

# Le besoin d'information du patient cancéreux âgé marocain

## Information needs of Moroccan elderly cancer patients

Sihame Lkhoyaali; Meryem Ait El Haj; Mohamed Reda Khmamouche ; Narjiss Berrada ; Hassan Errihani

*Service d'oncologie médicale – Institut National d'Oncologie Moulay Abdellah – Rabat – Maroc*

### RÉSUMÉ

**Prérequis :** Le besoin de l'information chez le patient âgé cancéreux n'est pas bien établi. Dans les pays développés, il est prouvé que la majorité des patients âgés exigent des informations exhaustives sur leur maladie, le traitement et le pronostic. Dans les pays en développement où le niveau social et culturel est différent, la perception du cancer chez les personnes âgées n'est pas bien étudiée.

**But :** Evaluer le besoin d'information chez la population âgée atteinte de cancer et comparer les données à celles de la littérature.

**Méthodes :** Nous avons mené une étude prospective conduite à l'institut national d'oncologie de Rabat évaluant le besoin d'information chez les patients marocains âgés de plus de 70 ans grâce à un interrogatoire en dialectal.

**Résultats :** Cent cinquante patients ont répondu au questionnaire. L'âge moyen des patients était de 73 ans. 72,7% des patients avaient un cancer diagnostiqué à un stade avancé. 76% des patients étaient analphabètes, 87,3% des patients n'ont pas d'assurance sanitaire. Tous les patients étaient musulmans, dont 97% sont pratiquants. 57% ignoraient le diagnostic de cancer, 80% ne désiraient pas avoir plus d'informations sur le pronostic et les effets secondaires du traitement. L'hyperprotection par les membres des la famille a été rapportée dans 70% des cas.

**Conclusion :** Au Maroc, Le besoin d'information, et le désir de participation à la décision thérapeutique semblent réduits chez les patients âgés atteints de cancer ceci est lié d'une part à l'analphabétisme, aux convictions spirituelles et d'une autre part à l'hyperprotection des proches.

### Mots-clés

Information - Cancer

### SUMMARY

**Background:** Announcing cancer to a patient is not a simple task. Usually doctors fail to inform patients about the diagnosis and it is more likely in older people. The need of information in cancerous elderly is not well established. In developed countries, there is evidence that the majority of old patients are demanding exhaustive information about their disease, treatment and prognosis.

**Aim:** In developing countries where social and cultural issues are different, perception of cancer in elderly is not well studied. Therefore we conducted a prospective study on Moroccan elderly cancerous need of information about their disease.

**Methods:** This is a prospective descriptive study, Conducted in the National Institute of Oncology of Morocco, cancerous patients older than 70 were included. A questionnaire was given to participants. Demographics, disease characteristics, social, economical and cultural features were recorded.

**Results:** One hundred and fifty patients responded to the questionnaire. Mean age was 73. 72.7% of patients were diagnosed in advanced stages. Illiteracy was found in 76%. 87.3% of patients did not have health insurance. All patients were Muslim, practicing in 97%. 57% ignored diagnosis. 80% didn't want to know further information about prognosis and treatment side effects. Family protection from information was found in 70%.

**Conclusion:** Moroccan elderly affected with cancer are less demanding of details about their illness. Illiteracy and cultural background may play a major role, Relatives overprotection is also influencing.

### Key- words

Information - Cancer

Au cours de la vieillesse comme à d'autres périodes de la vie, la maladie cancéreuse est à l'origine de réactions émotionnelles, cognitives et comportementales. Il est important de comprendre les particularités liées à l'âge pour écouter, informer et soutenir au mieux les patients. L'information des patients ainsi qu'une bonne relation médecin-malade participe à l'amélioration de la tolérance de la maladie cancéreuse et des effets indésirables des différentes thérapeutiques ainsi que la réduction de l'anxiété et ceci quelque soit la pertinence de cette information [2]

Chez les cancéreux, tout âge confondu, il a été démontré que la majorité des patients expriment un besoin accru de connaître les détails de leur maladie [3, 4]. Ce besoin atteint 74–94% en fonction des études [5, 6]. Peu d'études ont abordé le besoin d'information chez le sujet âgé, du moment où la plupart des études concernaient des patients de moins de 65 ans [7-9]. Ainsi les particularités de ce besoin en information chez le sujet âgé cancéreux ne sont pas bien élucidées [10].

Les études épidémiologiques montrent que la prévalence du cancer s'accroît avec l'âge et la longévité. Ainsi, l'évaluation de l'importance de l'information chez cette tranche d'âge s'avère nécessaire.

