

Article original

**FAUT-IL COMMUNIQUER LE DIAGNOSTIC DE CANCER AUX MALADES ?
EVALUATION D'UN SONDAGE D'OPINION DANS LA POPULATION ESPAGNOLE**

A. SENRA¹, R. PALMEIRO^{2*} et P. GARCIA-BLANCO³

¹Faculté de médecine de l'Université de Cádiz, Policlínicos, 11002 Cádiz, Espagne;

²Institut National de Cancérologie, c/ M. Bartolomé Cossío s/n, 28040 Madrid, Espagne;

³Institut de Santé Carlos III, c/ Ventura Rodríguez 7, 28008 Madrid, Espagne

(Reçu le 28-12-1987; accepté le 9-3-1988)

Résumé – Le but de ce travail est de savoir ce que pensent les individus sains, parmi lesquels il y aura dans le futur des malades de cancer, sur l'information du diagnostic de cette maladie. Les auteurs ont effectué une enquête sur 2493 personnes de plus de 18 ans représentatives de la population espagnole, portant sur deux questions: 1) «J'aimerais savoir si, au cas où vous étiez atteint d'un cancer, vous aimeriez que votre médecin vous le dise»; 2) «Si un de vos proches était atteint de cancer, aimeriez-vous que le médecin le lui dise?»

A la première question, 69% ont répondu «oui» et 23% «non». Le nombre de réponses affirmatives est significativement plus grand chez les hommes (76%), chez les jeunes (82%), chez les personnes de niveau culturel élevé (79%), chez les travailleurs au chômage (80%) et chez les non-croyants (86%).

A la deuxième question, 42% ont répondu «oui» et 44% «non». Le nombre de réponses affirmatives est significativement plus grand chez les hommes (48%), les individus jeunes (54%) et les non-croyants (65%), et il est significativement plus bas chez les femmes au foyer (33%).

Les auteurs concluent qu'on ne doit pas communiquer le diagnostic de cancer au malade de façon indiscriminée. Il s'agit de distinguer les personnes à qui on doit communiquer ce diagnostic de celles à qui on ne doit pas le faire.

cancer / communication / diagnostic

Summary – Reaction of a representative sample of the Spanish population to communicating the diagnosis to cancer patients. The aim of this paper is to determine the opinion of healthy individuals among whom might be future cancer patients, about communicating the diagnosis of this disease to the patients. An inquiry was performed on a representative sample of the Spanish population. It covered 2493 persons over the age of 18. Two questions were asked: 1) "If you suffered from cancer would you prefer your physician to tell you or not?" 2) "If the cancer patient were a very near relative of yours (parent, etc.), would you wish the physician to inform the patient or not?"

69% gave a positive reply to the first question and 23% answered in the negative. The number of affirmative answers was significantly higher among the following groups: men (76%); young persons (82%); individuals with a high cultural level (79%); the unemployed (80%); and non-believers (86%).

42% answered "yes" to the second question and 44% answered "no". The number of affirmative answers was significantly higher among the following: men (48%); young people (54%); non-believers (65%); it was significantly lower among housewives (33%).

The conclusion is that the diagnosis of cancer should not be communicated indiscriminately to the patient in all cases. The future problem lies in determining which persons should be informed of the diagnosis.

cancer / communication / diagnosis

* Tirés à part: c/Alcalá, 389, 28027 Madrid, Espagne.

Introduction

L'information du diagnostic de cancer est un droit indiscutable des malades, mais la procédure de communication utilisée peut conditionner la réussite de cette information. En fait, l'information du diagnostic aux malades de cancer n'est pas toujours bien acceptée ni par eux-mêmes, ni par leurs familles; et cela peut créer de sérieux problèmes dans les rapports médecin-malade. Dans la pratique médicale espagnole, il y a deux tendances opposées en ce qui concerne la communication du diagnostic aux malades: 1) n'utiliser en aucun cas le mot cancer pour informer au sujet du diagnostic; 2) utiliser ce mot dans tous les cas.

