons éliminé les variables qui n'ont pas été significatives (P-value inférieur ou égal à 5%), pour retenir un modèle final.

Les facteurs modificateurs d'effet ou de confusion ont été recherchés.

VI. Résultats

Au cours de la période d'étude, 143 malades ont été suivis à l'unité d'oncologie du service de pédiatrie au CHU-Gabriel Touré. Parmi eux, 107 ont pu être enquêtés. Ce qui correspond à un taux de participation de 74,83%.

Les résultats de l'étude peuvent être classés en deux séries:

- les résultats issus des dossiers cliniques des malades enregistrés dans l'unité d'oncologie pendant la période d'étude ;
- les résultats issus des questionnaires adressés aux parents/tuteurs des malades atteints de cancer répondants aux critères d'inclusion et ceux issus de l'entretien avec les responsables de l'unité oncologique et du laboratoire d'anatomie pathologie.

1.1. Résultats descriptifs

1.1.1. Proportion d'enfants malades de 0-15 ans ayant un diagnostic tardif

Tableau II : Répartition des enfants malades selon le diagnostic tardif.

Diagnostic tardif	Effectif	Proportion (%)
Oui	78	72,9
Non	29	27,1
Total	107	100,0

IC 95% = [63,4 – 81,0]

D'après la définition opératoire retenue pour le diagnostic tardif, 72,9% des malades enquêtés étaient en retard de diagnostic.

1.1.2. Les caractéristiques sociodémographiques des malades

Tableau III : Répartition des malades selon les caractéristiques sociodémographiques

Variables	Effectif (n=107)	Proportion (%)
Age (en année)		
0-2	21	19,6
3-5	37	34,6
6-12	33	30,8
13-15	16	15,0
Sexe		
Masculin	66	61,7
Féminin	41	38,3

La tranche d'âge de 3-5 ans représentait 34,6% de l'échantillon. Les garçons constituaient 61,7% des malades.

1.1.3. Le stade de la maladie

Tableau IV: Répartition des malades selon le stade de la maladie :

Stade de la maladie	Effectif	Proportion (%)
1	8	7,5
2	22	20,6
3	53	49,5
4	24	22,4
Total	107	100,0

Le stade 3 a représenté 49,5% de l'échantillon.

1.1.4. Le type de cancer

Tableau V: Répartition des malades selon le type de cancer

Type de cancer	Effectif	Proportion (%)
Retinoblastome	23	21,5
Néphroblastome	23	21,5
Lymphome de Burkitt	16	15,0
Leucémie aigue lymphoblastique	9	8,4
Rhabdomyosarcome orbitaire	7	6,5
Lymphome à grandes cellules	6	5,6
Neuroblastome	6	5,6
Maladie de Hodgkin	5	4,7
Lymphome lymphoblastique	3	2,8
Gliome du nerf optique	2	1,9
Leiomyosarcome	2	1,9
Maladie de kaposi jambe gauche	1	0,9
Carcinome embryonnaire du testicule droit	1	0,9
Carcinome épidermoïde de la joue	1	0,9
Médulloblastome	1	0,9
Tumeur de Bollande	1	0,9
Total	107	100,0

Le rétinoblastome et le néphroblastome ont représenté chacun 21,5% suivi du lymphome de Burkitt 15%.

1.1.5. Le lien de parenté

Tableau VI : Répartition des parents/tuteurs selon le lien de parenté

Lien de parenté	Effectif	Proportion (%)
Mère	45	42,1
Père	25	23,4
Tuteur	7	6,5
Frère	5	4,7
Sœur	4	3,7
Grande- mère	3	2,8
Grand- père	1	0,9
Oncle	9	8,4
Ami père	2	1,9
Tante	4	3,7
Autre	2	1,9
Total	107	100,0

Sur les 107 Parents/tuteurs enquêtés, 42,1% étaient les mères des enfants malades.

1.1.6. Les caractéristiques sociodémographiques des parents/tuteurs

Tableau VII : Répartition des parents/tuteurs selon les caractéristiques sociodémographiques

Variabes	Effectif (n=107)	Proportion (%)
Age (en année)		
Me=34 [16 ; 72]		
16- 40	69	64,5
41-60	33	30,8
>à 60	5	4,7
Sexe		
Féminin	62	57,9
Masculin	45	42,1

Statut matrimonial :		
Marié	85	79,4
Célibataire	13	12,1
Divorcé	1	0,9
Veuf	8	7,5
Niveau d'instruction		
Alphabétisé	12	11,2
Non scolarisé	42	39,3
Scolarisé	53	49,5
Profession		
Cultivateur	13	12,2
Ménagère	37	34,6
Artisan	17	15,9
Fonctionnaire	16	15,0
Commerçant	14	13,0
Elève/Étudiant	7	6,5
Sans emploi	3	2,8
Religion		
Musulmane	106	99,1
Chrétienne	1	0,9
Ethnie		
Bambara	24	22,5
Bobo	2	1,9
Dogon	6	5,6
Malinké	18	16,8
Mossi	2	1,9
Peulh	25	23,3
Sarakolé	13	12,1
Senoufo/Minianka	8	7,5
Sonrhäï	9	8,4

Lieu de résidence		
Bamako	45	42,1
Kayes	17	15,9
Koulikoro	17	15,9
Sikasso	10	9,3
Ségou	6	5,6
Mopti	1	0,9
Tombouctou	3	2,8
Gao	1	0,9
Sénégal	1	0,9
Guinée	2	1,9
Cote d'ivoire	4	3,7

Me = Médiane

L'âge médian des parents/tuteurs était de 34 ans avec un minimum de 16 ans et un maximum de 72 ans. La tranche d'âge de 16 à 40 ans représentait 64,5% de l'échantillon. Les femmes constituaient 57,4% des parents/tuteurs et les mariés représentaient 79,4% ; 51,6% de l'échantillon étaient non scolarisés, il y avait 34,6% de ménagères dans les groupes professionnels. La plupart des sujets enquêtés 23,3% étaient d'ethnie Peulh et 22,5% étaient des bambaras. La religion dominante était l'islam 99,1% et la plupart des parents/tuteurs résidaient à Bamako (42,1%).

1.1.7. Les caractéristiques socio-économiques des parents/tuteurs

Tableau VIII : Répartition des parents/tuteurs selon les caractéristiques socio-économiques

Variables	Effectif (n=107)	Proportion (%)
Perception sur le cancer		
Erronée	22	20,6
Bonne	85	79,4
Niveau socioéconomique		
Faible	43	40,2
Moyen	39	36,4
Bon	25	23,4

Capacités à payer les frais liés aux soins

A eu recours à d'autres personnes	58	54,2
N'a pas eu recours à d'autres personnes	49	45,8

La perception erronée sur le cancer a été retrouvée chez 20,6%. Les parents/tuteurs ayant un niveau économique faible prédominaient avec 40,2%. Ceux déclarant avoir eu recours à d'autres personnes pour payer les frais liés aux soins constituaient 54,2% de l'échantillon. La majorité des parents/tuteurs (86,2%) ont eu recours aux parents pour les aider à payer les frais liés aux soins de leurs enfants malades.