Pour ces raisons, nous avons voulu évaluer le besoin d'information chez le sujet âgé marocain de plus de 70 ans atteint de cancer concernant le diagnostic, le pronostic, l'efficacité des traitements et les effets secondaires des médicaments administrés.

## MÉTHODES

Il s'agit d'une étude prospective, descriptive réalisée à l'Institut National d'Oncologie Moulay Abdellah de Rabat (MAROC) menée sur une période de 10 mois allant de décembre 2010 à septembre 2011. Nous avons inclus les patients âgés de plus de 70 ans, ayant un cancer histologiquement prouvé quel que soit son stade, en cours de traitement ou du suivi. Les patients devaient avoir des capacités cognitives conservées. Les patients ayant refusé de répondre au questionnaire ou ayant des antécédents de troubles psychiatriques ont été exclus de l'étude. Les données démographiques, cliniques et socio-économiques ont été recueillies. Les patients ont été préalablement informés sur l'objectif du travail et sur la confidentialité du questionnaire. Tous les questionnaires ont été remplis par les médecins participants à l'étude après un interrogatoire minutieux. Lors de l'entretien un sociologue et un psychologue de l'INO étaient présents.

L'analyse statistique a été réalisée par le logiciel SPSS version 13.0. Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne  $\pm$  écart type ou médiane (quartile) et les variables qualitatives ont été exprimées en pourcentages.

## RÉSULTATS

Cent cinquante patients ont été inclus. L'âge moyen était de 73 ans avec une légère prédominance féminine (54%). Plus de la moitié des patients étaient mariés. Cinquante six patients (37.3%) habitaient en milieu rural. 131 (87.3%) n'avaient pas de couverture sociale, Plus de 78% des patients étaient sans ressources financières et vivaient grâce aux aides de leurs proches. La plupart des patients restants avaient des revenus modestes. 115 (76.7%) patients étaient analphabètes.

Sur le plan spirituel, 100% des patients étaient musulmans croyants et 146 patients (97.3 %) étaient pratiquants. Les caractéristiques démographiques et socio-économiques des patients sont résumées dans le tableau I.

**Tableau 1:** Caractéristiques démographiques et socio-économiques des patients

Caractéristiques	Nombre / %
Nombre de patients (n)	150
Age moyen (ans)	73
Sexe féminin (n / %)	81 / 54
Milieu rural (n / %)	56/ 37.3
Sans couverture sociale (n / %)	131 / 87.3
Sans profession (n / %)	74/ 49.3
Analphabète (n / %)	115 / 76.7
Situation financière :	
Indépendant financièrement	32/ 21.3
Revenu mensuel > 500 €	4/ 2.7
Revenu mensuel : 200 – 500 €	4/ 2.7
Revenu mensuel < 200 €	24 / 16
Sans ressources financières	118 / 78.7

Le délai diagnostic était de 5,5 mois avec des extrêmes allant de 1 à 12 mois. Le cancer du sein et les lymphomes étaient les deux cancers les plus fréquents avec respectivement 34 (22.7%) et 21 (14%) cas; Quatre patients (2.7%) avaient deux localisations concomitantes. 31% des patients avaient des antécédents familiaux de cancer. 80.6% de ces proches atteints de cancer sont décédés. 109 patients (72.7%) ont été vus à un stade avancé et 64 (42.7%) n'étaient pas au courant de leur pathologie cancéreuse. Le tableau II résume les caractéristiques de la maladie cancéreuse.

**Tableau 2:** Caractéristiques cliniques de la population étudiée

Caractéristiques	Nombre / %
<b>Localisation du cancer</b>	
• Double localisation	4/ 2.7
• Lymphome	21 / 14
• Poumon	18 / 12
• Colon/Rectum	12 / 8
• Sein	34/ 22.7
• Autres	61/40.6
<b>Stade :</b>	
• Avancé	109 / 72.7
• Localisé	41/ 27.3
<b>Antécédent de cancer dans la famille</b>	31/ 20.7
<b>Symptômes :</b>	
• Douleur	109 / 72.7
• Tuméfaction	61/ 40.7
• Asthénie	58/ 38.7

### Niveaux d'informations :

Diagnostic : 42,7% des patients âgés ne connaissaient pas leur diagnostic et 20% seulement souhaitaient le connaître. Le cancer était décrit comme « un microbe » ou « une boule » par 50% des patients ignorant leur diagnostic. A l'annonce du diagnostic, 40 patients (26,7%) ont exprimé un choc émotionnel initial avec des signes dépressifs passagers le plus souvent chez 69 patients (46%) et uniquement 2 patients ont présenté une dépression sévère avec idées suicidaires ayant nécessité une prise en charge psychiatrique urgente avec un traitement antidépresseur, ces deux patients vivaient seuls et n'avaient aucun soutien familial ni social.