Le but de cet article consiste à connaître, dans la population espagnole, l'opinion des individus sains, parmi lesquels se trouvent éventuellement les futurs malades de cancer, au sujet de l'information du diagnostic de cancer aux malades, afin que notre attitude clinique puisse avoir une base scientifique.

Il faut signaler que lorsque nous parlons de communication du diagnostic du cancer, nous voulons parler de l'emploi du mot cancer pour communiquer son diagnostic au malade, contrairement à ce qui se fait souvent. En fait, on emploie d'habitude les termes tels que « nodule », « kyste » et même « tumeur » sans des connotations quant à la malignité de la lésion, mais on dit au malade que sa maladie est grave, et que si on ne la traite pas de façon adéquate, elle pourrait être dangereuse et avoir un pronostic fatal: en réalité, on dit la vérité d'un point de vue de l'information clinique tout en évitant d'employer le mot cancer dans la communication avec le malade.

En rapport avec le sujet qui nous occupe, nous avons fait précédemment une enquête-pilote, limitée aux étudiants, aux jeunes médecins, aux ouvriers et aux retraités de la ville de Cádiz, et les résultats s'étaient avérés intéressants [6]. Cela nous a amené à réaliser une

enquête au niveau national, avec la collaboration du Centre de Recherches Sociologiques, sur un échantillon représentatif de la population espagnole, comme on va l'exposer à la suite.

Matériel et Méthodes

L'enquête est faite sur un total de 2493 personnes âgées de 18 ans et plus, dont la distribution est homogène, pour les différentes caractéristiques tenues en compte dans l'étude (sexe, âge, niveau de scolarisation, travail ou activité et pratique religieuse), par rapport aux divers groupes concernant chaque caractéristique.

Pour le sexe, l'enquête concerne 1212 hommes et 1281 femmes. Selon l'âge, les individus enquêtés appartiennent aux groupes suivants: de 18 à 25 ans, 472; de 26 à 40 ans, 663; de 41 à 60 ans, 831; et de plus de 60 ans, 521; 6 cas ne sont pas exploitables. Pour le niveau de scolarisation, 716 individus n'ont pas terminé des études primaires; 950 ont terminé des études primaires; 522 ont terminé des études secondaires; et 247 ont terminé des études supérieures; 58 cas ne sont pas exploitables. Selon le travail ou l'activité, 927 enquêtés sont travailleurs actifs; 248 sont chômeurs; 308 sont retraités; 148 sont étudiants; et 786 sont femmes au foyer; 76 cas ne sont pas exploitables. A l'égard de la pratique religieuse, 1218 enquêtés sont pratiquants; 1042 sont croyants non-pratiquants; 96 sont non-croyants; et 104 sont indifférents; 33 cas ne sont pas exploitables.

La population étudiée est représentative de toutes les régions espagnoles. L'échantillon est extrait aléatoirement par stratification, avec un niveau de confiance de 95,5% et une erreur de ± 2 . L'enquête a été réalisée oralement sans publicité pendant la période d'une semaine l'année dernière par des enquêteurs professionnels du Centre de Recherches Sociologiques (Madrid) et qui, parmi d'autres questions concernant divers aspects sociologiques, ont posé notamment deux questions au sujet du cancer élaborées et formulées par nous dans une étude pilote préalable.

Les deux questions formulées dans cette enquête

sont les suivantes: 1) « J'aimerais savoir si, au cas où vous étiez atteint de cancer, vous aimeriez que votre médecin vous le dise ou non ? » 2) « Si c'était un de vos proches (parents, frères, enfants), celui qui est atteint de cancer, aimeriez-vous que le médecin le lui dise ? » Les réponses possibles pour la première question sont: a) « oui » (que le médecin le dise); b) « non » (que le médecin ne le dise pas); c) « ne pas savoir que répondre ». Pour la deuxième question, les réponses possibles sont: a) « oui »; b) « non »; c) « ne pas savoir ». Les individus qui, par rapport à une caractéristique, ont refusé de répondre sont considérés cas non-exploitable.

