

**COMMUNIQUE DE PRESSE · COMMUNIQUE DE PRESSE · COMMUNIQUE DE PRESSE**

## **Principaux résultats de l'étude FACE Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage**

- *Face à la maladie, la cellule familiale confirme son rôle de premier rempart*
- *Une pathologie moins bien vécue par le conjoint que par la patiente elle-même*
- *Dramatisation exacerbée de l'enfant : image de la mère et craintes héréditaires au cœur du traumatisme*
- *Une étude de proximologie, menée pour la première fois en France auprès des patientes atteintes du cancer du sein et leur entourage.*

**Rueil-Malmaison, le 28 juin 2004 – Dans le cadre de ses engagements en faveur de l'entourage des personnes atteintes d'un cancer, Novartis présente les résultats de l'étude FACE. Cette étude de proximologie a été menée dans les familles de 201 femmes atteintes d'un cancer du sein, en partenariat avec la Société Française de Psycho-Oncologie. Pour la première fois en France, FACE étudie la qualité de vie des patientes et de leur entourage, ainsi que l'impact de la maladie sur le conjoint et l'enfant, et leur rôle aux côtés de leur proche malade.**

### **ENSEIGNEMENTS MAJEURS**

#### **Après la période de traitements, une maladie plutôt bien vécue par les patientes**

Les femmes interrogées donnent en moyenne une note plutôt positive de 6,7/10 à leur qualité de vie. Elle s'explique par l'absence de répercussions notables de la maladie sur leur bien être physique -les patientes ne sont plus sous radiothérapie ni chimiothérapie- et un mode de vie aménagé (52% des femmes étudiées sont à la retraite).

Face à la maladie, 68% des patientes sont satisfaites de la manière dont elles font face, même si 62% pensent que le cancer du sein a changé leur vie et 48% seulement ont accepté leur maladie. Elles positivent - 91% ne perdent pas espoir - pour bien vivre la maladie, même si la crainte de la mort ou d'une récurrence reste présente.

Les femmes interrogées montrent plus d'inquiétude pour leurs proches que pour elle-même. 54% d'entre elles craignent qu'un membre de leur famille ne développe à son tour la maladie, quand seules 21% ont peur que leur maladie s'aggrave.

#### **La cellule familiale, premier rempart face à la maladie**

82% des patientes peuvent compter sur le soutien moral de leur noyau familial, qui fait bloc autour d'elle et a accepté sa maladie dans 68% des cas. L'épreuve soude le couple, de trente ans en moyenne, le conjoint étant jugé principal soutien dans huit cas sur dix.

Le conjoint et les enfants ont conscience du rôle qu'ils ont à jouer, la moitié d'entre eux consacrant plus de temps à la patiente qu'avant le diagnostic.

La survenue de la maladie amène le conjoint, déjà très présent auparavant, à participer de manière accrue aux tâches ménagères et à partager plus encore les craintes et les

angoisses de sa femme (74% soutiennent leur femme moralement, 69% la soutiennent au moment des traitements). Moins investi que le conjoint, l'enfant se mobilise lui aussi de manière significative depuis la maladie, en étant plus présent au quotidien, en soutenant davantage sa mère psychologiquement et en participant plus aux tâches ménagères.

72% des femmes interrogées se disent soutenues par leurs ami(e)s, qui constituent le deuxième réseau de soutien de la patiente.

### **Miroir déformant : la perception des conjoints et des enfants**

L'analyse comparée des réponses des différents membres de la famille révèle une altération systématique de la perception de la qualité de vie de la patiente par son conjoint et ses enfants, exception faite de son bien-être émotionnel. Les conjoints minimisent sa qualité de vie, et les enfants la dramatisent dans une proportion encore plus importante, en particulier lorsqu'il est question du bien-être physique de leur mère.

Le manque d'énergie, les effets secondaires du traitement, la douleur de la mère sont surestimés de plus de 20 points par l'enfant. Il l'imagine moins satisfaite qu'elle ne le dit de la manière dont elle fait face à la maladie (15 points de différence) et de sa qualité de vie (17 points de moins que les réponses de la patiente).

Leur distance par rapport à leur mère (59% n'habitent plus au domicile de leurs parents) s'accompagne d'un sentiment d'impuissance et de culpabilisation qui sont des facteurs de dramatisation de la maladie par les enfants.

