

Dossier de presse

Etude FACE/NOVARTIS

Communiqué de presse

- « Principaux résultats de l'étude Face/Novartis sur les Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage »

Cancer du sein et thérapeutiques

- Chiffres clés
- Prise en charge

Résultats de l'étude FACE/Novartis

- Objectifs, méthodologie et profil de la population étudiée
- Impact du cancer du sein sur la qualité de vie des patientes (FACT-B) et perception de l'entourage
 - Qualité de vie des patientes : la vie continue mais elle a changé
 - La perception de l'entourage : une maladie à fort pouvoir grossissant
- Impact du cancer du sein sur l'entourage
 - L'impact sur le conjoint : à l'inverse de la patiente, le conjoint considère que la vie n'a pas changé
 - L'impact sur l'enfant : des répercussions profondes
- Rôles de l'entourage dans la maladie
 - Rôles du conjoint : soutenir et accompagner au quotidien
 - Rôles de l'enfant : le soutien moral plutôt que l'accompagnement médical
- Information et ressenti de l'entourage : des résultats surprenants
 - Information et ressenti du conjoint : des croyances et des blocages subsistent
 - Information et ressenti de l'enfant : l'inquiétude autour de la génétique

Annexes

- Les engagements de Novartis dans le Plan Cancer
- Les associations

Juin 2004 - 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
---	--

Cancer du sein et thérapeutiques

▪ CHIFFRES CLES

Le cancer du sein en France

En 2001 on dénombrait près de 300 000 femmes atteintes d'un cancer du sein, avec l'apparition de 41 845 nouveaux cas en 2000 contre 34 000 en 1995. Cette augmentation du nombre de cancers du sein est due à l'accroissement de l'espérance de vie mais surtout à la progression du nombre de patientes dépistées et plus faiblement de l'accroissement global de la population française. Cette maladie reste la première cause de mortalité par cancer et est la première cause de mortalité chez les femmes de plus de 65 ans. Elle représente 20% des décès liés au cancer chez les femmes en 2000, soit 11 637 décès.

Les facteurs de risques

On ne connaît pas les causes du développement du cancer du sein qui peut être dû à différents facteurs :

- **L'âge.**

Le risque d'avoir un cancer du sein augmente avec l'âge. Il reste rare avant 40 ans mais demeure beaucoup plus fréquent entre 60 et 65 ans. Le facteur âge représente le risque le plus important car on constate qu'après 40 ans le risque de développer un cancer du sein se multiplie par une fois et demi tous les dix ans.

- **Les caractéristiques individuelles.**

Le risque est plus important chez les femmes qui ont eu des règles précoces et une ménopause tardive. Il est élevé également chez celles qui n'ont pas eu de grossesse ou une première grossesse après 40 ans, ou encore qui ont pris un traitement substitutif à la ménopause pendant plus de 10 ans. Ce risque augmente aussi avec la consommation excessive de sucres, de graisses animales et d'alcool.

- **Les antécédents familiaux.**

Quelques cancers du sein sont liés au fait que plusieurs femmes de la même famille ont été ou sont atteintes par cette même maladie surtout si elles avaient à l'époque moins de 40 ans. Un cancer du sein est également plus susceptible de se développer chez une femme dont plusieurs membres d'une même famille ont souffert d'un cancer du côlon ou des ovaires. Le facteur génétique n'est lié qu'à 5% des cancers du sein.

▪ PRISE EN CHARGE

Le dépistage, clé de voûte d'une prise en charge efficace

Il est établi que plus un cancer est diagnostiqué rapidement, plus les chances de guérison sont élevées, allant jusqu'à 95% pour une tumeur inférieure à 1 cm. Il est aussi important de noter que sur 5 tumeurs examinées, 4 sont bénignes.

Prenant acte de la nécessité d'améliorer le dispositif de dépistage du cancer du sein, le Plan Cancer permet, depuis le 1^{er} janvier 2004, à toutes les Françaises âgées de 50 ans et plus, d'effectuer gratuitement une mammographie d'ici fin 2005 et d'instaurer un suivi biennal. L'initiative veut accroître la part des femmes faisant régulièrement l'objet d'une mammographie et qui n'atteint aujourd'hui que 30%. Or un suivi de 7 à 13 ans permettrait de réduire d'un tiers la mortalité spécifique des femmes de 50 à 69 ans. Afin d'intensifier cette prise de conscience, on recommande également aux femmes, dès 30 ans, de consulter au moins 1 fois par an leur gynécologue ou médecin traitant pour qu'il effectue une palpation des seins. Sachant que 8 cancers sur 10 sont détectés par la patiente elle-même, cette surveillance peut être complétée tous les mois par une auto-palpation. En effet, il est utile que chaque femme connaisse bien son propre corps et ses seins en particulier, en faisant une auto-palpation régulièrement.

Les stades de la maladie

La classification internationale de l'UICC (Union Internationale Contre le Cancer) tient compte de 3 facteurs :

- T : taille de la tumeur
- N (node : ganglion) : atteinte ganglionnaire axillaire
- M : métastase

Ceci permet une classification aisée de tous les stades de la maladie.

Les traitements

La **chirurgie** reste le traitement de base du cancer du sein. Elle est essentiellement de deux types :

- la chirurgie localisée (tumorectomie, zonectomie, quadrantectomie)
- la chirurgie radicale (ablation totale du sein)

A la chirurgie est souvent associée la **radiothérapie**. Elle a pour but de détruire d'éventuelles cellules cancéreuses persistantes dans le sein après traitement conservateur ou dans la cicatrice après chirurgie radicale.

La radiothérapie peut concerner les zones ganglionnaires adjacentes. Ce traitement dure généralement 5 à 6 semaines.

La **chimiothérapie** consiste dans l'administration de médicaments qui vont détruire les cellules cancéreuses et stopper leur reproduction. Le traitement dure de 4 à 6 mois et s'accompagne d'effets secondaires importants tels la perte des cheveux, nausées, vomissements, fatigue, troubles du cycle menstruel chez les femmes non ménopausées.

L'**hormonothérapie** sert à stopper la prolifération des cellules cancéreuses qui sont hormonosensibles, c'est-à-dire les cellules cancéreuses utilisant les hormones pour se multiplier.