Il est à noter que sur le plan socioéconomique, 29% des parents/tuteurs habitaient dans des bâtiments en dur, 14% étaient propriétaires et 33,6% possédaient une source d'éclairage électrique. En ce qui concerne les moyens de déplacement, 24,3 des parents/tuteurs possédaient une voiture, 24,2% une moto et 38,3% un vélo. La télévision/radio était disponible dans 30,8% des familles et 92,5 des parents / tuteurs possédaient un téléphone.

1.1.8. Connaissance de la maladie par les parents**Tableau IX : Répartition des parents/ tuteur selon la connaissance de la maladie**

Connaissance de la maladie	Effectif	Proportion (%)
Non	17	15,9
Oui	90	84,1
Total	107	100,0

Sur les 107 parents/tuteurs, 84,1% avaient une connaissance sur la maladie de leurs enfants.

1.1.9. Les caractéristiques socio-économiques des personnes dans la communauté

Tableau X : Répartition des parents/ communauté selon les caractéristiques socio-économiques

Variables	Effectif (n=107)	Proportion (%)
Soutien familial		
Non	61	57,0
Oui	46	43,0
Stigmatisation		
Oui	9	8,4
Non	98	91,6
Niveau de prise de décision		
Père	69	64,5
Mère	19	17,8
Tuteur	1	0,9
Proche parent	14	13,1
Autre	4	3,7

Ils étaient 46 parents à déclarer avoir eu le soutien de leur famille soit 43%. Il s'agissait de soutien socio-économique (52,5%). Au total 8,4% des malades étaient stigmatisés.

Cette stigmatisation se faisait surtout au niveau de la famille (88,9%).

La décision pour les soins était surtout prise par le père de l'enfant (64,5%).

1.1.10. Le nombre d'itinéraire avant le service d'oncologie

Tableau XI : Répartition des malades selon le nombre d'itinéraire avant le service d'oncologie.

Nombre d'itinéraire	Effectif	Proportion (%)
Aucun	10	9,3
1	27	25,2
2	35	32,7
3	25	23,4
4	10	9,3
Total	107	100,0

Environ 32,7% des malades avaient fait au moins 2 itinéraires avant le service d'oncologie.

1.1.11. Les différents recours aux soins (Itinéraires avant le service d'oncologie)

Tableau XII : Répartition des malades selon différents recours aux soins

Recours aux soins	Effectif	Proportion (%)
Premier recours (n=107)		
Confessionnel	2	1,9
Centre de santé	46	43,0
Hôpital	26	24,3
Structure privée	12	11,2
Tradithérapeute	21	19,6
Deuxième recours (n=99)		
Confessionnel	3	3,0
Centre de santé	1	1,0
Hôpital	21	21,2
Structure privée	56	56,6
Tradithérapeute	5	5,1
Autre	13	13,1
Troisième recours (n=72)		
Confessionnel	1	1,4
Centre de santé	8	11,1
Hôpital	60	83,3
Structure privée	1	1,4
Tradithérapeute	2	2,8
Quatrième recours (n=36)		
Centre de santé	1	2,8
Hôpital	34	94,4
Structure privée	1	2,8

Le premier recours pour les malades étaient surtout les centres de santé (43%), le deuxième recours était la santé privée (56,6%), le troisième et le quatrième recours étaient l'hôpital avec respectivement 83,3% et 94,4%.

1.1.12. Le délai pour le recours aux soins (délai malade et délai système de santé)

Tableau XIII : Répartition des malades selon le délai pour le recours aux soins

Délai pour le recours aux soins	Effectif (107)	Proportion (%)
Délai malade (en jours) Me=8		
(min=1, max = 640)		
0-30	76	71,0
31-60	9	8,4
>60	22	20,6
Délai système de santé (en jours) Me=53		
(min=1, max = 622)		
0-30	42	39,3
31-60	17	15,9
>60	48	44,9

Me = médiane

Il a été noté que 71% des patients ont eu recours aux soins entre 0-30 jours. Par contre le délai pour confirmer le diagnostic était supérieur à 60 jours dans 44,9% des cas.

1.1.13. Au niveau du système de santé

Tableau XIV: répartition des malades selon l'accessibilité géographique, la qualité de la relation soignant-soigné et la compétence du personnel.

Variables	Effectif (107)	Proportion (%)
Accessibilité géographique		
Non	74	69,2
Oui	33	30,8
Qualité de la relation soignant-soigné		
Mauvaise qualité de relation	27	25,2
Bonne qualité de relation	80	74,8
Compétence du personnel		
Mauvaise compétence	32	29,9
Bonne compétence	75	70,1

La bonne relation soignant-soigné était notée dans 74,8% des cas, la bonne compétence dans 70,1% et seulement 30,8% des malades avaient eu un accès facile à l'unité oncologique.

1.2. Les résultats analytiques

1.2.1. Facteurs associés au retard de diagnostic

Une analyse deux à deux a été effectuée pour déterminer la relation entre le diagnostic tardif et les facteurs qui lui sont associés.

6.2.1.1. Facteurs liés aux malades

6.2.1.1.1. Les facteurs sociodémographiques des malades

Tableau XV : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs sociodémographiques des malades.

Variables	Diagnostic tardif		OR	IC à95%	P
	Oui (%)	Non (%)			
Age : en année (n=107)				LR=1,96	P=0,8
0-2 (n=21)	61,9	38,1	1		
3-5 (n=37)	75,7	24,3	1,91	0,60-6,09	0,27
6-12 (n=33)	72,7	27,3	1,64	0,51-5,27	0,40
13-15 (n=16)	81,3	18,8	2,67	0,57-12,35	0,21
Sexe : (n=107)					
Masculin (n=66)	71,2	28,8	1,25	0,51-3,05	0,62
Féminin (n=41)	75,6	24,4	1		

La proportion des malades ayant un diagnostic tardif semblait plus élevée dans la tranche d'âge de 13-15 ans que chez les autres tranches d'âge, mais cette différence n'était pas significative (p=0,21).

La proportion de filles ayant un diagnostic tardif était supérieure que celle des garçons, mais cette différence n'était pas significative (p=0,62).

6.2.1.1.2. Le stade de la maladie

Tableau XVI : Relation entre le diagnostic tardif et le stade de la maladie

Stade de la maladie (n=107)	Diagnostic tardif		OR	IC à95%	P
	Oui (%)	Non (%)			
1 (n=8)	50,0	50,0	1	LR=3,38	P= 0,34
2/1 (n=22)	72,7	27,3	2,67	0,50-14,22	0,25
3/1 (n=53)	71,7	28,3	2,53	0,56-11,46	0,23
4/1 (n=24)	83,3	16,7	5,00	0,87-28,86	0,07

Aucune association n'a été observée entre les différents stades et le diagnostic tardif.

6.2.1.2. Facteurs liés aux parents/tuteurs

1.2.1.2.1. Les facteurs sociodémographiques des parents/tuteurs

Tableau XVII : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs sociodémographiques des parents/tuteurs.