### **L'incertitude, mère de toutes les angoisses pour l'entourage**

Le principal retentissement psychologique du cancer du sein sur l'entourage est l'effet « épée de Damoclès », lié au caractère imprévisible de la maladie. Les conjoints sont prioritairement minés par le risque de rechute de leur femme, le risque de mort, leur fatigue, leur angoisse, la crainte d'un changement de caractère de leur femme, et de faire une dépression. Près de 20% des conjoints se disent anxieux, 20% également craignent d'aborder le sujet du cancer. Pour autant, 61% des conjoints apprécient leur qualité de vie, même si elle a changé pour un tiers d'entre eux.

Les enfants sont encore plus anxieux. L'aspect qu'ils jugent unanimement comme gênant psychologiquement est l'angoisse au moment des contrôles. Viennent ensuite la fatigue, le risque d'une rechute de la maladie, le fait que ce soit un cancer, l'atteinte à la féminité de leur mère et à son aspect physique. 22% craignent de parler du cancer avec leur mère.

Les réponses apportées par les enfants sont marquées par le caractère « héréditaire » de la maladie car 65% des enfants de plus de 18 ans interrogés et choisis par la mère sont des filles. Elles craignent de développer la maladie à leur tour, et les garçons d'en être les « vecteurs héréditaires ».

### **L'entourage plutôt bien informé, mais des croyances subsistent**

70% des conjoints se disent bien informés, en particulier sur la maladie, les traitements, la guérison. En revanche, seuls 41% se disent bien ou très bien informés sur les possibilités de rechute (37% sont mal ou très mal informés). Les conjoints connaissent les facteurs qui ont conditionné la survenue du cancer du sein chez leur femme, mais incriminent également des facteurs irrationnels tels que le choc émotionnel (61%) et le destin (56%).

Seuls 54% des enfants se disent bien informés car ils sont plus éloignés que le conjoint du corps soignant, qui est leur troisième source d'information après leurs relations et les émissions télévisées. Dans une proportion semblable aux conjoints (22%), une minorité d'entre eux (29%) pense être bien informée sur les possibilités de rechute. L'enfant

attribue la maladie, parmi les différents facteurs cités, à un facteur génétique (78%) auquel il est particulièrement sensible. Là aussi, la fatalité est citée par 54% des enfants.

### **Profil de la population étudiée et méthodologie**

Les 201 femmes étudiées ont en moyenne 56 ans et 30 de vie de couple. Au moment de l'étude, leur diagnostic est établi depuis 2 ans et 6 mois en moyenne. Les patientes ont achevé la phase de traitements lourds (radiothérapie et chimiothérapie) depuis plus 3 mois et moins de deux ans, pour un cancer dont l'évolution n'est pas métastatique.

164 conjoints ont été interrogés et 95 enfants, dont 65% de filles. Dans 51% des cas, l'enfant choisi est l'aîné et est âgé de 28 ans en moyenne.

Les patientes correspondant aux critères de l'étude ont répondu à un questionnaire (FACT-B) remis par le médecin responsable de leur prise en charge, sur la base du volontariat. Elles ont transmis un questionnaire à leur conjoint (à condition qu'il vive avec elle) et à un de ses enfants (à la condition qu'il soit âgé de plus de 18 ans).

***Pour en savoir plus sur la méthodologie et le questionnaire FACT-B, ainsi que sur le détail des résultats, se reporter au dossier de presse.***

*Novartis SA (NYSE: NVS) est un leader mondial dans le domaine des produits pharmaceutiques et de consumer health. En 2003, le Groupe Novartis a réalisé un chiffre d'affaires de USD 24,9 milliards et un résultat net de USD 5,0 milliards. Le Groupe a investi environ USD 3,8 milliards dans la R&D. Basé à Bâle, en Suisse, le Groupe Novartis emploie quelque 78 500 personnes et déploie ses activités dans plus de 140 pays à travers le monde.*

### **Contacts presse**

Patrick Bonduelle patrick.bonduelle@pharma.novartis.com T. 01 55 47 66 15	Céline Dupré / Julien Filhol c.dupre@ysaol.com T. 05 56 20 66 77
---	--