Le suivi médical

L'équipe médicale met en place, au sein du réseau de soins, des visites de contrôle et des bilans dont l'importance et la fréquence varient avec chaque cas et devant chaque symptôme. Ces visites s'échelonnent généralement sur 10 ans. Mais il n'en reste pas moins que la patiente doit continuer à surveiller ses seins (mammographie, palpations...) tout au long de sa vie.

Enfin celles qui ont subi une mastectomie peuvent envisager une chirurgie réparatrice. Elle peut se dérouler immédiatement après l'ablation du sein ou après un délai selon l'état de la patiente.

Résultats de l'étude FACE/Novartis

▪ OBJECTIFS DE L'ETUDE

Les femmes atteintes de cancer du sein voient leur intégrité physique et psychologique modifiée et cela retentit sur leur cadre de vie, quand on connaît le rôle central de la femme, de la mère dans la cellule familiale.

Inversement, le rôle du soutien familial dans l'évolution de la maladie est essentiel et ce sont les interactions femme malade – environnement familial, qu'il convient d'apprécier pour mesurer formellement la qualité de vie et connaître l'impact du cancer dans sa globalité.

L'objectif de cette étude consiste à évaluer :

- L'impact du cancer du sein sur la femme atteinte, sa qualité de vie
- La perception de la qualité de vie de la femme par son entourage
- L'impact de la maladie sur son conjoint et/ou l'un de ses enfants âgés de plus de 18 ans.

▪ METHODOLOGIE

MESURE DE LA QUALITE DE VIE DE LA PATIENTE ATTEINTE D'UN CANCER DU SEIN ET PERCEPTION DE L'ENTOURAGE

L'étude FACE menée par NOVARTIS étudie les patientes en arrêt de traitement actif en phase adjuvante depuis au moins 3 mois et moins de 2 ans (hormonothérapie non comprise), pour un cancer dont l'évolution n'est pas métastatique. Elles ont été entourées par un conjoint vivant sous le même toit qu'elle et/ou par un enfant de plus de 18 ans.

Les patientes correspondant aux critères de l'étude se sont vues proposer, par le médecin responsable de leur prise en charge, de répondre à un questionnaire d'évaluation de la qualité de vie (méthode FACT-B). Leur participation s'est effectuée sur la base du volontariat. De même, la patiente a transmis de son côté, un questionnaire à son conjoint (si celui-ci vit avec elle) et à un de ses enfants qu'elle a choisi à la condition qu'il soit âgé de plus de 18 ans.

La méthode Fact-B (Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast), validée par l'EORTC et autres sociétés savantes en oncologie, repose sur un questionnaire auto-administré comprenant 36 items visant à évaluer la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein.

Sont évalués le bien-être physique, le bien-être émotionnel, le bien-être social, le bien-être fonctionnel et les autres sujets d'inquiétude de la patiente.

Reconnu internationalement, cet instrument est dérivé du Functional Assessment of Cancer Therapy – General qui est adapté en fonction des spécificités de chaque type de cancer étudié.

Pour investiguer la perception de l'entourage, le questionnaire a été employé « en miroir » auprès du conjoint et de l'enfant : il leur a été demandé d'imaginer les réponses données par leur femme / leur mère.

MESURE DE LA QUALITE DE VIE DE L'ENTOURAGE : UN QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE

Pour mesurer la qualité de vie de l'entourage, un questionnaire spécifique inspiré de l'outil FACT-B a été conçu après entretien avec 15 conjoints et 15 enfants. Il mesure l'implication dans la maladie, l'impact psychologique et émotionnel, l'impact familial, l'impact socioprofessionnel et économique. Cet auto-questionnaire était complété par le conjoint et l'enfant uniquement.

Constitution de l'échantillon et recueil de l'information

103 médecins spécialistes (59% d'hommes, 44% de médecins issus d'établissements publics) ont participé à l'étude en proposant à leurs patientes correspondant aux critères d'inclusion de répondre au questionnaire. Leur durée d'exercice est de 19 ans en moyenne (profil senior).

Le recueil d'information a eu lieu entre le 20 décembre 2002 et le 31 décembre 2003. 460 questionnaires correspondant aux critères d'inclusion ont été retournés (201 femmes, 164 conjoints et 95 enfants).

Composition du Comité Scientifique

L'étude FACE a été réalisée en partenariat avec la Société Française de Psycho-Oncologie (S.F.P.O).

Le comité scientifique réunit le Pr P.AUQUIER, le Pr Jean-Paul AURAY, le Dr J-Y GENOT, Madame Annie HUBERT, le Dr Nicole PELICIER, le Dr Pascale ROMESTAING, le Pr Henri ROCHE, et le Dr Daniel SERIN.

▪ PROFIL DE LA POPULATION ETUDIEE

Les patientes

Les 201 femmes étudiées ont en moyenne 56 ans et 30 ans de vie de couple. Elles ont deux enfants en moyenne et travaillent pour 45% d'entre elles quand 52% sont à la retraite ou au foyer. 39% des patientes étudiées ont eu des antécédents familiaux de cancer.

Au moment de l'étude, leur diagnostic est en moyenne établi depuis 2 ans et 6 mois. Les patientes étudiées ont achevé la phase de traitements lourds de la maladie, à savoir la radiothérapie et la chimiothérapie, depuis plus de 3 mois et moins de 2 ans. 95% des patientes ont bénéficié d'une radiothérapie et 65% d'une chimiothérapie.

Dans 98% des cas, il n'y a pas d'autre cancer associé. 88% des patientes ont été atteintes d'un seul sein. 73% ont subi une exérèse par tumorectomie (ablation partielle) tandis que pour 29% d'entre elles, une exérèse par chirurgie complète (ablation du sein) a été effectuée.

En cas d'ablation du sein, la reconstruction est déjà faite dans 13% des cas et envisagée dans 4% des cas.

L'entourage

Parmi les 164 conjoints interrogés, 55% étaient en activité lorsque le questionnaire a été administré, 44% à la retraite, 12% au chômage.

