

CE QUE NOUS RÉVÈLE L'ÉTUDE FACE...

L'étude Face, menée en partenariat avec la Société Française de Psycho-Oncologie, a permis d'évaluer pour la première fois en France l'impact du cancer du sein sur la qualité de vie de la patiente et son retentissement sur son entourage (conjoint et enfant).

Après les traitements lourds, la maladie est mieux vécue par la patiente que par son entourage

Grâce à l'absence de répercussions notables de la maladie sur leur bien-être physique et un mode de vie aménagé, les femmes interrogées ont une perception plus positive de leur qualité de vie que leur conjoint, qui a une vision systématiquement plus sombre. Les enfants dramatisent dans une proportion encore plus importante, en particulier lorsqu'il est question du bien-être physique de leur mère.

Prise en charge de la maladie : l'entourage est le premier rempart pour faire face

L'étude confirme le rôle prépondérant de l'entourage auprès de la patiente atteinte d'un cancer du sein, déjà constaté dans la plupart des pathologies lourdes. 82% des patientes peuvent compter sur le soutien moral de leur noyau familial qui fait bloc contre la maladie, en particulier sur celui du conjoint, jugé principal soutien.

Qualité de vie de l'entourage : l'incertitude pèse sur la famille

Le cancer du sein est une « maladie familiale » qui s'accompagne de fortes répercussions psychologiques pour l'entourage. L'incertitude et l'anxiété liées au caractère imprévisible de la pathologie sont au cœur de leur traumatisme, même si la phase de traitements lourds est révolue. L'anxiété des enfants est décuplée par l'aspect « héréditaire » de la maladie. Les filles s'identifient à leur mère et craignent de développer la maladie à leur tour, les garçons redoutent d'en devenir les « vecteurs héréditaires ».

Information de l'entourage : des croyances subsistent

Le conjoint se dit bien informé sur la maladie mais pas sur les risques de rechute. Il connaît les causes de la maladie mais incrimine souvent des facteurs irrationnels tels qu'un choc émotionnel ou le destin.

Cette 1ère étude est une étape vers une meilleure connaissance de l'entourage et de sa perception du cancer du sein. D'ores et déjà se profilent des enseignements utiles pour accompagner les professionnels dans la prise en charge, le plus tôt possible, de leurs patientes et de leur famille :

- » Mieux expliquer la maladie au moment de l'annonce sur l'immédiat et le futur, notamment le suivi et ses modalités.
- » Responsabiliser la patiente et l'entourage sur la prise en charge et les déculpabiliser sur le risque pour la descendance.
- » Insister sur le resserrement des liens familiaux en intégrant les enfants, tout en respectant la volonté du couple.
- » Proposer des solutions d'écoute pour faire exprimer les sentiments et les craintes des patientes et de leur entourage.

Le comité scientifique

Pr Pascal AUQUIER, Pr Jean-Paul AURAY, Dr Jean-Yves GENOT, Annie HUBERT, Dr Nicole PELICIER, Dr Pascale ROMESTAING, Pr Henri ROCHE et Dr Daniel SERIN.

10 CONSEILS POUR L'ENTOURAGE

- » N'hésitez pas à rompre le silence à propos de la maladie de votre proche, aussi bien avec lui qu'avec votre entourage et les enfants.
- » Essayez d'adopter un ton juste à chaque situation, sans banaliser, ni dramatiser le cancer.
- » N'hésitez pas à interroger les membres de l'équipe de soins, médecins, infirmières, aides soignantes. Ils sont à votre écoute pour vous aider dans votre vie quotidienne.
- » N'hésitez pas à solliciter l'accès aux soins de support pour votre malade : soutien psychologique, assistante sociale, nutritionniste, kinésithérapeute.
- » Ne cherchez pas à être toujours actif : parfois la seule présence, un sourire, une main tendue sont un immense support.
- » N'hésitez pas à demander et/ou à accepter de l'aide psychologique pour vous-même ou vos enfants afin de pouvoir faire face aux difficultés quotidiennes : votre souffrance n'est plus ignorée des soignants.
- » Proposez d'accompagner votre proche en consultation ou lors des soins.
- » N'hésitez pas à vous proposer comme intermédiaire dans une relation difficile avec l'équipe soignante ou dans une situation tendue.
- » Ne cherchez pas toujours une réponse optimiste, acceptez de vous taire et de laisser le silence pour toute réponse.
- » Apprenez à accepter la tristesse de votre proche et n'ayez pas honte de lui montrer la vôtre.

L'étude FACE s'inscrit dans la mission du service Santé & Proximité* de Novartis. L'ensemble des enquêtes réalisées contribue à une meilleure connaissance de l'entourage des personnes malades en tant qu'acteur de santé à part entière. Retrouvez l'ensemble des résultats de cette étude sur le site Internet www.proximologie.com.

* Proximité [pɔksimɔlɔʒi] n.f. (2001 ; du lat. proximus « très près » et de-logie). Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui s'intéresse aux relations entre la personne malade et ses proches.