Variables	Diagnostic tardif		OR	IC à95%	P
	Oui (%)	Non (%)			
Age : en année (n=107)					
16-60	73,5	26,5	1,85	0,29-11,68	0,51
>60	60,0	40,0	1		
Sexe : (n=107)					
Féminin (n=62)	71,0	29,0	0,79	0,33-1,89	0,60
Masculin (n=45)	75,6	24,4	1		
Niveau d'instruction (n=107)					
Non scolarisé (n=54)	72,2	27,8	0,93	0,40-2,19	0,87
Scolarisé (n=53)	73,6	26,4	1		
Connaissance de la maladie (n=107)					
Oui (n=90)	58,8	41,2	2,16	0,74-6,36	0,15
Non (n=17)	75,6	24,4	1		

Les associations entre le diagnostic tardif et plusieurs facteurs relatifs aux parents/tuteurs des malades notamment l'âge, le sexe, le niveau d'instruction, la connaissance de la maladie, ont été recherchés. Une différence de risque entre les classes des facteurs a été observée, mais n'était pas statistiquement significative.

1.2.1.2.2. Les facteurs socio-économiques des parents/tuteurs

Tableau XVIII : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs socio-économiques liés aux parents/tuteurs.

Variables	Diagnostic tardif		OR	IC à95%	P
	Oui (%)	Non (%)			
Perception sur le cancer (n=107)					
Erronée (n=22)	71,8	28,2	0,75	0,25-2,25	0,60
Bonne (n=85)	77,3	22,7	1		
Niveau socioéconomique (n=107)					
Bon (n=25)	56,0	44,0	1		
Moyen/ Bon (n=39)	71,8	28,2	2,00	0,70-5,74	0,19
Faible/Bon (n=43)	83,7	16,3	4,04	1,30-12,52	0,016
Capacités à payer les frais liés aux soins (n=107)					
A eu recours à d'autres personnes (n=58)	81,0	19,0	2,48	1,03-5,96	0,039
N'a pas eu recours à d'autres personnes (n=49)	63,3	36,7	1		

Une association hautement significative était notée entre le diagnostic tardif et le niveau socio-économique des parents/tuteurs ($p= 0,016$). Ceux ayant un niveau socio-économique faible avaient un risque 4 fois plus élevé d'être en retard de diagnostic que ceux ayant un niveau socio-économique moyen ou bon ($OR=4,04$).

Une association statistiquement significative était aussi observée entre le diagnostic tardif et la capacité à payer les frais liés aux soins ($p=0,039$).

1.2.1.3. Facteurs sociodémographiques de la communauté

Tableau XIX : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs sociodémographiques liés à la communauté.

Variables	Diagnostic tardif		OR	IC à95%	P
	Oui (%)	Non (%)			
Soutien familial (n=107)					
Non (n=61)	80,3	19,7	2,39	1,05-5,71	0,046
Oui (n=46)	63,0	37,0	1		
Stigmatisation (n=107)					
Oui (n=9)	88,9	11,1	3,2	0,38-26,78	0,26
Non (n=98)	71,4	28,6			

Une association statistiquement significative était notée entre le diagnostic tardif et le soutien familial ($p= 0,046$). La proportion de diagnostic tardif chez les personnes n'ayant pas de soutien familial était plus élevée que chez les personnes ayant un soutien familial ($OR= 2,39$), ce qui signifiait que les personnes n'ayant pas de soutien familial avaient 2 fois plus de chance d'être en retard de diagnostic que celles ayant un soutien familial et cela de façon significative.

La proportion de diagnostic tardif semblait plus élevée chez les malades stigmatisés que chez les malades non stigmatisés, mais cette différence n'était pas significative ($p=0,26$).

1.2.1.4. Information sur la maladie

Le nombre d'itinéraire avant le service d'oncologie

Tableau XX : Relation entre le diagnostic tardif et le nombre d'itinéraire avant le service d'oncologie.

Nombre d'itinéraire avant le service d'oncologie (n=107)	Diagnostic tardif		OR	IC à95%	P
	Oui (%)	Non (%)			
Aucun=0 (n=10)	50,0	50,0	1	LR=4,33	p= 0,36
1/0 (n=27)	74,1	25,9	2,86	0,6 3-12,92	0,17
2/0 (n=35)	71,4	28,6	2,50	0,59-10,55	0,21
3/0 (n=25)	76,0	24,0	3,17	0,68-14,81	0,14
4/0 (n=10)	90,0	10,0	9,00	0,81-100,09	0,07

Aucune relation statistiquement significative n'a été observée entre le diagnostic tardif l'itinéraire avant le service d'oncologie (p=0,36).

1.2.1.5. Facteurs liés au système de santé

Tableau XXI : Relation entre le diagnostic tardif et les facteurs liés au système de santé.

Variables	Diagnostic tardif		OR	IC à95%	P
	Oui (%)	Non (%)			
Accessibilité géographique (n=107)					
Non (n=74)	24,3	75,7	1,56	0,53-3,81	0,33
Oui (n=33)	33,3	66,7	1		
Qualité de la relation soignant-soigné (n=107)					
Mauvaise qualité de relation (n=27)	70,4	29,6	0,85	0,32-2,21	0,73
Bonne qualité de relation (n=80)	73,8	26,3			
Compétence du personnel (n=107)					
Mauvaise compétence (n=32)	87,5	12,5	3,5	1,11-11,08	0,026
Bonne compétence (n=75)	66,7	33,3			

La proportion de diagnostic tardif semblait plus élevée chez les malades ayant un accès facile que chez ceux ayant un accès difficile, mais cette différence n'était pas significative ($p=0,33$).

Les patients ayant une bonne relation soignant-soigné étaient protégés contre le retard de diagnostic que les patients ayant une mauvaise relation soignant- soigné ($OR=0,85$), mais la relation n'était pas significative ($p=0,73$).

Une association statistiquement significative était notée entre le diagnostic tardif et la compétence du personnel ($p=0,026$). Les personnels de mauvaise compétence étaient presque 4 fois en cause du diagnostic tardif que les personnels à bonne compétence ($OR= 3,5$).

1.2.2. Analyse multi variée

Modèle de régression logistique

Pour étudier les facteurs indépendamment associés au diagnostic tardif, nous avons utilisé le modèle de régression logistique. Un seuil de signification de 10% a d'abord été retenu pour inclure les variables. Toutes les variables ayant un p value inférieur ou égale à 0,10 ont été incluses dans le modèle notamment : la compétence du personnel, le niveau socio-économique, la capacité à payer les frais liés aux soins et la compétence du personnel. L'âge et le sexe ont été des variables forcées, car selon la revue de la littérature, ils sont associés au diagnostic tardif.

Une procédure pas à pas descendante n'a pas été utilisée car lorsque les variables ont été mis ensemble, à part la compétence du personnel ($p=0,043$), aucune n'a été significative. Le LR a été de 15,12 avec un $p= 0,087$.