Chacun des 95 enfants qui ont répondu au questionnaire ont été désignés par la mère atteinte d'un cancer du sein à la seule contrainte qu'il soit âgé de plus de 18 ans. L'enfant choisi est dans 51% des cas l'aîné. Il travaille (60%), étudie (33%) ou est au chômage (8%), il est âgé de 28 ans en moyenne et habite sous le toit de ses parents dans 41% des cas. 65% des enfants interrogés sont des filles.

NOTA : les questions du FACT-B suggèrent trois réponses possibles : pas du tout ou un peu, moyennement, beaucoup ou énormément. Les réponses « moyennement », jugées moins représentatives, ne sont pas citées ci-après.

▪ **IMPACT DU CANCER DU SEIN SUR LA QUALITE DE VIE DES PATIENTES (FACT-B) ET PERCEPTION DE L'ENTOURAGE**

QUALITE DE VIE DES PATIENTES : LA VIE CONTINUE MAIS ELLE A CHANGE

Sur une échelle de 1 à 10, la note moyenne que les patientes donnent à leur qualité de vie actuelle est de 6,7. Il ressort de l'étude de qualité de vie un désir de vivre le moment présent, de profiter de la vie pour oublier la maladie, notamment en travaillant moins ou en arrêtant de travailler, lorsqu'elles sont encore en activité.

Dans 62% des cas, les femmes touchées par un cancer du sein estiment que leur vie a changé depuis l'annonce du diagnostic et, s'il leur est logiquement impossible de faire pleinement abstraction du cancer dont elles souffrent et de la peur de la mort, les patientes s'efforcent de chasser de leur esprit les idées liées à la peur de la récurrence et de la souffrance (angoisse au moment des contrôles et peur de ne pas pouvoir faire face à la maladie une seconde fois).

Bien-être physique : peu de répercussions notables

N'étant plus sous traitement lourd - radiothérapie et chimiothérapie -, les patientes interrogées vivent physiquement plutôt bien leur cancer du sein : les seules répercussions remarquées par les malades concernent le manque d'énergie (17%) et les effets secondaires du traitement (14%) qu'elles disent ressentir « beaucoup » ou « énormément ».

Les autres désagréments physiques (nausées, douleurs, sensation d'être malade, obligation d'être alitée) sont jugés marginaux.

Bien-être familial et social : la cellule familiale, principal soutien face à l'épreuve

La maladie n'a pas désagrégé les liens tissés par la patiente avec son entourage : 82% peuvent compter sur le soutien moral de sa famille, avec qui elles peuvent le plus souvent parler de la maladie (pour 72% d'entre elles, la communication avec la famille au sujet de la maladie est satisfaisante) car la famille l'a acceptée (pour 68% des patientes).

Plus de huit fois sur dix (83%), la patiente se sent proche de son conjoint, jugé principal soutien, et dans une moindre mesure (65%) de ses amis. Elle se sent soutenue par ces derniers dans 72% des cas.

En revanche, leur vie sexuelle n'est pleinement satisfaisante que pour 23% d'entre elles, 26% sont peu ou pas du tout satisfaites et 51% moyennement satisfaites.

Bien-être émotionnel : rester positive pour bien vivre la maladie

Les patientes interrogées tiennent le coup face à la maladie et souhaitent avant tout rester positives. En effet, 68% sont satisfaites de la façon dont elles font face à la maladie. La peur que la maladie s'aggrave est faible : 21% des patientes en font état. 14% sont préoccupées par l'idée de mourir. Elles ne se sentent généralement pas tristes (8% répondent « je me sens beaucoup ou énormément triste) et sont 91% à ne pas perdre espoir.

Bien-être fonctionnel : des résultats paradoxaux

Alors que 48% des patientes ont accepté leur maladie, elles sont 60% à se dire satisfaites de leur qualité de vie actuelle et 66% se disent capables de profiter de la vie. Par ailleurs, 73% n'ont pas changé leurs loisirs, malgré la maladie.

Seulement 41% des patientes se sentent capables de travailler (y compris à la maison). Autre désagrément lié à la maladie : le sommeil, considéré comme bon par seulement un tiers des femmes (37%).

Autres sujets d'inquiétude : féminité et risques héréditaires au cœur des préoccupations.

La première inquiétude d'une femme touchée par un cancer du sein ne se rapporte pas à elle, mais à sa famille : elles sont une majorité (54%) à craindre qu'un membre de la famille ne développe à son tour la maladie à cause du facteur héréditaire.

Pour elles-mêmes, elles stigmatisent le bouleversement de leur apparence provoqué par la maladie : une femme sur huit seulement se sent sexuellement attirante (12%) et 45% seulement se sentent femme à part entière.

LA PERCEPTION DE L'ENTOURAGE : UNE MALADIE A FORT POUVOIR GROSSISSANT

L'analyse des réponses en miroir des différents questionnaires (femme-conjoint-enfant ; cf. méthodologie) révèle une différence de perception de la qualité de vie de la femme par ses proches.

Si le conjoint et l'enfant cernent plutôt bien la réalité du bien-être émotionnel de leur femme/leur mère, la vision qu'ils donnent de la qualité de vie de la patiente est systématiquement plus sombre que celle exposée par la patiente elle-même dans tous les autres items du questionnaire d'évaluation.

La perception du conjoint, aux côtés de la patiente quotidiennement, reste néanmoins comparable à celle de sa femme alors que la perception par l'enfant de la qualité de vie de sa mère est systématiquement en décalage : il dramatise la qualité de vie de sa mère.

Bien-être physique : le conjoint amplifie, l'enfant dramatise

Le bien-être physique de la patiente est mal évalué par l'entourage, les réponses les plus en décalage sont :

- le manque d'énergie, surestimé de 15 points par le conjoint et de 24 points par l'enfant par rapport à la réponse donnée par la patiente.
- la gêne provoquée par les effets secondaires du traitement : le sentiment que leur mère en est dérangée est supérieure de 12 points pour le conjoint et de 22 points pour l'enfant.
- Enfin, la douleur est également surévaluée : de 15 points pour le conjoint, de 22 points pour l'enfant.