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

2 et 4 rue Lionel Terray – BP 308
92506 Rueil-Malmaison cedex
Tél. : 01 55 47 60 00 – Fax : 01 55 47 64 20
www.proximologie.com



Femme atteinte d'un cancer du sein et son entourage



OBJECTIFS DE FACE

Evaluer

- » L'impact du cancer du sein sur les femmes atteintes et sur leur qualité de vie.
- » La perception de la qualité de vie de la femme appréciée par son entourage.
- » L'impact de la maladie sur le conjoint et/ou un de ses enfants majeurs.

Méthodologie

- » Phase qualitative : entretiens avec des conjoints et des enfants âgés de plus de 18 ans afin d'élaborer les questionnaires.
- » Phase quantitative : questionnaires auto-administrés remis aux médecins exerçant dans une structure hospitalière et prenant en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Les patientes ont répondu à un questionnaire d'évaluation de qualité de vie selon la méthode FACT-B (Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast). Elle repose sur un questionnaire auto-administré comprenant 36 items. 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. Afin d'investiguer la perception de l'entourage, le questionnaire a été employé « en miroir » auprès du conjoint et de l'enfant. De plus, des questionnaires spécifiques ont été élaborés à partir de ce même instrument afin de mesurer la qualité de vie des conjoints et enfants.

Cette enquête nationale a impliqué 201 femmes en rémission, 164 conjoints et 95 enfants majeurs.

460 QUESTIONNAIRES RECUEILLIS,
GRÂCE À L'IMPLICATION DE 103 MÉDECINS SPÉCIALISTES

Profil de la population étudiée

Les femmes :

- » 56 ans âge moyen et 30 ans de vie de couple
- » Ont achevé la phase de traitements lourds (radiothérapie et chimiothérapie) depuis plus de 3 mois et moins de deux ans, pour un cancer dont l'évolution n'est pas métastatique
- » 45% d'entre elles travaillent
- » 39% des patientes ont eu des antécédents familiaux de cancer

Au moment de l'étude, leur diagnostic est établi depuis 2 ans et 6 mois en moyenne.

Les conjoints :

- » 55% d'actifs
- » 44% à la retraite
- » 12% au chômage

Les enfants :

- » 65% de filles - 28 ans en moyenne
- » 41% d'entre eux vivent sous le toit des parents
- » 60% d'actifs
- » Dans 51% des cas, l'enfant est l'aîné

Exploitation statistique des questionnaires : AGORAS (Lyon)

PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ÉTUDE FACE

Impact du cancer du sein sur la qualité de vie des patients

La vie continue mais elle a changé

- ⊗ 62% des femmes estiment que leur vie a changé depuis l'annonce du diagnostic
- ⊗ 6,7 sur 10 est la note moyenne que les patientes donnent à leur qualité de vie

La cellule familiale, principal soutien

- ⊗ 82% des patientes peuvent compter sur le soutien moral de leur famille
- ⊗ 83% se sentent proches de leur conjoint jugé principal soutien
- ⊗ 23% sont pleinement satisfaites de leur vie sexuelle contre 26% qui le sont peu ou pas du tout

Rester positive pour bien vivre la maladie

- ⊗ 91% ne perdent pas espoir de s'en sortir
- ⊗ 68% sont satisfaites de la façon dont elles gèrent la maladie
- ⊗ 21% ont peur que la maladie s'aggrave
- ⊗ 14% sont préoccupées par l'idée de mourir

Risques héréditaires et féminité

- ⊗ 54% craignent qu'un membre de la famille ne développe à son tour la maladie à cause d'un risque héréditaire
- ⊗ 38% craignent l'effet du stress sur leur maladie
- ⊗ 12% se sentent sexuellement attirantes et 45% se sentent femme à part entière

Perception de l'entourage sur la qualité de vie de la patiente

La vision que donne le conjoint et l'enfant sur la qualité de vie de la patiente est systématiquement plus sombre que celle exposée par la patiente elle-même. Notamment, l'enfant dramatise la qualité de vie de sa mère.

- ⊗ Le manque d'énergie de la patiente
- ⊗ la gêne provoquée par les effets secondaires du traitement
- ⊗ la douleur

sont amplifiés par le conjoint et dramatisés par l'enfant

Le conjoint et la patiente sur la même longueur d'onde

- ⊗ Plus de 8 fois sur 10 le conjoint sait que sa femme se sent proche de lui
- ⊗ 7 fois sur 10 les perceptions de l'entourage et de la patiente se rejoignent pour affirmer que du point de vue de la patiente la maladie a été acceptée par la famille



Impact sur le conjoint

A l'inverse de la patiente, le conjoint considère que la vie n'a pas changé

- ⊗ 36% des conjoints disent que leur vie a changé contre 62% des femmes
- ⊗ 61% jugent que leur qualité de vie est plutôt bonne