L'intention de la deuxième question est d'évaluer le degré de sincérité de la réponse à la première question, car si une personne s'oppose à l'information du diagnostic de cancer à un de ses proches, il attend probablement en retour de celui-ci un comportement réciproque dans le même sens.

Pour évaluer la signification statistique des différences observées dans les réponses des différents groupes selon lesquels l'échantillon était stratifié par rapport aux différentes caractéristiques de la population déjà mentionnées, on a employé le test χ^2 avec la correction de Yates. Les résultats sont mis en tableaux en pourcentages avec indication du nombre de personnes enquêtées dans chaque groupe, mais les calculs de signification au moyen du χ^2 sont faits avec les valeurs absolues et non avec les pourcentages [5].

Résultats

Réponses à la première question

Réponses de l'échantillon total

Pour l'ensemble des personnes enquêtées, 69% répondent affirmativement face à 23% de réponses négatives (Tableau I).

Réponses selon les caractéristiques de la population (Tableau II)

a) *Sexe*: les hommes répondent affirmativement à cette question (76%) plus fréquemment que les femmes (63%), et les différences res-

Tableau I. Réponses de l'échantillon total*.

Questions	Réponses (%)		
	Oui	Non	Ne pas savoir
Première question	69	23	8
Deuxième question	42	44	14

* $n = 2493$.

pectives avec le total sont significatives ($P < 0,001$).

b) *Age*: au fur et à mesure que l'âge augmente, diminue le nombre de personnes qui veulent connaître le diagnostic de cancer; de fait, les chiffres de réponses affirmatives sont de 82% pour le groupe de 18 à 25 ans et de 61% pour le groupe de plus de 60 ans, les différences par rapport au groupe total étant significatives ($P < 0,001$ et $P < 0,01$, respectivement).

c) *Niveau de scolarisation*: par rapport à l'échantillon total, le nombre de réponses affirmatives est significativement plus bas (61%) dans le groupe d'individus qui n'ont pas terminé des études primaires ($P < 0,001$); par contre, les chiffres de réponses affirmatives sont significativement plus hauts dans les groupes d'individus ayant des études secondaires (78%) et supérieures (79%) ($P < 0,001$ et $P < 0,01$, respectivement); d'autre part, les individus de niveau plus bas diffèrent significativement de ceux de niveau plus haut ($P < 0,001$).

d) *Activité exercée*: excepté le groupe des retraités, les chiffres de réponses affirmatives diffèrent significativement de ceux de l'échantillon total, les pourcentages étant de 74 ($P < 0,01$) pour les travailleurs en activité, de 80 ($P < 0,001$) pour les travailleurs au chômage, de 83 ($P < 0,001$) pour les étudiants et de 59 ($P < 0,001$) pour les femmes au foyer.

e) *Pratique religieuse*: sauf le groupe des indifférents, les chiffres de réponses affirmatives diffèrent significativement de ceux du

Tableau II. Réponses à la première question.

Caractéristique	Population enquêtée		Réponses (%)			Signification statistique *
	Groupe	Nombre	Oui	Non	Ne pas savoir	
Sexe	Hommes	1212	76	17	6	$P < 0,001$
	Femmes	1281	63	28	9	$P < 0,001$
Age (ans)	18-25	472	82	11	7	$P < 0,001$
	26-40	663	71	21	8	NS **
	41-60	831	65	26	8	NS
	> 60	521	61	30	9	$P < 0,01$
Niveau de scolarisation	Etudes primaires incomplètes	716	61	28	11	$P < 0,001$
	Etudes primaires	950	68	24	8	NS
	Etudes secondaires	522	78	15	6	$P < 0,001$
	Etudes supérieures	247	79	17	4	$P < 0,01$
Activité exercée	Travailleurs en activité	927	74	18	7	$P < 0,01$
	Travailleurs au chômage	248	80	13	6	$P < 0,001$
	Retraités	308	67	27	6	NS
	Etudiants	148	83	10	6	$P < 0,001$
	Femmes au foyer	786	59	31	10	$P < 0,001$
Pratique religieuse	Pratiquants	1218	64	28	8	$P < 0,01$
	Non-pratiquants	1042	74	18	8	$P < 0,01$
	Non-croyants	96	86	8	5	$P < 0,001$
	Indifférents	104	73	17	9	NS