L'anxiété passagère était retrouvée dans 111 cas (74%) : liée à l'inquiétude quant aux répercussions du cancer sur le déroulement de la vie, l'impact sur les proches et le retentissement économique ce qui a conduit à une majoration des habitudes toxiques momentanément chez 10(6%) patients de sexe masculin. Malgré cela, nous avons retrouvé que 121 patients (80,7%) gardaient une personnalité optimiste.

Sur les 150 patients inclus, 100% des patients étaient musulmans croyants en dieu. 146 patients (97,3 %) étaient pratiquants. 100(66,6%) ont rapporté une augmentation de leur degré de foi considérant la maladie comme un test du bon dieu, l'augmentation des louanges au bon dieu dans la majorité des cas, l'écoute ou la lecture du coran chez 62(41,6%) des cas. Toutes les patientes portaient le hijab avant l'annonce du cancer. Le sentiment de culpabilité a été rapporté par 10 patients (6,66%), décrivant le cancer comme un châtement divin.

Cependant l'impact physique du cancer a entraîné la diminution voire l'arrêt des pratiques des rituels (prière+++ ; Jeûne) chez 45 patients (30%).

Thérapeutique : Les principales préoccupations des patients étaient la douleur et les effets secondaires des médicaments (respectivement 64 et 65,3%).

Sur les 150 patients inclus, 52 patients (34,7%) ont avoué la prise des plantes médicinales et 30 (20%) patients ont consulté un fquih ou marabout. Les plantes les plus utilisées étaient : la sauge, l'armoise blanche, aristolochia longa et la graine de nigelle mélangées dans la majorité des cas avec du miel.

La médecine traditionnelle constitue une alternative avant, après ou en cours de traitements médicaux, certains l'utilisent par manque de moyens aux traitements coûteux proposés au malade, d'autres n'acceptant pas les soins de support proposés.

Pronostic : Uniquement 22% des patients souhaitaient connaître le pronostic de leur maladie essentiellement la probabilité de guérison et la survie. L'acceptation de la maladie et de son pronostic est liée au degré de foi et aux convictions spirituelles.

---

## DISCUSSION

---

Il d'agit d'une large étude concernant le besoin d'information chez le sujet âgé marocain. A notre connaissance c'est la première étude réalisée au Maroc. Elle retrouve que le sujet âgé cancéreux marocain présente des particularités qui sont principalement dû à la méconnaissance du cancer et au faible besoin de connaître le

pronostic de la maladie. A la lumière de ces résultats plusieurs questions peuvent être discutées :

- ✓ Le besoin en information chez le patient âgé marocain est-il différent des autres patients de cultures différentes ?
- ✓ Comment peut-on expliquer la méconnaissance du cancer et le faible besoin en information chez ce sous groupe de patients ?
- ✓ Y'a t-il des différences avec le sujet jeune ?

### Qu'est ce que le sujet âgé cancéreux veut savoir sur sa maladie et comment il veut participer à son projet de soins ?

Plusieurs séries occidentales ont évalué l'information requise par le sujet âgé cancéreux à l'annonce diagnostic. En effet les résultats ne sont pas concordants entre les séries publiées. Elkin et al a évalué chez 72 patients âgés de plus de 70 ans, le besoin d'information, il a retrouvé que plus que la moitié des patients ne voulaient pas connaître le pronostic, ni la durée présumée de survie et plus de la moitié ne voulaient pas participer activement à la décision thérapeutique [11]. Bruera et al ont rapporté chez des patients cancéreux dont la moyenne d'âge était de 62 ans, que 50% des patients désirent participer à la décision thérapeutique, par contre ce désir diminue à 25% chez les plus âgés [12]. Dans une étude anglaise, 315 personnes âgées (âge moyen : 79 ans) non atteintes de cancer ont été interrogées sur le niveau d'information qu'ils souhaiteraient : 88 % des personnes souhaiteraient être informées du diagnostic.