Après le choc du diagnostic, une bonne gestion de la prise en charge

- ⊗ 63% ont mal vécu l'annonce du diagnostic
- ⊗ 9 conjoints sur 10 n'ont pas fait appel à un médecin ou à un soutien psychologique
- ⊗ 18% sont anxieux
- ⊗ 16% sont tristes et rencontrent des problèmes liés à la sexualité

Une plus grande disponibilité du conjoint

- ⊗ 50% des conjoints consacrent beaucoup plus de temps à la patiente
- ⊗ 23% assurent une participation nouvelle aux tâches ménagères
- ⊗ 20% font une sélection de leurs amis et de leurs proches

Impact sur l'enfant

Des répercussions profondes

- ⊗ 45% disent que leur vie a changé
- ⊗ 61% jugent que leur qualité de vie reste bonne

Le choc des traitements lourds

- ⊗ 67% ont mal vécu l'annonce du diagnostic
- ⊗ 65% ont mal vécu le retour de la patiente au domicile après la chimiothérapie (effets secondaires)
- ⊗ 63% ont mal vécu la période de chirurgie
- ⊗ 17% se sentent anxieux depuis le cancer de leur mère, 14% différents psychologiquement, 12% plus fragiles et 11% plus forts

Les enfants se rendent disponibles

- ⊗ 50% consacrent davantage de temps à leur mère
- ⊗ 36% ressentent le besoin d'avoir des loisirs pour oublier la maladie

Rôle du conjoint dans la maladie

Les conjoints s'estiment «utiles» ou «très utiles» pour :

%	Avant le diagnostic	Après le diagnostic
Soutien matériel et financier	86%	85%
Tâches ménagères	76%	90%
Présence au quotidien	92%	96%
Partage de ses craintes et angoisses	88%	96%

Items les plus cités

Rôle du conjoint	% de réponses à la question
Je pense avoir un rôle utile	95%
Utile dans la vie de tous les jours	76%
Pour la soutenir moralement	74%
Pour la soutenir au moment des traitements	69%
Utile pour évacuer son stress/son angoisse - pour la rassurer	67,5%

Implication du conjoint dans la maladie

Les conjoints estiment «difficiles» ou «très difficiles» les aspects suivants :

- ⊗ 31% partage des craintes et des angoisses de leur conjointe
- ⊗ 18% soutien psychologique de leur conjointe
- ⊗ 17% soutien affectif de leur conjointe

Rôle de l'enfant

Les enfants s'estiment «utiles» ou «très utiles» pour :

%	Avant le diagnostic	Après le diagnostic
Présence au quotidien	83%	92%
Partage de ses craintes et angoisses	80%	86%
Soutien psychologique	76%	87,5%
Tâches ménagères	58%	79%

Rôle de l'enfant	% de réponse à la question
Utile pour la soutenir moralement	75%
Utile pour évacuer son stress/son angoisse - pour la rassurer	61%
Utile essentiellement par ma présence	58%
Utile dans la vie de tous les jours	55%
Utile en permanence selon ses besoins	55%

Ressenti du cancer chez le conjoint

- ⊗ 84% des conjoints pensent que le cancer du sein est guérissable
- ⊗ 80% des conjoints ne craignent pas d'aborder le sujet du cancer, soit 20% pour qui cela reste un tabou

Les causes du cancer les plus fréquemment incriminées

- ⊗ 67% les hormones
- ⊗ 65% un facteur génétique
- ⊗ 61% un choc émotionnel

Besoin et niveau d'information des conjoints

- ⊗ 70% des conjoints pensent avoir reçu toutes les réponses adaptées à leurs besoins d'information

Principales personnes à qui les conjoints s'adressent pour avoir des informations

- ⊗ 75% chirurgien
- ⊗ 65% médecin hospitalier
- ⊗ 62% médecin traitant

A noter : les items Internet, émissions télévisées, presse médicale, pharmaciens, infirmières, associations de patients sont peu cités par les conjoints.

Les conjoints ont répondu à la question je suis «informé» ou «très bien informé»

	% de réponses à la question
Niveau d'information sur la maladie	83%
Niveau d'information sur les traitements	72%
Niveau d'information sur la guérison	64%
Niveau d'information sur les possibilités de rechute	48%

Ressenti du cancer chez les enfants

- ⊗ 88% des enfants pensent que le cancer du sein est guérissable
- ⊗ 78% des enfants ne craignent pas d'aborder le sujet du cancer

Les causes du cancer les plus fréquemment incriminées

- ⊗ 78% un facteur génétique
- ⊗ 62% un choc émotionnel
- ⊗ 55% les hormones

Besoin et niveau d'information

- ⊗ 54% des enfants pensent avoir reçu toutes les réponses adaptées à leurs besoins d'information

Principales sources d'information des enfants

- ⊗ 58% leurs relations
- ⊗ 39% les émissions TV
- ⊗ 26% le médecin traitant
- ⊗ 26% le médecin hospitalier