Sur les autres indices du bien-être physique, sentiment d'être malade, obligation d'alitement à part la nausée (du simple au double) les réponses de la patiente, du conjoint et de l'enfant sont plus concordantes.

Bien-être familial et social : le conjoint et la patiente sur la même longueur d'onde

Le conjoint perçoit très bien la perception de sa femme dans ce domaine, la différence entre ses réponses et celles de sa femme est inférieure à 5 points dans tous les items proposés. Une exception : il l'imagine moins proche de ses amis qu'elle ne l'est (12 points d'écart).

Le décalage entre perception et réalité du bien-être tant familial que social est plus marqué chez l'enfant. Il sous-estime par exemple le rôle que la famille joue auprès de sa mère : dans 68% des réponses données par les enfants, la mère considère qu'elle a été soutenue par sa famille. La réponse donnée par sa mère, plus élevée de 14 points, est beaucoup plus positive.

L'enfant sent également sa mère moins satisfaite de la communication avec sa famille au sujet de la maladie qu'elle ne le dit (8 points de décalage).

D'un point de vue social, il la suppose moins proche et moins soutenue (8 points de différence dans les deux cas) par ses amis qu'elle ne l'est.

En revanche, le conjoint sait que sa femme se sent très proche de lui (plus de huit fois sur dix). La réponse est identique pour l'enfant. Les trois perceptions (patiente, conjoint et enfant) se rejoignent pour affirmer que, du point de vue de la patiente, la maladie a été acceptée par la famille (7 cas sur 10 environ).

Bien-être émotionnel : quand vécu de la patiente et perception de l'entourage se rejoignent

L'état émotionnel de la patiente est le mieux cerné par l'entourage, les réponses données par les conjoints et les enfants sont similaires.

L'état d'esprit positif des patientes, qui ne se disent ni tristes ni préoccupées par la peur de la mort ou l'idée d'une aggravation de leur maladie, transparaît dans les réponses en miroir de l'entourage.

Seule exception : l'enfant imagine sa mère moins satisfaite qu'elle par la manière dont elle fait face à la maladie (15 points de moins).

Bien-être fonctionnel : dans l'imaginaire de l'enfant, une mère diminuée dans ses capacités

Les réponses apportées par la patiente et le conjoint sont assez proches en ce qui concerne la qualité du sommeil de la patiente ainsi que sa capacité à apprécier la vie et à travailler.

Les divergences notables entre les réponses du conjoint et celles de la patiente tiennent à l'état d'esprit de la patiente quant à la maladie : pour le conjoint, sa femme a beaucoup moins bien accepté la maladie (19 points de différence) et est moins satisfaite de sa qualité de vie (17 points de moins) qu'elle ne le dit.

L'enfant, lui, minimise de la même manière la satisfaction de sa mère quant à sa qualité de vie et à son travail (17 points de moins que la patiente pour chaque réponse). Avec plus de pondération, il sous-estime également sa capacité à apprécier ses loisirs habituels (10 points), à profiter de la vie (7 points) et à travailler (6 points).

Autres sujets d'inquiétude : le conjoint sous-estime la crainte de l'hérédité

Globalement, l'entourage ressent quels peuvent être les sujets d'inquiétude de la patiente, notamment le fait qu'elle ne se sent pas attirante.

Même modérément (6 points de moins que la réponse de sa femme), le conjoint sous-évalue la crainte qu'a sa femme de voir d'autres membres de la famille développer la même maladie. Si l'enfant perçoit mieux cette inquiétude, le fait que lui ou sa sœur puisse être touché par la maladie y est pour beaucoup.

Par ailleurs, la sensibilité du bras de la patiente est surestimée par les enfants (22 points) et le conjoint (10 points).

Les autres réponses apportées par le conjoint et l'enfant concordent avec celles de la patiente (inquiétude quant à la variation du poids, effet du stress sur la maladie notamment).

NOTA : les questions du questionnaire de qualité de vie de l'entourage suggèrent trois réponses possibles : pas du tout ou un peu, moyennement, beaucoup ou énormément. Les réponses « moyennement », jugées moins représentatives, ne sont pas citées ci-après.

▪ IMPACT DU CANCER SUR L'ENTOURAGE

L'IMPACT SUR LE CONJOINT : A L'INVERSE DE LA PATIENTE, LE CONJOINT CONSIDERE QUE LA VIE N'A PAS CHANGE

Seuls 36% des conjoints disent leur vie changée depuis la maladie (rappel : 62% des femmes avaient déclaré leur vie changée). 61% des conjoints jugent leur qualité de vie actuelle plutôt bonne. La note de satisfaction moyenne est de 6 sur 10. La gestion du quotidien n'a pas été fortement affectée par la maladie pour 11% d'entre eux.

Impact socioprofessionnel et économique : un contexte qui amortit le choc

La survenue du cancer du sein n'a pas eu d'impact notable des points de vue socioprofessionnel ou financier certainement expliqué par le fait que la totalité des conjoints soient en fin de carrière ou à la retraite, d'autant plus que 59% des enfants n'habitent plus au domicile. Même les conséquences financières sur le foyer de tous les coûts liés à la maladie sont jugées insignifiantes par le conjoint.

Impact psychologique et émotionnel : après le choc du diagnostic, une bonne gestion de la prise en charge

L'aspect le plus délicat pour le conjoint dans la gestion de la maladie est l'annonce du diagnostic, mal vécue dans 63% des cas. Le conjoint est en revanche moins traumatisé par la prise en charge qui a suivi l'annonce : 43% ont mal vécu la chirurgie, 34% les retours à domicile après chimiothérapie, 32% les retours à domicile après traitements par rayons.

La fin des traitements lourds est sans surprise un soulagement – 73% l'ont bien accueillie – car il signifie le retour à une vie plus proche de celle qui précédait le diagnostic.

Psychologiquement, le conjoint ne reconnaît aucune conséquence due à la maladie de sa femme : il ne se sent pas différent psychologiquement (73%) ni fragile (78%) ni triste (71%). La maladie ne l'a pas amené à se replier sur lui-même (84%), il ne se sent pas coupable (96%). Il n'a pas non plus somatisé : 92% n'ont pas eu de problèmes de santé liés à la maladie de leur conjointe.