Le modèle final est représenté dans le tableau ci après :

Tableau XXII : Analyse en régression logistique multi variée des facteurs liés au diagnostic tardif de cancer chez les enfants.

Variables	Effectif (n=107)	OR ajusté	IC à 95%	P
Age (en année)			LR=15,12	P=0,087
0-2	21	1		
3-5	37	1,45	0,39-5,29	0,57
6-12	33	1,08	0,29-4,06	0,90
13-15	16	1,61	0,31-8,38	0,57
Compétence du personnel				
Bonne compétence	75	1		
Mauvaise compétence	32	0,28	0,08-0,95	0,043
Niveau socioéconomique				
Bon	25	1		
Moyen	39	1,99	0,61-6,47	0,25
Faible	43	3,37	0,98-11,56	0,054
Capacités à payer les frais liés aux soins				
N'a pas eu recours à d'autres personnes	49	1		
A eu recours à d'autres personnes	58	1,66	0,36-7,69	0,51
Sexe				
Masculin	66	1		
Féminin	41	0,85	0,31-2,29	0,74
Soutien familial				
Oui	46	1		
Non	61	1,34	0,31-5,84	0,70

Recherche d'interaction ou de confusion n'a pas été effectuée car seule la compétence du personnel a été associée au diagnostic tardif.

En conclusion, une association était notée entre le diagnostic tardif et la compétence du personnel ($P=0,043$) ajustée par rapport aux autres variables, mais cette association n'était pas significative car le LR était non significatif ($p=0,087$).

1.2.3. L'entretien avec le personnel soignant a donné les résultats suivants

Le responsable de l'unité oncologique et celui du laboratoire d'anatomie pathologie ont été interviewés.

- Les responsables de l'unité d'oncologie et d'anatomie pathologie ont été formés et recyclés, il ya moins de 3 ans dans la prise en charge des cancers de l'enfant.
- A l'unité d'oncologie, en plus du responsable, 13 agents étaient impliqués dans la prise en charge (9 médecins, 4 infirmiers) et parmi eux 3 avaient reçu une formation initiale et continue à moins d'un an.
- Au service d'anatomie pathologie, en plus du responsable, 5 agents étaient impliqués dans le diagnostic de cancer (2 anatomopathologistes et 3 techniciens de laboratoire) et parmi eux 2 avaient reçu une formation spécialisée en oncologie il y a plus d'un an.
- Les médicaments, les réactifs et les matériels étaient disponibles au niveau des deux services.
- Il existait une continuité des soins, parce que la garde était assurée par des équipes en rotation et les services étaient ouverts tous les jours et 24 heures sur 24 heures au service de l'oncologie pédiatrique. Au laboratoire d'anatomie pathologie, il n'y avait pas de système de garde mais le service était ouvert du lundi au vendredi pendant les heures de service.

Il existait dans les deux centres un document de directives de prise en charge du patient cancéreux.

VII. Discussion

Au terme de ce travail, la discussion portera sur les points suivants :

- l'atteinte des objectifs de l'étude,
- la fiabilité de la méthode d'étude et la validité des résultats,
- les résultats obtenus.

7.1. L'atteinte des objectifs

Nous pensons que les objectifs de notre étude ont été atteints. En effet nous avons déterminé les proportions de patients ayant un diagnostic tardif parmi l'ensemble des patients suivis pendant notre période d'étude ainsi que les facteurs qui lui sont associés. Les résultats obtenus vont nous permettre de proposer des approches de solution afin d'atteindre notre dernier objectif.

7.2. La fiabilité de la méthode d'étude et la validité des résultats

7.2.1. Fiabilité de la méthode d'étude

L'organisation des services nous a permis d'avoir accès à l'ensemble des dossiers des malades concernés pour la période retenue pour l'étude.

L'échantillonnage a été non probabiliste et une technique par commodité a été enfin retenue pour le choix des malades puisque sur les 143 qui étaient suivis dans le service d'oncologie et qui devront être totalement inclus dans l'étude, nous en avons retrouvé 107 soit un taux de participation de 74,83%. Cette taille de l'échantillon a été jugée acceptable pour la réalisation de l'étude.

Le questionnaire a été testé préalablement avant la collecte des données proprement dite.

7.2.2. Validité des résultats

Un biais de mémoire a été noté chez certains répondants qui n'arrivaient pas à se rappeler, du nombre de jours effectué entre le début de la maladie et la première consultation. Mais il est noté par ailleurs que les dossiers de suivi des malades étaient correctement tenus, l'histoire de la maladie était bien décrite et toutes les dates étaient mentionnées. Cela a permis d'avoir le maximum d'information.

Malgré ces difficultés rencontrées, les résultats peuvent être considérés comme valides et peuvent être confirmés par une autre étude qui tiendra compte de ces biais.

7.3. Les résultats

Dans cette étude, un taux de participation de 74,83% a été trouvé. Parmi les malades non retrouvés, certains ont changé de numéro de téléphone ou d'adresse sans laisser d'indication pour leur nouveau domicile, d'autres ont voyagé dans les pays limitrophes tel que la Guinée ou la Côte d'Ivoire.

7.3.1. La proportion d'enfants de 0-15 ans ayant un diagnostic tardif

Une proportion de diagnostic tardif de 72,9% a été trouvée dans la présente étude. Ce résultat doit être considéré strictement dans les limites de la méthode de mesure du diagnostic tardif dans l'étude. Il a été noté que 71% des patients ont eu recours aux soins entre 0-30 jours. Par contre le délai pour confirmer le diagnostic était supérieur à 60 jours dans 44,9% des cas.

Ces résultats ont été confirmés par Dang-Tan T et col dans une revue sur les retards de diagnostic de cancer infantile effectuée en 2007 dans le département d'oncologie, Université McGill de Montréal (Canada). Ils montrent que le retard de diagnostic varie selon les études. Le retard médecin est généralement plus long que celui consécutif à des parents ou des patients [14]. Par contre Fajardo-Gutiérrez A et col ont déterminé la différence du temps de diagnostic en fonction du type de cancer. Selon leur étude effectuée en 2002 sur les facteurs cliniques et sociaux qui affectent le temps de diagnostic des enfants mexicains atteints de cancer, le temps de diagnostic des leucémies est le plus court (temps médian = 1 mois), tandis que pour la maladie de Hodgkin (HD) et le rétinoblastome le temps de diagnostic est le plus long (temps médian = 5 mois) [15]. De même, au Mali, une étude effectuée à l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Gabriel Touré du 1er Janvier 2005 au 30 Juin 2007 par Togo B et col portant sur le rétinoblastome trouve un délai moyen de diagnostic de 50 mois [19]. Une étude effectuée au Nigeria sur les facteurs influençant le temps de diagnostic de cancer chez l'enfant à Ibadan entre 2006 et 2008 par BJ Brown et col montre que le délai médian de diagnostic est de 13,1 semaines; le délai médian du parent est de 2 semaines et celui lié au système de santé est de 8,8 semaines [17].