* Par rapport au groupe total. ** NS = non-significative.

groupe total, avec des pourcentages de 64 ($P < 0,01$) dans le groupe des pratiquants, de 74 ($P < 0,01$) dans le groupe des non-pratiquants, de 86 ($P < 0,001$) dans le groupe des non-croyants.

Réponses à la deuxième question

Réponses de l'échantillon total

Pour l'ensemble de la population enquêtée, 42% des sujets répondent affirmativement, contre 44% de réponses négatives (Tableau I).

Réponses selon les caractéristiques de la population (Tableau III)

a) *Sexe*: les hommes répondent affirmativement à cette question (48%) plus fréquemment que les femmes (63%), les différences respectives avec le total étant significatives ($P < 0,001$).

b) *Age*: à mesure que l'âge de la population augmente, le nombre de réponses affirmatives diminue, dont les pourcentages sont respectivement 54, 44, 38 et 36 pour les groupes de 18 à 25 ans, de 26 à 40 ans, de 41 à 60 ans et de plus de 60 ans; excepté le groupe des 26 à 40 ans, les différences par rapport au groupe total sont significatives ($P < 0,001$, $P < 0,05$ et $P < 0,05$, respectivement).

c) *Niveau de scolarisation*: le nombre de réponses affirmatives augmente avec le niveau de scolarisation, mais il n'y a pas de différences significatives par rapport à l'échantillon total dans les différents groupes.

d) *Activité exercée*: il n'y a pas de différences significatives par rapport à l'échantillon total dans les différents groupes, excepté les femmes au foyer; pour celles-ci, le pourcentage de réponses affirmatives est de 33, la différence avec le total étant significative ($P < 0,001$).

Tableau III. Réponses à la deuxième question.

Caractéristique	Population enquêtée		Réponses (%)			Signification statistique *
	Groupe	Nombre	Oui	Non	Ne pas savoir	
Sexe	Hommes	1212	48	38	13	$P < 0,001$
	Femmes	1281	36	50	14	$P < 0,001$
Age (ans)	18-25	472	54	33	14	$P < 0,001$
	26-40	663	44	41	14	NS **
	41-60	831	38	50	12	$P < 0,05$
	> 60	521	36	48	16	$P < 0,05$
Niveau de scolarisation	Etudes primaires incomplètes	716	39	47	14	NS
	Etudes primaires	950	41	46	13	NS
	Etudes secondaires	522	46	40	12	NS
	Etudes supérieures	247	48	36	14	NS
Activité exercée	Travailleurs en activité	927	46	41	12	NS
	Travailleurs au chômage	248	49	38	13	NS
	Retraités	308	44	42	13	NS
	Etudiants	148	51	34	15	NS
	Femmes au foyer	786	33	52	15	$P < 0,001$
Pratique religieuse	Pratiquants	1218	37	49	14	$P < 0,01$
	Non-pratiquants	1042	46	40	13	NS
	Non-croyants	96	65	22	14	$P < 0,001$
	Indifférents	104	44	38	17	NS

* Par rapport au groupe total. ** NS = non-significative.

e) *Pratique religieuse*: pour le groupe de non-pratiquants et pour le groupe des indifférents, il n'y a pas de différences significatives avec le total; en revanche, les chiffres de réponses affirmatives pour le groupe de pratiquants (49%) et pour celui de non-croyants (22%) diffèrent significativement de celles de l'échantillon total ($P < 0,01$ et $P < 0,001$, respectivement).