En conséquence, plus de 9 conjoints sur 10 n'ont pas fait appel à un médecin ou à un soutien psychologique.

Les deux seules conséquences notables concernent l'anxiété qui touche 18% des conjoints et des problèmes liés à la sexualité (16%)

Impact familial : une plus grande disponibilité du conjoint

La moitié des conjoints consacrent beaucoup plus de temps à la patiente depuis qu'elle est suivie pour son cancer.

Hormis cela, peu de changements au quotidien ont été induits par la maladie : une participation nouvelle aux tâches ménagères (23%), une sélection de leur amis et de leurs proches (20%), une envie nouvelle de loisirs (20%) provoquée par la maladie.

Les aspects de la maladie les plus gênants pour le conjoint : l'incertitude, mère de toutes les angoisses

Les aspects de la maladie qu'ils jugent les plus gênants pour eux sont liés principalement au fait qu'ils ne savent pas comment va évoluer la maladie. Les items les plus cités (par ordre décroissant) sont le risque d'une rechute de la maladie, le risque de mort, la fatigue, l'angoisse, le changement de son caractère et la dépression.

Les aspects de la maladie les plus gênants pour la patiente selon le conjoint : le traumatisme du changement d'apparence

Les aspects de la maladie qui gênent sa femme ne sont pas les mêmes, selon le conjoint, et découlent essentiellement des conséquences de la maladie sur l'apparence. Les items les plus cités (par ordre décroissant) sont le risque d'une rechute de la maladie, la fatigue, l'atteinte à sa féminité, le changement brutal d'aspect, la peur de l'ablation du sein et le risque de mort.

Dans les deux cas, le risque d'une rechute arrive en tête des items les plus cités.

L'IMPACT SUR L'ENFANT : DES REPERCUSSIONS PROFONDES

L'enfant a été plus fortement troublé par la maladie de sa mère que le conjoint : 45% trouvent leur vie changée depuis la maladie de leur mère (rappel : femme : 62%, conjoint : 36%).

Pour autant, leur qualité de vie reste bonne pour 61% des enfants. La note qu'il donne à leur qualité de vie actuelle est de 6,7/10, soit la même note que leur mère.

Impact socioprofessionnel et économique : l'enfant peu concerné

Les retentissements du cancer de la mère sur la situation scolaire ou professionnelle de l'enfant sont rares. Parmi les enfants concernés, 7% ont constaté que le cancer du sein de leur mère a eu un retentissement sur leur vie scolaire, 5% ont constaté ce retentissement sur leur vie professionnelle.

Si ce n'est une baisse du pouvoir d'achat de la famille, due à l'arrêt d'activité de la mère constatée par 19% des enfants, les conséquences financières de la maladie sont marginales.

Impact psychologique et émotionnel : le choc des traitements lourds

Dans des proportions semblables au conjoint, l'enfant a mal vécu l'annonce du diagnostic (67%), la période de chirurgie (63%), les retours à domicile de la patiente après traitement par rayons. De même, la fin des traitements lourds a été très bien accueillie pour 71% des enfants.

En revanche, le retour à domicile de la patiente après chimiothérapie - avec ce qu'elle implique (fatigue, nausées, vomissements, pertes de cheveux) - a été plus mal vécu (65%) par l'enfant que par le conjoint.

Depuis que sa mère est suivie pour son cancer, l'enfant se sent anxieux (17%), différent psychologiquement (14%), plus fragile (12%), plus fort (11%).

Impact familial : les enfants se rendent plus disponibles pour leur mère

Les changements au quotidien induits par la maladie concernent en premier lieu la disponibilité : 50% des enfants consacrent plus de temps à leur mère depuis la maladie. Dans une moindre mesure, ils ont également ressenti le besoin de s'occuper pour oublier la maladie : 36% ont ressenti le besoin d'avoir des loisirs à cause de la maladie quand 30% sortent et 24% reçoivent chez eux depuis la survenue du cancer.

Les aspects de la maladie les plus gênants pour l'enfant : l'angoisse et le risque de mort

En comparaison avec le conjoint, l'enfant est beaucoup plus gêné par la maladie. L'aspect unanimement jugé comme gênant par l'enfant est l'angoisse au moment des contrôles.

Arrivent ensuite la fatigue, le risque d'une rechute de la maladie, le fait que ce soit un cancer, une atteinte à la féminité et l'aspect physique.

Les aspects de la maladie les plus gênants pour la patiente selon l'enfant : préoccupé pour lui, l'enfant ne comprend pas les gênes de sa mère

Tout comme lui, l'enfant cite l'angoisse du moment au contrôle, le risque d'une rechute de la maladie, le fait que la maladie soit un cancer, le risque de mort, le facteur héréditaire et l'angoisse.

▪ ROLES DE L'ENTOURAGE DANS LA MALADIE

ROLES DU CONJOINT : SOUTENIR ET ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

La survenue du cancer du sein de leur femme implique de fait les conjoints dans la maladie et renforce leurs rôles auprès d'elle. La moitié d'entre eux disent consacrer beaucoup de temps à leur conjointe depuis le diagnostic.

Le conjoint se juge utile dans de nombreux domaines auprès de sa femme quant à son état de santé : le premier rôle qu'il se reconnaît est d'être utile dans la vie de tous les jours (76%) et dans la gestion de la vie au quotidien (64%). Au-delà, il juge positif son soutien moral (74%) et psychologique (59%).

Il se dit utile également dans des occasions plus spécifiques : la soutenir au moment des traitements (69%), pour évacuer son stress ou son angoisse lorsqu'elle a besoin d'être rassurée (68%), prendre des décisions (53%).

Le conjoint gère plutôt bien les rôles qu'il assure auprès de sa femme, il ne dit pas éprouver de difficultés à gérer le soutien qu'il apporte, tant médical que psychologique.

Toutefois, un conjoint sur trois (31%) affirme avoir du mal à assurer le partage des craintes et des angoisses de leur femme.

Les soutiens psychologiques et affectifs sont vécus comme délicats respectivement par 18% et 17% des conjoints.