Au vu de ces différents résultats, nous constatons que le délai pour confirmer le diagnostic est plus long que le délai lié au parent et cela pourra s'expliquer surtout pour les pays en voie de développement par la limitation des examens complémentaires. Les progrès de l'imagerie, du diagnostic histocytologique et la caractérisation biologique des tumeurs, permettent habituellement d'arriver rapidement au diagnostic de tumeur maligne. Au service d'oncologie pédiatrique du CHU/Gabriel Touré, le diagnostic de certaines tumeurs, notamment les

néphroblastomes et les maladies de Hodgkin nécessite l'envoi des pièces de biopsies en Allemagne. Ce qui contribue à un retard de diagnostic.

7.3.2. Les facteurs associés au diagnostic tardif de cancer chez les enfants

Pour identifier les facteurs associés au diagnostic tardif de cancer, les éléments utilisés dans ce travail sont ceux généralement cités dans la revue de la littérature : les facteurs liés au malade, les facteurs liés aux parents/tuteurs, les facteurs socioculturels liés à la communauté, et les facteurs liés au système de santé.

- **Les facteurs liés au malade**

La majorité de nos malades se trouvait dans la tranche d'âge de 3 à 5 ans (34,6%) et les garçons constituaient 61,7% des malades. La proportion des malades ayant un diagnostic tardif semblait plus élevée dans la tranche d'âge de 13-15 ans que chez les autres tranches d'âge, mais cette différence n'était pas significative ($p=0,21$). Selon l'étude de Fajardo-Gutiérrez A et col, le groupe d'âge associé au diagnostic tardif de façon significative, est également le groupe d'âge 10-14 ans avec un OR = 1,8 [1,4 ; 2,3] [14]. Pollock BH et col à Gainesville, en Floride dans le département de pédiatrie, trouvent des différences significatives entre l'âge et le sexe (p inférieur à 0,001) [16].

Le retard de diagnostic dans la tranche d'âge 10-15 ans pourrait s'expliquer par leur position dans nos sociétés. En effet, c'est le début de l'adolescence. Ils sont souvent oubliés par les parents.

- **Information sur la maladie**

Le stade 3 a représenté 49,5% de l'échantillon. Aucune association n'a été observée entre les différents stades et le diagnostic tardif.

Par contre, Dang-Tan T et col dans leur étude trouvent que le stade du cancer est un facteur lié au diagnostic tardif [14].

Il a été difficile dans cette étude de déterminer le stade pour chaque type de cancer soit à cause de l'information manquante dans le dossier de suivi, soit à cause d'une autre classification donnée en dehors de la classification générale. Nous nous sommes basés souvent sur les symptômes que présentaient le malade pour déterminer le stade et cela pourrait être en cause de l'absence de relation avec le diagnostic tardif.

Dang-Tan T et col ont également montré que le type de cancer, la présentation des symptômes, le site de la tumeur et la première spécialité médicale consultée sont associés au diagnostic tardif [14].

Dans la présente étude, le rétinoblastome et le néphroblastome ont représenté chacun 21,5% suivi du lymphome de Burkitt 15%. Environ 32,7% des malades avaient fait au moins 2 itinéraires avant le service d'oncologie. Le premier recours pour les malades étaient surtout les centres de santé (43%), le deuxième était la santé privée (56,6%), le troisième et le quatrième recours étaient l'hôpital avec respectivement 83,3% et 94,4%.

Les deux premiers recours étant des structures de premier contact où la majorité des agents n'a pas bénéficié de formation sur le cancer pourrait être un facteur explicatif du diagnostic tardif de cancer chez les malades. Le même constat a été fait par Brown BJ et col au Nigeria. Selon eux, les facteurs contribuant à un diagnostic tardif incluent orientation retardée par les médecins, la recherche de soins de santé provenant d'autres sources [17].

- **Les facteurs liés aux parents/tuteurs**

Dans la littérature, nous notons une variabilité importante des caractéristiques sociodémographiques associées au diagnostic tardif. Cette variabilité peut s'expliquer d'une part par les différences au niveau des populations étudiées, et d'autre part, par la méthode d'étude utilisée.

Dans la présente étude, plus de la moitié des parents/tuteurs était mariée (79,4%). Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'âge minimum de notre échantillon était de 16 ans. Selon la culture malienne, la plupart des hommes et femmes sont mariés à partir de cet âge.

Par ailleurs, 20,6% des parents/tuteurs avaient une perception erronée du cancer avant de recevoir les informations données par l'agent de santé.

La majorité des parents/tuteurs pensaient que le cancer était dû à la sorcellerie, à une punition ou à une épreuve divine. Cette perception erronée du cancer est surtout dû aux croyances culturelles des sociétés africaines où les guérisseurs traditionnels jouent un rôle important. Ils font du cancer une maladie surnaturelle que la chimiothérapie seule ne saurait guérir.

Les facteurs liés aux parents/tuteurs tels que l'âge, le sexe, le niveau d'instruction, la connaissance, ont été analysés mais aucune association significative n'a été mise en évidence entre ces variables et le diagnostic tardif.

Par contre, l'étude de Fajardo-Gutiérrez A et col au Mexique a montré que le faible niveau de scolarité de la mère OR = 1,5, [1,02 ; 2,01], était un facteur lié au diagnostic tardif [15].

Comme notre étude et contrairement à l'étude de Fajardo-Gutiérrez A et col, Tygerberg en Afrique du sud, a trouvé que le niveau de scolarité des parents n'avait pas une influence significative sur la durée totale de diagnostic [18].

Une association hautement significative était notée entre le diagnostic tardif et le niveau socio-économique des parents/tuteurs ($p= 0,016$). Ceux ayant un niveau socio-économique faible avaient un risque 4 fois plus élevé d'être en retard de diagnostic que ceux ayant un niveau socio-économique moyen ou bon ($OR=4,04$). De même, une association statistiquement significative était aussi observée entre le diagnostic tardif et la capacité à payer les frais liés aux soins ($P=0,039$).

Brown BJ et col au Nigéria [17], Fajardo-Gutiérrez A et col au Mexique [15] ont tous montré que les contraintes financières ainsi que la population qui n'a pas accès à la sécurité sociale sont des déterminants du diagnostic tardif.

- **Les facteurs socioculturels liés à la communauté**

Le soutien familial est un facteur déterminant dans le diagnostic tardif, ce qui a été justifié par la présente étude. Une association statistiquement significative était notée entre le diagnostic tardif et le soutien familial ($p= 0,046$). La proportion de diagnostic tardif chez les personnes n'ayant pas de soutien familial était plus élevée que chez les personnes ayant un soutien familial ($OR= 2,39$), ce qui signifiait que les personnes n'ayant pas de soutien familial avaient 2 fois plus de risque d'être en retard de diagnostic que celles ayant un soutien familial. Le fait d'avoir un soutien familial représente donc un facteur qui peut stimuler ou mieux favoriser le diagnostic rapide. Cela suppose que la personne en question soit au courant d'informations justes et crédibles sur la maladie.