Cependant, un âge plus avancé était associé à une moindre volonté d'information. Dans le groupe de patients souhaitant être informés, 62 % voulaient tout savoir et 70 % voulaient que leur famille soit informée. Il n'y avait pas de différence entre les femmes et les hommes ni selon le mode de vie, célibataire ou en couple [7] Une étude italienne décrit les mêmes résultats : 75 % souhaitaient des informations sur le diagnostic et 66 % sur la gravité de leur maladie [10]. Les patients âgés expriment donc largement une volonté d'information notable et non considérable contrairement à ce qui est rapporté dans la littérature [7,13]. Cependant, les patients âgés marocains quant à eux expriment moins ce besoin d'information ; le cancer est méconnu dans 57% des cas et seulement 30 des 150 patients inclus (20%) aimeraient être informés en particulier sur le pronostic (12,1%).

Bien que le patient âgé marocain exprime peu son besoin en information par rapport à un patient occidental, ce dernier aussi en avançant dans l'âge se désintéresse progressivement à l'égard de ce besoin. Les patients âgés marocains étaient plutôt axés sur les effets secondaires des traitements, le déroulement des séances de chimiothérapie et le coût des traitements.

### Comment peut-on expliquer le manque de besoin en information chez le patient Marocain ?

L'une des caractéristiques socioculturelles les plus frappantes dans notre série, est le taux important d'analphabétisme qui atteint les 76%. Cette caractéristique influence d'une manière significative les pré-requis sur la maladie cancéreuse et l'appréciation de la sévérité du diagnostic. Dans le contexte marocain le mot « cancer » est difficilement prononcé. Plusieurs dénominations sont attribuées à cette maladie pour éviter de prononcer ce terme, comme « la mauvaise maladie », « microbe » ou encore « boule » comme ça était exprimé par plusieurs de nos patients. Giacalone et al ont également rapporté que les patients âgés italiens utilisaient des termes autres

que le cancer pour décrire la maladie cancéreuse, comme « maladie non-dite » et « maladie incurable » [10]. Meredith et al ont rapporté sur une série de 269 patientes que les besoins en information diminuent chez les patients de bas niveau socio-économiques [14]. L'analphabétisme, la faible perception de la sévérité de la maladie en plus du bas niveau socio-économique et la provenance du milieu rural, retentissent sur le délai diagnostic, chez nos patients. Certaines études ont souligné les délais prolongés de consultation dans les classes défavorisées sur le plan socioéconomique et dans les tranches d'âge élevées [15].

Dans notre étude, où 87,3% des patients n'avaient pas de couverture sociale et 76,7% étaient analphabètes, ce délai est en moyenne de 5,5 mois avec des extrêmes de 1 à 12 mois. Cela pourrait être aussi lié à des difficultés d'accès à l'information ou d'intégration de celle-ci, à l'attribution des symptômes perçus à d'autres causes, dont le « vieillissement normal », mais aussi à des facteurs psychologiques : déni, évitement, peur d'être examiné ou de souffrir. Dans ce contexte, il faut également évoquer la question du refus de soins, fréquent chez la personne âgée, à entendre pour certains auteurs comme manifestation d'une souffrance, pour d'autres du côté de la sagesse [10]. Dans notre série, et malgré que plus de 20% de nos patients avaient des antécédents familiaux de cancer évoluant dans 80,6% des cas vers le décès, le refus de soins n'a été constaté que dans 12,1% des cas.

Une autre composante pouvant expliquer la particularité du patient marocain, est le fait que le sujet âgé marocain accepte plus son cancer (91,3% des cas) et l'anxiété de mort n'est constatée que dans 11,3% des cas, le caractère socioculturel de la population marocaine et le caractère religieux prépondérant à cette période de la vie (100% musulmans et 97% pratiquants), diminue le nombre d'interrogations et de problématiques chez ces patients et laisse place à des pratiques et des rituels de compensations comme la lecture du Coran, la prière et le pèlerinage à la Mecque [16].

En revanche, il faut rappeler que les médecins et l'entourage des patients ont souvent une idée erronée des demandes en information des patients âgés. L'étude d'Elena Elkin, révèle que la perception par les médecins des souhaits des patients en termes d'informations pronostiques et de participation à la décision thérapeutique n'était concordante que dans moins de la moitié des cas [11]. Les proches ou les aidants naturels accompagnent en consultation nos patients dans 100% des cas. Ils hyper-protègent leurs proches pour éviter l'annonce

du pronostic et parfois même le diagnostic. A souligner également que les médecins souvent discutent le diagnostic et le pronostic avec les proches. Les mêmes constats ont été rapportés par Gongal et al chez les patients cancéreux tout âge confondu, au Népal, qui est un pays en voie de développement. C'est la famille qui prend souvent le devant pour protéger le patient du choc émotionnel [17].