ROLES DE L'ENFANT : LE SOUTIEN MORAL PLUTOT QUE L'ACCOMPAGNEMENT MEDICAL

Comme pour le conjoint, le rôle de l'enfant s'est accru auprès de sa mère avec l'arrivée de la maladie, même s'il en tient compte logiquement moins que le conjoint.

Les rôles tenus par l'enfant et qu'il juge utile résident dans le soutien qu'il lui apporte : le soutien moral (75%), pour évacuer son stress / son angoisse pour la rassurer (61%), par sa présence (58%) et son soutien psychologique (53%).

En revanche, il n'est que dans un cas sur deux un soutien utile au moment des traitements (46,7%).

S'il se sent investi de rôles, l'enfant n'empiète toutefois pas dans le couple de ses parents : il ne joue pas un rôle utile dans la prise de décision (19%) ou pour gérer la vie au quotidien (11%).

▪ INFORMATION ET RESENTI DE L'ENTOURAGE : DES RESULTATS SURPRENANTS

INFORMATION ET RESENTI DU CONJOINT : DES CROYANCES ET DES BLOCAGES SUBSISTENT

Le cancer du sein est d'abord vécu par le conjoint comme une maladie grave (88%) et comme une « sale maladie » (46%) - guérissable toutefois pour 84% d'entre eux - qu'il attribue en premier lieu aux hormones (67%), au facteur génétique (65%) et, plus surprenant, à un choc émotionnel (61%) ou au destin (56%).

Si la majorité des conjoints se sentent en mesure de parler ouvertement de la maladie, 20% des conjoints en font un sujet tabou.

70% des conjoints pensent avoir reçu toutes les réponses adaptées à leur besoin d'information. Le conjoint se juge informé ou très bien informé dans la majorité des cas sur la maladie ; les traitements et les guérisons. Plus préoccupant, ils ne sont que 41% à se dire informés et par contre 37% à se dire mal informés sur les possibilités de rechute.

Les principales sources sont le chirurgien (75%), le médecin à l'hôpital (65%) et le médecin traitant (62%). Autres moyens d'information mis en avant : les émissions télé (31%), devant les infirmières (26%) et les relations (22%) !

Les associations de patients ne sont citées comme source d'information que dans 4,5% des cas.

INFORMATION ET RESENTI DE L'ENFANT : L'INQUIETUDE AUTOUR DE LA GENETIQUE

Le cancer du sein est avant tout vécu par l'enfant comme une maladie grave (83%) et comme une maladie qui se soigne bien (57%), guérissable même pour 84% d'entre eux. Il n'en oublie toutefois pas le risque de mort, évoqué par 55% des enfants, le caractère difficile à surmonter de la maladie (55%) ou les séquelles psychologiques (62%) et physiques (48%).

L'enfant attribue les causes de la maladie à un facteur génétique (78%) auquel il est particulièrement sensible car potentiellement concerné lorsqu'il est une fille, un choc émotionnel (62%) et, tout aussi surprenant que pour le conjoint, les hormones (55%). Là encore la fatalité est citée dans 54% des cas.

Dans les mêmes proportions que le conjoint, 22 % des enfants ne se sentent pas capables de parler du cancer de leur mère.

54% des enfants pensent avoir reçu toutes les réponses adaptées à leur besoin d'information, soit une proportion plus faible que chez le conjoint.

L'enfant juge qu'il est bien informé ou très bien informé en ce qui concerne la maladie et les traitements. En revanche, il constate un déficit d'information sur la guérison et les rechutes. Les sources d'informations de l'enfant ne sont pas, contrairement au conjoint, médicales. Ce sont les relations (58%) qui sont les premières citées, devant les émissions télé (39%). Le médecin traitant arrive en troisième position seulement (cité par 26% des enfants), au même niveau que le médecin hospitalier.

Annexes

▪ LES ENGAGEMENTS DE NOVARTIS DANS LE PLAN CANCER

En quelques années, Novartis est devenu un acteur majeur en Oncologie, grâce à une série d'innovations thérapeutiques qui associent le laboratoire à la nouvelle génération des thérapies ciblées. Cette position l'amène à s'inscrire pleinement dans la dynamique du Plan cancer.

Mais pour Novartis, la lutte contre la maladie ne saurait se résumer à la mise à disposition de médicaments efficaces. Convaincu du rôle essentiel des familles dans la lutte contre le cancer et de la nécessité d'humaniser la prise en charge des patients, le laboratoire a annoncé en juillet 2003 un plan d'actions pour soutenir l'entourage des personnes malades.

« Notre souhait est d'appuyer le dispositif national à travers des actions concrètes en faveur des proches des personnes malades. Cette approche s'inscrit pleinement dans nos travaux de proximologie, initiés depuis plus de deux ans, et vise à faire avancer la réflexion sur le rôle et la place de l'entourage aux côtés des malades », explique Eric Cornut, Président de Novartis France.

Novartis a donc pris trois engagements d'accompagnement social pour une meilleure prise en charge et qualité de vie du patient, à travers le levier influant de l'entourage familial:

- Participer à la reconnaissance de l'entourage des personnes atteintes de cancer,
- Faciliter les relations entre le patient, son entourage et les professionnels du soin,
- Améliorer la prise en charge du patient.

Ces trois engagements sont relayés par des actions concrètes mises progressivement en oeuvre à l'horizon 2005. Ils se situent dans le droit fil de l'approche menée en soutien de l'entourage des personnes malades depuis 2001, avec la création de la Proximologie, aire de recherche visant une meilleure efficacité des soins par l'étude des relations d'exceptions entre la personne malade et son entourage.

Novartis et la proximologie

L'entourage joue un rôle essentiel aux côtés du patient dans la lutte contre la maladie, particulièrement lorsque le patient est dépendant ou qu'il s'agit d'une pathologie lourde.

Parce qu'il accompagne et soutient le patient dans la maladie, parce qu'il relaie les décisions du médecin, parce qu'il apporte support et affection, l'entourage peut contribuer à l'efficacité des soins.

Ce constat a amené Novartis à initier en 2001 une nouvelle aire de recherche, centrée sur les relations d'exception entre la personne malade et ses proches.