Une grande majorité des malades (91,6%) était non stigmatisée dans cette étude. Au cours de ces derniers temps, il est noté une médiatisation de cancer au Mali sur la chaîne nationale et les radios privées par le responsable du service d'oncologie pédiatrique du CHU/Gabriel Touré. Cette médiatisation pourrait expliquer cet état de fait.

- **Les facteurs liés au système de santé**

L'unité oncologique pédiatrique est le seul service de référence en matière de prise en charge de cancer de l'enfant au Mali. La majorité du personnel technique de la structure est formée

pour la prise en charge des cas. Pour la période d'étude, aucune rupture de médicaments, de consommable n'a été enregistrée et l'équipement nécessaire pour les examens était disponible et le service d'imagerie médicale fonctionnait normalement. Cet état de fait pourrait être aussi relié à l'intervention du Groupe Franco-africain d'Oncologie Pédiatrique, qui fournit gratuitement des médicaments anticancéreux, des antibiotiques et de l'équipement dont la pédiatrie a besoin pour traiter ces patients atteints de cancer. La permanence étant assurée en dehors des heures régulières de service, nous pouvons donc conclure que des dispositions utiles sont prises pour assurer aux patients reçus un diagnostic rapide. Cet effort n'est pas perceptible dans les résultats de notre étude car seulement 17,1% des malades de notre échantillon ont eu accès au diagnostic rapide. Ceci s'explique par soit le recours tardif aux services de santé par le patient soit par l'absence de compétence au niveau des structures de premier contact (centres de santé, cabinets privés) comme le montre notre étude. Une association statistiquement significative était notée entre le diagnostic tardif et la compétence du personnel ($p=0,026$). Un risque de diagnostic tardif était presque 4 fois noté chez les personnels de mauvaise compétence que les personnels à bonne compétence ($OR= 3,5$). Le même constat a été fait par Togo B et col dans leur étude effectuée à l'unité oncologique au Mali. Ils ont montré que le manque de connaissance des agents socio-sanitaires et des médecins sur les signes précoces de la maladie était des facteurs associés à un diagnostic tardif [19].

La bonne relation soignant-soigné était notée dans 74,8% des cas. La majorité des parents/tuteurs ont déclaré avoir reçu un bon accueil de la part du personnel médical. Ce qui a permis l'établissement d'une bonne relation malade- personnel de santé. En plus le personnel était toujours à l'écoute pour les problèmes psychologiques. Il faut donc insister sur l'importance de l'écoute et du dialogue entre le soignant et le patient.

La connaissance des parents/tuteurs sur le cancer a été une des sous variables qui nous a permis de mesurer la qualité de la relation soignant-soigné. La majorité des parents/tuteurs connaissait le cancer, la durée du traitement, les conséquences d'un arrêt de traitement.

L'information des parents/tuteurs est donc prépondérante afin qu'ils n'aient pas l'impression de subir une décision qui leurs dépasse. Ce travail permettra de préparer les parents/tuteurs à accepter le traitement durant toute sa durée.

Une autre sous variable qui a permis d'apprécier la qualité de la relation soignant-soigné a été l'ensemble des difficultés rencontrées par les parents/tuteurs au niveau des différentes structures au cours du traitement de leurs enfants. La majorité des parents/tuteurs déclaraient n'avoir pas eu de difficultés pour s'approvisionner en médicaments ou réaliser les examens complémentaires.

Seulement 30,8% des malades avaient eu un accès facile à l'unité oncologique. Le constat est que cette inaccessibilité favorise souvent le non respect des RDV et l'irrégularité dans la prise des médicaments. Dans de l'étude de Fajardo-Gutiérrez A et col, le lieu de résidence éloigné OR = 1,5 [1,2 ; 2,1] était associé au diagnostic tardif [15].

VIII. Conclusion et suggestions

8.1. Conclusion

Au terme de cette étude portant sur les facteurs associés au diagnostic tardif de cancer chez les enfants de 0-15 ans dans l'unité d'oncologie du CHU/Gabriel Touré, les conclusions suivantes se dégagent :

- La proportion de patients ayant un diagnostic tardif parmi les malades cancéreux suivis pendant la période d'étude dans l'unité d'oncologie du CHU/Gabriel Touré est de 72,9%.
- Le diagnostic tardif a été associé de façon significative aux facteurs tels que : la compétence du personnel, le niveau socio-économique, la capacité à payer les frais liés aux soins et le soutien familial. Aucun de ces facteurs n'a été un prédicteur du diagnostic tardif, probablement à cause de la petite taille de l'échantillon
- Nous n'avons pas noté d'association entre le diagnostic tardif et les caractéristiques individuelles du malade ou de leurs parents/tuteurs notamment : l'âge, le sexe, le statut matrimonial, le niveau d'instruction, et la perception sur le cancer.
- Il existe une disponibilité des intrants et des matériels pour la prise en charge des malades et la majorité du personnel était formée ou recyclée.
- Par ailleurs nos résultats sont obtenus dans un contexte de soutien aux interventions par le Groupe Franco-africain d'Oncologie Pédiatrique. Les effets de soutien sont visibles dans la qualité de la prise en charge des patients cancéreux.

8.2. Suggestions

Au terme de notre étude et après l'analyse des résultats, nous formulons les suggestions suivantes :

A l'attention du personnel de l'unité oncologique :

- de maintenir la bonne relation avec les malades ;
- de maintenir et d'intensifier les informations données aux patients et de rester à l'écoute des patients ;

A l'attention du ministère de la santé :

- d'organiser des journées de sensibilisation de la population sur le cancer ;
- de décentraliser la prise en charge du cancer des enfants dans les unités pédiatriques des Csref de Bamako et des régions du Mali ;

- d'assurer la formation de la majorité du personnel médical sur la prise en charge du cancer ;
- de rechercher des moyens pour pérenniser les bonnes interventions du GFAOP qui caractérisent la prise en charge du patient dans notre cadre d'étude.

A l'endroit du Groupe franco-africain d'Oncologie Pédiatrique:

- de maintenir et d'améliorer l'appui technique aux prestataires de soins au niveau de l'unité oncologique ;
- de capitaliser les bonnes expériences des autres pays dans lesquels il intervient et de faire un partage d'expérience.

IX. Références

1. Brosselin P, El Yamani M.

Cancer et environnement, Afsset, janvier 2006, pp : 1-6.

2. Association Abigaël

Cancers de l'enfant : Description-Epidémiologie

"<http://logv6.xiti.com/bcg.xiti?s=406492&p=cancer>" 2008-2009, consulté le 22 octobre 2012 à 20h.

3. Koné M.

Etude des aspects épidémiologiques des cancers de l'enfant dans l'unité d'oncologie du service de pédiatrie du CHU-Gabriel Touré, Mémoire de CES, FMPOS, 2012, 48p.

4. Institut National du Cancer

Offre des soins en cancérologie pédiatrique : Etats des lieux des centres spécialisés, rapport, septembre 2007- Mars 2009, 76p.

5. Comité directeur de la Société canadienne du cancer.

Statistiques canadiennes sur le cancer 2011. Toronto : Société canadienne du cancer, Mai 2011, ISSN 0835-2976.