Discussion

Il est évident que seul 69% des sujets de la population espagnole saine aimeraient connaître le diagnostic de cancer si cette maladie les affectaient. Des résultats précédents, on déduit qu'on ne peut pas communiquer le diagnostic de cancer de façon indiscriminée à tous les malades et qu'on ne peut pas non plus le

cachier systématiquement dans tous les cas. Le problème est de savoir à qui on doit le communiquer et à qui on ne doit pas le faire. Tout cela ouvre des nouvelles voies de recherche dans le but de trouver des méthodes qui permettent de faire la différence entre ces deux groupes de personnes.

D'un autre côté, il serait nécessaire de savoir également si l'opinion d'un individu subjectivement sain est la même que celle de ce même individu lorsqu'il est confronté au fait certain du cancer chez lui ou chez un de ses proches. Actuellement nous ne pouvons pas savoir si les résultats de cette enquête sont extrapolables, au moins en partie, d'une population de sujets sains à une population de sujets atteints de cancer. C'est une tâche à rechercher dans le futur.

En Allemagne, Reimer *et al.* [3] purent observer que de nombreux malades de cancer

voulaient connaître le diagnostic alors que leurs médecins se montraient réservés sur l'information du dit diagnostic. Schraub [4] remarqua que le risque de suicide semble être plus élevé parmi les malades de cancer que parmi la population générale. En Finlande, Luhivuori et Hakama [2] ont démontré statistiquement que le risque de suicide est plus élevé pendant les 5 premières années après le diagnostic de cancer. De même, Fox *et al.* [1], aux Etats-Unis, concluent que les hommes qui ont été atteints de cancer ont un risque élevé de suicide. Par conséquent, si on cachait de façon sélective le mot cancer dans l'information sur le diagnostic à ces malades, on pourrait éviter ces morts par suicide. D'autre part, Watson *et al.* [7] indiquent que la négation de l'importance de la maladie constitue un mécanisme de protection contre le «distress» immédiat et les bouleversements correspondants que celui-ci entraîne en ce qui concerne l'affectivité.

Les résultats de cette enquête montrent, à partir d'une base scientifique, que l'on ne peut pas procéder de la même façon avec tous les malades en ce qui concerne l'information du diagnostic de cancer. Le problème futur est de trouver une méthode qui permette de connaître les malades à qui on peut communiquer l'information concernant le diagnos-

tic de cancer sans violer le principe d'Hippocrate de «*primum non nocere*».

Remerciement

Les auteurs remercient le Centre de Recherches Sociologiques (CIS), dont le siège est à Madrid, pour sa collaboration désintéressée sans laquelle ils n'auraient pas pu réaliser ce travail.

Références

- 1 Fox B.H., Stanek III E.J., Boyd S.C. & Flannery J.T. (1982) Suicide rates among cancer patients in Connecticut. *J. Chron. Dis.* 25, 89-100
- 2 Luhivuori K.A. & Hakama M. (1979) Risk of suicide among cancer patients. *Am. J. Epidemiol.* 109 (1), 59-65
- 3 Reimer C. & Kurthen B. (1985) Zur Beziehungsproblematik zwischen Ärzten und Krebspatienten. *Psychother. Psychosom. Med. Psychol.* 35 (3-4), 86-89
- 4 Schraub S. (1985) Cancers et suicide. *Bull. Cancer (Paris)* 72 (1), 48-51
- 5 Schwartz D. (1963) In: *Méthodes statistiques à l'Usage des Médecins et des Biologistes*. Flammarion, Paris
- 6 Senra Varela A. (1987) Encuesta de opinión sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer. *Psicopatología* 7 (1), 43-47
- 7 Watson M., Greer S., Blake S. & Shrapnell K. (1984) Reaction to a diagnosis of breast cancer. Relationship between denial, delay and rates of psychological morbidity. *Cancer* 53 (9), 2008-2012