Les champs d'actions de cette discipline visent à une meilleure connaissance et reconnaissance de l'entourage en tant que personne engagée dans un projet de soin altruiste. Dans une perspective de qualité de prise en charge globale du malade, la proximologie cherche à mieux comprendre la nature, la diversité et les limites des actes « profanes » de soin prodigués par l'entourage, quelle que soit la pathologie chronique auquel il est confronté.

A travers des programmes de recherche et de services, il s'agit de veiller à une meilleure adéquation de l'aide apportée par la solidarité nationale ou locale avec les besoins des proches. **L'objectif est de permettre au proche de s'intégrer dans le projet de soins et de devenir un partenaire à part entière dans la lutte contre la maladie.** Demain, les progrès réalisés en proximologie complèteront et renforceront les innovations thérapeutiques, pour s'intégrer aux pratiques médicales et au système de soins.

Afin d'ancrer son engagement au sein même de ses activités, Novartis Pharma a créé en France un service "Santé & Proximologie", structure transversale de coordination, de recherche, d'échanges et de services.

Sa vocation est double :

- Participer à une reconnaissance accrue de l'entourage familial, tant pour son rôle auprès des personnes malades et dépendantes que pour les difficultés rencontrées,
- Veiller à une meilleure prise en compte de l'entourage du malade, dans l'ensemble des activités du laboratoire.

Le service s'est donné trois missions principales :

RECHERCHE ET PROSPECTIVE

- A travers différentes études conduites à l'échelle nationale, et relayées grâce à la participation des médecins et des associations de patients, Novartis participe à une meilleure connaissance de l'entourage des personnes malades. A ce jour, 5 études ont été menées : auprès des conjoints de patients parkinsoniens (COMPAS), de ceux en insuffisance rénale chronique terminale (CODIT), de l'entourage des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer (PIXEL), des parents d'enfant épileptique (TRILOGIE). REMEDE explore les relations entre les médecins généralistes et l'entourage de leurs patients.

Deux autres études sont en cours telle que TRIDENT qui évaluera le retentissement des douleurs neuropathiques sur l'entourage des personnes qui en souffrent.

INFORMATION ET DOCUMENTATION

- Pour devenir un carrefour d'échanges et de connaissance sur l'entourage : une bibliographie d'articles et d'ouvrages spécialisés, des conseils dédiés à l'entourage confronté à certaines pathologies, ainsi que les résultats des études Novartis sont disponibles sur le site www.proximologie.com.

Chaque mois, la *Lettre de la Proximologie* propose des pistes de réflexion en relation avec l'entourage des personnes malades, présente des synthèses de publications et différentes initiatives de terrain. Adressée à 2700 professionnels de la santé et des médias, cette lettre est aussi disponible en format électronique : contact@proximologie.com.

Vient de sortir : *Accompagner* est la première lettre d'information sur Internet destinée aux aidants afin de leur donner des conseils pratiques et didactiques pour assumer l'accompagnement d'un proche malade. Accès www.proximologie.com.

SERVICE ET FORMATION

- Créée en 2002, **la Maison Virtuelle** est un guide d'aménagement interactif à destination de l'entourage des personnes malades. A travers la prévention des risques et des accidents domestiques, elle a pour vocation d'améliorer le confort et les conditions de vie des malades et de leurs proches. Près de 700 cas de figures, impliquant plus de 180 meubles et objets de maison, sont répertoriés pour les pathologies suivantes : Alzheimer, Asthme, DMLA, Epilepsie et Parkinson (www.proximologie.com).
- **Le Prix de Proximologie**, lancé en 2002, est destiné à favoriser l'émergence d'initiatives en faveur de l'entourage. Plus de 700 associations et réseaux de soin ont ainsi été invités à soumettre tout projet novateur qui participe à la reconnaissance des aidants et facilite ou optimise le rôle des proches auprès des personnes malades.

La seconde édition du prix a confirmé la vivacité du tissu associatif oeuvrant en faveur de l'entourage : parmi les 66 projets reçus, trois associations en pointe dans le soutien à l'entourage ont été récompensées le 9 décembre : *Dessine-moi un mouton*, pour son centre d'accueil d'enfants atteints du SIDA, *Leucémie Espoir Atlantique Famille* pour son projet Onconaute, *l'UNAFAM* pour son soutien aux frères et sœurs de personnes atteintes de maladies psychiques.

▪ LES ASSOCIATIONS

SOCIETE FRANÇAISE DE PSYCHO-ONCOLOGIE (SFPO)

La Société Française de Psycho-oncologie est une association scientifique qui a pour but l'étude des problèmes psychologiques en rapport avec les cancers en particulier l'adaptation psychologique des patients et des proches, l'information, la sensibilisation et la formation des professionnels médicaux et paramédicaux à tous ces problèmes et toute recherche dans ce domaine. Elle réunit plus de 300 membres qui sont pour la plupart des soignants, des travailleurs sociaux et des membres d'associations. Elle organise un congrès annuel. Le congrès de décembre 2003 cette année à Lyon a pour thème : Education Thérapeutique et Cancer. La Revue Francophone de Psycho-oncologie dont MF Bacque est le rédacteur en chef, publie les travaux et expériences de ces domaines.

→ **Société Française de Psycho-Oncologie**
101 Rue de Tolbiac - 75 654 PARIS CEDEX 13
psycho-onco@fnclcc.fr

EUROPA DONNA

Europa Donna est un mouvement d'origine italienne fondé en 1992 par le Pr. U. Veronesi à Milan. Il regroupe aujourd'hui 32 pays européens aussi divers que la Croatie, la Turquie ou la France. Cette association loi 1901 souhaite mobiliser les Européennes contre le cancer du sein qui tue près de 50 000 d'entre elles chaque année.

Ses missions, au niveau européen, sont d'augmenter la solidarité entre les femmes, de leur rendre l'information concernant le cancer du sein plus accessible, d'engager une action militante, d'augmenter le nombre d'adhérentes et d'étendre leur réseau, de développer des liens multiples avec des femmes parlementaires ainsi qu'avec les différents médias. Ses missions permettront à Europa Donna d'atteindre les 10 objectifs majeurs qu'elle s'est fixée :

- Promouvoir la diffusion et l'échange d'informations précises et d'actualité sur le cancer du sein dans toute l'Europe.
- Promouvoir la surveillance des seins.
- Souligner la nécessité d'un dépistage précoce.
- Faire campagne pour l'obtention des meilleurs traitements.
- Demander que soit assuré un soutien psycho-social pendant et après le traitement.
- Plaider pour la formation appropriée de tous les soignants.
- Connaître les traitements performants et promouvoir leur développement.