6. Parkin DM, Ferlay J, Hamdi-cherif M et Coll.

Cancer in Africa, Epidemiology and Prevention, IARC press ed, Lyon, 2003, 414p.

7. Lemerle J, Barsaoui S, Harif M, Hireche K, Ladjadj Y, Moreira C et coll.

Le traitement des cancers de l'enfant en Afrique : Travaux du groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique, Med Trop 2007 ; **67** : 497-504 .

8. Abuidris D O, Ahmed M E, Elgaili E M, Arora R S.

Childhood cancer in Sudan: 1999 – 2007, tropical doctor 2008; 38: pp (208–210).

9. Israels T.

Wilms Tumor in Africa: Challenges to Cure, Pediatr Blood Cancer 2012;

58: pp (3–4).

10. Mukiibi J M, Banda L, Liomba N G et Coll.

Spectrum of childhood cancers in Malawi 1985-1993, *East Afr Med J* 1995;

72: pp (25-29).

11. Moreno JL, Engohan E, Thiane H et Coll.

Pratique de l'oncologie pédiatrique dans un service de pédiatrie générale en Afrique Noire, *Ann Pediatr* 1992 ; **39** : pp (120-124).

12. Madania, Zafad S, Harifm et Coll.

Treatment of Wilms tumor according to SIOP 9 protocol in Casablanca, Morocco. *Pediatr Blood Cancer* 2006; 46: 472-5.

13. Van Hasselt E J, Broadhead R.

Burkitt's lymphoma: a case file study of 160 patients treated in Queen Elizabeth Central Hospital from 1988 to 1992. *Pediatr Hematol Oncol* 1995; 12: 277-281.

14. Dang-Tan T, EL Franco.

Diagnosis delays in childhood cancer: a review, *Pub Med*, October 2008,

51 (4) :468-74.

15. Fajardo-Gutiérrez A, Sandoval-Mex AM, Mejía-Aranguré JM, Rendón-Macías ME, Martínez-García Mdel C.

Clinical and social factors that affect the time to diagnosis of Mexican children with cancer, *Pub Med*,

16. Pollock BH, Krischer JP, Vietti TJ.

Interval between symptom onset and diagnosis of pediatric solid tumors,

Pub Med, 1999 Sep; 10(9):1073-7.

17. Brown BJ, Ajayi SO, Ogun OA, Oladokun RE.

Factors influencing time to diagnosis of childhood cancer in Ibadan, Nigeria, *Pub Med*, 2005 Apr;44(4):318-27.

18. Stefan D C, Siemonsma F.

Retard et les causes de retard dans le diagnostic de cancer chez les enfants en Afrique,
Pediatr Blood Cancer 2011;56:80–85.

19. Togo B, Fatou S, Fousseyni T et al.

A 30-month prospective study on the treatment of retinoblastoma in the Gabriel Touré
Teaching Hospital, Bamako, Mali, Br J Ophthalmol 2010 94: pp (467-469).

X. Annexes

Annexe 1: Guide d'entretien adressé au responsable de l'unité oncologique

Fiche de dépouillement des médicaments

Etude sur les facteurs associés au diagnostic tardif de cancers chez les enfants de 0-15 ans dans le service d'oncologie de la pédiatrie du CHU Gabriel Touré de Bamako/Mali

I – Informations Générales

N°/___/___/___/___/

Date de l'enquête / ___ / ___ / ___ /

Nom de l'enquêteur-----

Nom de l'enquêté-----

Catégorie professionnelle :

II – Organisation du service

Etes-vous formé et recyclé pour la prise en charge des cancers de l'enfant ?

1= Oui /___/ 0= Non /___/

Si oui, votre formation et recyclage datent de Quand ?

1= moins de 3ans /___/

0= plus de 3ans /___/

Nombre d'agents impliqués dans la PEC :

- Nombre de médecins /___/

-Nombre d'infirmiers /___/

Nombre d'agents ayant reçu formation initiale sur le cancer/ formation continue /___/

Nombre formés il y a moins d'un an /___/

Nombre formés il y a plus d'un an /___/

Continuité des soins :

L'unité oncologique est-elle ouverte 7 jours sur 7 ?

1= Oui /___/ 0=Non /___/

Si non, quels sont les jours d'ouverture ?

L'unité oncologique est-elle ouverte 24H sur 24H ?

1= Oui /___/ 0=Non /___/

Si non, quels sont les heures d'ouverture ? /___/ H à /___/ H

Disponibilité des intrants :

Les médicaments sont ils disponibles ?

1= Oui /___/ 0= Non /___/

Si non, depuis combien de jours il y' a rupture : /___/

Existe-t-il un document de directive de prise en charge des patients cancéreux :

1= Oui /___/ 0=Non /___/

Annexe 2: Guide d'entretien adressé au responsable du service d'anatomopathologique

Fiche de dépouillement des consommables de laboratoire

Etude sur les facteurs associés au diagnostic tardif de cancers chez les enfants de 0-15 ans dans le service d'oncologie de la pédiatrie du CHU Gabriel Touré de Bamako/Mali

I – Informations Générales

N°/___/___/___/___/

Date de l'enquête / ___ / ___ / ___ /

Nom de l'enquêteur-----

Nom de l'enquêté-----

Catégorie professionnelle :

II – Organisation du service

Etes-vous formé et recyclé pour le diagnostic des cancers de l'enfant ?

1= Oui /___/ 0= Non /___/

Si oui, votre formation et recyclage datent de Quand ?

1= moins de 3ans /___/

0= plus de 3ans /___/

Nombre d'agents impliqués dans le diagnostic :

- Nombre d'anatomopathologistes /___/

-Nombre d'infirmiers /___/

Nombre d'agents ayant reçu formation initiale sur le cancer/ formation continue /___/

Nombre formés il y a moins d'un an /___/

Nombre formés il y a plus d'un an /___/

Continuité des soins :

Le service anatomopathologique est-il ouvert 7 jours sur 7 ?

1= Oui /___/ 0=Non /___/

Si non, quels sont les jours d'ouverture ?

Le service anatomopathologique est-il ouvert 24H sur 24H ?

1= Oui /___/ 0=Non /___/

Si non, quels sont les heures d'ouverture ? /___/ H à /___/ H

Disponibilité des intrants et matériels:

Les réactifs sont ils disponibles ?

1= Oui /___/ 0= Non /___/

Si non, depuis combien de jours il y' a rupture : /___/

Les équipements de laboratoire pour le diagnostic des cancers sont-ils disponibles ?

1= Oui /___/ 0= Non /___/

Si oui sont-ils en bon état ?

1= Oui /___/ 0= Non /___/

Si non, quels sont les équipements en mauvais état ?