#### **Y a-t-il des différences en matière de besoins en information entre les cancéreux âgés et les jeunes?**

Notre étude a été focalisée uniquement sur le sujet âgé et l'étude comparative avec un groupe contrôle de sujets jeunes n'était pas prévue. D'autres études ont mené une comparaison des cancéreux âgés et jeunes en matière de demande d'information concernant leur maladie et le désir de collaborer dans la décision thérapeutique. Giacalone et al ont rapporté une différence significative entre ces deux groupes de patients et ceci sur tous les plans : diagnostique, pronostique et thérapeutique [10]. Bruera et al ont également trouvé 25% de différence entre les sujets jeunes et âgés en matière de participation à la décision thérapeutique. Elkin a rapporté que la moitié des patients ne voulaient pas participer à la décision thérapeutique et dans d'autres études les sujets âgés ne pouvaient pas aller jusqu'au bout de leur décision [18-20]. Meredith et al ont rapporté que les femmes et les jeunes patients ayant reçu un traitement radical exprimaient plus de besoins de connaître les détails pronostiques et thérapeutiques [14].

---

### **CONCLUSION**

Même si le besoin d'information, et le désir de participation à la décision thérapeutique semblent réduits chez le cancéreux âgé marocain, il ne faut pas oublier que nombreux facteurs interfèrent avec cette attitude, notamment l'analphabétisme, le bas niveau socio-économique, le manque de médiatisation et le pré-requis péjoratif sur la maladie cancéreuse. Les médecins aussi sous-estiment ce besoin en information et très souvent trouvent, plus facile, de fournir des informations pronostiques à la famille, qui joue le plus souvent le rôle de l'annonceur. Une comparaison avec des données des sujets jeunes est nécessaire.

### **Références**

- Greenfield S, Blanco DM, Elashoff RM et al: Patterns of care related to age of breast cancer patients. *JAMA* 1987 ; 257: 2766-2770.
- Arora NK, Johnson P, Gustafson DH, Mctavish F, Hawkins RP, Pingree S. Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Educ Couns* 2002;47:37-46.
- Ellis P. M, Tattersall M. H. How should doctors communicate the diagnosis of cancer to patients? *Annals of medicine* 1999; 31(5): 336-341.
- Brandt B. Informational needs and selected variables in patients receiving brachytherapy. *Onc Nurs For* 1991 ; 18 :1221-9
- Harrison DE, Galloway S, Graydon JE, Palmer- Wickham S, Rich-Van Der Bij L. Information needs and preference for information of women with breast cancer over a first course of radiation therapy. *Patient Educ Couns* 1999; 38:217-225.
- Muthu Kumar D, Symonds RP, Sundar S, Ibrahim K, Savelyich BS, Miller E. Information needs of Asian and White British cancer patients and their families in Leicestershire: a cross-sectional survey. *Br J Cancer* 2004;90:1474-1478.
- Ajaj A, Singh MP, Abdulla AJJ. Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people. *BMJ*, 2001, vol. 323, no 7322, p. 1160.
- Mitry E. Particularités du traitement des cancers colorectaux chez les sujets de plus de 75 ans. *Hépatogastro* 2003; 10(5): 347-351.

9. Ajbilou A, Mouhssine-Sananes O. Les personnes âgées veuves au Maroc. *Gérontologie et société* 2000 ; 95, 141-152.
10. Giacalone A, Blandino M, Talamini R et al . What elderly cancer patients want to know? Differences among elderly and young patients. *Psycho-Oncology* 2007 ;16: 365–370
11. Elkin E. B, Kim S. H, Casper E. S, Kissane D. W, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *Journal of Clinical Oncology* 2007, 25(33), 5275-5280
12. Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *Journal of Clinical Oncology* 2001; 19(11), 2883-2885
13. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer* 2001;84:48–51
14. Meredith C, Symonds P, Webster L et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*; 313 (7059), 724-726
15. Haond P. Refus de soins et consentement de la personne âgée. *Rev Geriatr* 1997;22 (suppl):72–8.
16. Errihani H, Mrabti H, Boutayeb S et al. Impact of cancer on Moslem patients in Morocco. *Psycho- Oncology* 2008; 17(1), 98-100
17. gongal R, Vaidya P, Jha R, Rajbhandary O, Watson M. Informing patients about cancer in Nepal: what do people prefer? *Palliat Med.* 2006 Jun; 20(4):471-6.
18. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D et al: Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 277:1485-1492, 1997
19. Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, Trichter DL, Till JE. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1989; 82(5), 260-263
20. Janz NK, Wren PA, Copeland LA et al: Patient-physician concordance: Preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J Clin Oncol* 22:3091-3098, 2004