- Demander l'évaluation régulière de la qualité des équipements médicaux et techniques.
- S'assurer que toutes les femmes comprennent parfaitement les choix thérapeutiques qui leur sont proposés, y compris l'entrée dans un essai clinique, qu'elles connaissent leur droit à demander un deuxième avis.
- Promouvoir le progrès dans la recherche contre le cancer du sein.

→ www.europadonna.org
Contact : **Nicole Zernik** / 14 rue Corvisard – 75013 Paris / nicolezernik@aol.com

VIVRE COMME AVANT

« Vivre comme avant » est issue d'un mouvement international « Reach to recovery » fondé aux Etats-Unis et présent dans une trentaine de pays. Cette association de type loi 1901, créée en France au milieu des années 70, se veut un soutien moral pour toutes les femmes atteintes de cancer du sein. Elle est constituée uniquement par des femmes volontaires et bénévoles ayant subi la même épreuve avec succès. Spécialement formées à écouter et encourager les nouvelles patientes, elles vont à leur rencontre le plus souvent dans les hôpitaux et cliniques, avec l'assentiment des équipes soignantes. Ces rendez-vous sont strictement personnels, couverts par le secret médical et se renouvellent selon les vœux de la malade. Ils ont pour objectif de laisser à la femme opérée l'image positive d'une femme pleinement insérée dans la vie. La patiente trouve ainsi réconfort et conseils auprès d'une oreille attentive et compréhensive. L'association lui remet également, et ce gratuitement, un livret de conseils pratiques ainsi qu'une prothèse provisoire en cas d'ablation du sein.

Principalement soutenue financièrement par la Ligue Nationale Contre le Cancer, « Vivre comme avant » est aidée par de nombreux Comités départementaux, des Centres Spécialisés, des Ecoles d'Infirmières et des dons individuels. Regroupant une centaine de bénévoles et présente dans plus de 40 villes de France, l'association recherche toujours des volontaires afin d'élargir son activité partout en France.

→ **Contact : Mme Denise Audidier / 01 53 55 25 26 / denise.audidier@wanadoo.fr**
14 rue Corvisard – 75013 Paris

LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

Action auprès des malades et de leurs proches

La Ligue contribue à la prise de conscience des demandes des malades par les acteurs de la cancérologie. L'association a renforcé sa mission d'aide aux malades pour veiller à la protection de leurs droits et à une meilleure prise en charge médicale, psychologique et sociale. Il s'agit de fédérer, d'assister, de soutenir leurs revendications à l'égard des pouvoirs publics, du monde médical et paramédical, des entreprises, des assureurs... ces actions se font en étroite relation avec les Comités départementaux dont certains sont très impliqués dans les politiques régionales de santé.

La Ligue a initié des programmes pilotes pour les malades, avec les malades pour assurer l'égalité d'accès aux meilleurs soins (implantation de points d'accueil dans les hôpitaux, l'aide au recrutement de psychologues, la création de groupes de parole associés en réseau des malades et des proches, l'accès du malade à un véritable partenariat pour les soins ou pour la recherche clinique).

La Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer et la Ligue ont créé des comités de patients avec des médecins responsables d'essais thérapeutiques pour améliorer l'information des malades traités.

Un service d'écoute téléphonique "Ecoute Cancer" propose une écoute anonyme et de qualité par des professionnels formés.

Deux forums interactifs ont été mis en place sur Internet : l'un proposé aux malades et à leurs proches, l'autre, "Jeunes Solidarité cancer", conçu pour briser l'isolement des jeunes malades et créer des liens d'entraide.

La Ligue s'est engagé dans un soutien actif auprès des proches dont voici quelques illustrations : groupes de parole pour les proches, écoute téléphonique accessible aux proches sur Ecoute Cancer, brochure d'information dédiée aux proches, aides financières destinées aux malades et aux proches.

→ **Ligue Nationale Contre le Cancer** /14 rue Corvisart - 75013 Paris
www.ligue-cancer.asso.fr

JEUNES SOLIDARITE CANCER

Une association pour rompre l'isolement

Les jeunes adultes atteints d'un cancer sont trop souvent isolés dans les structures de soins. Ils ont « trop vieux » pour être pris en charge dans les services de pédiatrie et donc soignés avec des malades plus âgés. La maladie étant rare à cet âge-là, ils ne rencontrent pratiquement jamais d'autres jeunes traversant la même épreuve. Ils souffrent, de ce fait, d'une double exclusion.

Cette période de la vie déjà délicate en temps normal (prise d'autonomie par rapport à ses parents, choix professionnels et affectifs pour le futur) est fortement alourdie par la maladie.

Des décisions importantes pour le futur sont laissées en suspens ou compromises.

S'épauler, créer des liens d'amitié, d'entraide : telle est l'ambition qui anime les créateurs de « Jeunes Solidarité Cancer », Béatrice, Chloé, Damien, Louis-Marie ou les autres...malades ou anciens malades et proches de malades, mais avant tout...jeunes adultes. D'abord un service de la Ligue contre le Cancer, suite aux premiers états généraux des malades atteints de cancer en 1998, JSC est maintenant une association indépendante, loi de 1901.

Un forum - www.jsforum.net - a été créé par de jeunes malades pour briser l'isolement des adolescents, jeunes adultes malades, anciens malades ou proches.

Les objectifs :

- Informatiser des services d'oncologie afin de permettre aux jeunes malades d'accéder au forum,
- Participer aux grands rendez-vous professionnels de la santé,
- Nouer des relations avec les médias,
- Lutter contre la précarité liée à la maladie et l'âge : développement de propositions et d'actions de lobbying.

➔ **Jeunes Solidarité Cancer** /14 rue Corvisart - 75013 Paris/ www.jsforum.net