Annexe 3: Questionnaire adressé au parent/tuteur de l'enfant malade

Etude sur les facteurs associés au diagnostic tardif de cancers chez les enfants de 0-15 ans dans le service d'oncologie de la pédiatrie du CHU Gabriel Touré de Bamako/Mali

I – Informations Générales

N°/___/___/___/___/Date de l'enquête /___/___/___/Nom de l'enquêteur-----

Numéro du dossier de l'enquête: /___/___/___

II. Facteurs liés au malade	
Age	1 = 0 à 2ans /___/ 2 = 3 à5 ans /___/ 3= 6-12 ans /___/ 4= 13 à 15 ans /___/
Sexe	1 = Masculin /___/ 2 = Féminin /___/
Stade de la maladie	1 = stade I /___/ 2 = stade II /___/ 3 = stade III /___/ 4 = stade IV /___/ 5 = Autres /___/
Type de cancer	/___/
Antécédents familiaux	Père _____ Mère _____
III. Facteurs liés au parent/tuteur	
Lien de parenté	1= Père/Mère /___/ 2=Tuteur /___/ 3= Autre /___/
Âge	/___/ en année
Sexe	1= Masculin /___/ 2= Féminin /___/
Ethnie	1= Bambara /___/ 2 = Peulh /___/ 3 = Malinké/ Sarakolé /___/ 4 = Senoufo/ Minianka /___/ 5= Sonrhäi /___/ 6 = Autres /___/
Religion	1= Musulmane /___/ 2= Chrétienne /___/ 3= Animiste /___/ 4= Autre /___/
Situation matrimoniale	1=Marié(e) /___/ 2 = Célibataire /___/ 3= Divorcé (e) /___/ 4=veuf (ve) /___/
Niveau d'instruction	1 = Alphabétisé /___/ 2 = Non scolarisé /___/ 3 = Sclarisé : Primaire, secondaire, supérieur /___/
Profession	1=Cultivateur /___/ 2= ménagère /___/ 3=artisan /___/ 4= Fonctionnaire /___/ 5=commerçant /___/ 6= autre /___/
Lieu de résidence	1 = Bamako /___/ 2 = régions du Mali /___/ 3= Autres /___/
Perception Pour vous, le cancer est dû à quoi ?	Si réponse 4 : 2= Bonne /___/ Si autre réponse : 1= Erronée /___/

<p>1= sorcellerie /____/ 2= punition /____/ 3= épreuve divine /____/ 4= naturelle/ Maladie chronique /____/ 5= autres -----</p>	
<p>Capacités des parents à payer les frais liés aux soins</p>	<p>Aviez-vous eu recours à un parent ou à une autre personne pour vous aider à payer vos frais liés aux soins ? 1= oui /____/ 2= Non /____/ Si oui, à qui ? 1= Parent /____/ 2= Autre -----</p>
<p>Niveau socio-économique</p>	<p>Habitat : Mur : 3= Carreau /____/ 2= Ciment /____/ 1= Banco /____/ 0= Bambou /____/ Autre ----- Toit : 2=dalle/tulle /____/ 1=Tôle /____/ 0=Paille /____/ Autre ----- Sol : 2= Carreau /____/ 1= Ciment/bois /____/ 0=Terre battue /____/ Autre ----- La maison dans la quelle vous viviez, vous êtes: 2 =Propriétaire /____/ 1=Locataire /____/ 0=Autre ----- Quel type d'éclairage utilisez-vous ? 2= Electricité/panneau /____/ 1=Pétrole /____/ 0=Huile /____/ Quel type d'énergie utilisez-vous pour la cuisine ? 3= Electricité /____/ 2= Gaz /____/ 1=Pétrole/charbon /____/ 0=Bois /____/ Quels sont les moyens de communication que vous utilisez ? 2=Poste téléviseur/téléphone /____/ 1=Poste radio /____/ 0=Aucun moyen /____/ Quels sont les moyens de déplacement que vous utilisez ? 3=Voiture /____/ 2=Mobylette /____/ 1=Bicyclette /____/ 0=Pieds /____/</p>
<p>Itinéraire du patient (différents recours thérapeutiques)</p>	<p>1= Centre de santé 1 2 3 4 5 2 = Hôpital 1 2 3 4 5 3= Structure de santé privée 1 2 3 4 5 4 = Centre confessionnel 1 2 3 4 5 5= Tradithérapeute/Guérisseur 1 2 3 4 5 6 = Autres 1 2 3 4 5</p>

IV. Facteurs liés à la communauté	
Soutien familial	2=oui /____/ 1= non /____/ Si oui, quel type de soutien : 1= psychosocial /____/ 2= économique/____/ 3= psychosocial et économique /____/
Stigmatisation	1=stigmatisé /____/ 2= non stigmatisé /____/ Si oui, par qui ? 1= membre de la famille /____/ 2= votre communauté /____/ 3= personnel médical /____/ Selon vous pourquoi ? -----
Niveau de prise de décision	1=Père /____/ 2 = Mère /____/ 3 = Tuteur /____/ 4 =Proche parent /____/ 5= Autre personne /____/
V. Information sur la maladie	
Date de début des signes	/____/____/20_
Date de la 1 ^{ère} visite médicale	/____/____/20_
Date de diagnostic de la maladie	/____/____/20_
VI. Facteurs liés au système de santé	
Accessibilité géographique	Distance : <5 km /____/ >5km /____/ Obstacle : Oui /____/ Nom /____/
Qualité de la relation soignant- soigné	Comment le personnel soignant vous a-t-il accueilli ? 2= Très bien/____/ 1= Bien /____/ 0= Mal /____/ Le personnel soignant vous a t'il parlé de la maladie ? (séances d'information) 1 = Oui /____/ 0= Non /____/ Qu'aviez-vous retenu de ce que le personnel soignant vous a dit sur la maladie ? De quelle maladie s'agit-elle ? 1= Cancer /____/ 0= Ne sais pas /____/ Autres ----- Possibilité de traitement ? 1 = oui /____/ 0 = Ne sais pas /____/ Possibilité de guérison ? 1 = oui /____/ 0 = Ne sais pas /____/ Aviez-vous eu le temps de parler, d'exprimer vos angoisses ? (soutien psychologique) ? 1= Oui /____/ 0 = Non /____/ Aviez-vous eu des difficultés pour rencontrer l'agent de santé chargé de la PEC ? 1= Oui /____/ 0= Non /____/ Aviez-vous eu des difficultés à effectuer vos examens complémentaires ?

	<p>1= Oui /___/ 0= Non /___/</p> <p>Si oui, quelles ont été ces difficultés : 1= temps d'attente long /___/ 2= manque de discrétion /___/3= autres-----</p> <p>Au total 8-9 points 2= bonne qualité de la relation soignant- soigné >= 8 points 1= Mauvaise qualité de la relation soignant- soigné < 8 points</p>
<p>Compétence du personnel</p> <p>2= compétent (1- 2 points) 1= non compétent (0 point)</p>	<p>1 = Nombre total de visite réalisée avant le diagnostic /___/</p> <p><=2= 1 point sinon 0</p> <p>2 = Examens demandés à la 1ère visite</p> <p>Oui /___/</p> <p>Non /___/</p> <p>Si oui, lesquels ? 1 = Cytologie 2= Anatomie pathologie 3= Cytologie + Anatomie pathologie 4 = Autre 1, 2,3 = 1 point 4= 0 point</p>

