

CANCER DU SEIN ET PERCEPTIONS FAMILIALES

Le cancer du sein est une épreuve douloureuse pour la femme, confrontée à l'idée de la mort, touchée dans sa féminité et l'image qu'elle a d'elle-même. L'influence importante de l'entourage sur le moral et le comportement de la patiente commence à être reconnue.

Récemment, l'étude FACE, a mesuré l'impact de la maladie sur le conjoint et les enfants et la perception qu'ils ont de la qualité de vie de la malade.

À LA UNE

L'étude FACE*, (Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage) réalisée en partenariat avec la Société Française de Psycho-Oncologie s'est attachée à décrire la qualité de la vie des femmes et de leurs proches, conjoint et enfant.

L'étude est basée sur des questionnaires remis par le médecin responsable de la prise en charge des patientes. Le premier questionnaire s'adressait à la femme, pour cerner son bien-être physique, émotionnel, social et fonctionnel, et mettre en lumière ses sujets d'inquiétude. Le conjoint et un enfant de plus de 18 ans choisi par la patiente, devaient répondre à deux questionnaires, l'un « en miroir », imaginant les réponses de la malade, l'autre pour mesurer leur degré d'implication et l'impact de la maladie sur leur vie.

201 femmes, 164 conjoints et 95 enfants (65 % de filles) ont accepté de participer à l'étude. Les femmes avaient été sélectionnées sur des critères précis : un cancer du sein sans métastase, traité chirurgicalement par ablation de la tumeur (73 %) ou du sein, les traitements lourds, radiothérapie ou chimiothérapie étant terminé depuis trois mois au moins et deux ans au plus. Donc des cancers de bon pronostic, dans une phase de tranquillité thérapeutique pour la femme, mais encore trop récents pour dire si celle-ci était en période de rémission longue ou sur la voie de la guérison.

Dans ces conditions les femmes réagissent plutôt positivement : elles expriment une volonté de profiter de la vie, d'ou-

blier la maladie, de faire un tri dans leurs priorités, de ralentir leurs activités. Pour 62 % d'entre elles la vie a changé, elles ont la volonté de surmonter la peur de la mort et des contrôles et de ne pouvoir faire face à une rechute éventuelle. Elles se sentent plutôt bien physiquement, même si 17 % estiment manquer d'énergie et 14% ressentir des effets secondaires des traitements.

Surtout, elles sont 82 % à dire bénéficier du soutien de leur famille, 83 % à se sentir plus proches de leur conjoint, mais aussi d'amies dont elles apprécient l'aide morale. Elles donnent donc plutôt une image dynamique et positive, mais seules 41 % se sentent capables de travailler au-dehors ou à la maison et 37 % disent souffrir de troubles du sommeil. Cet optimisme affiché n'est pas ressenti de la même façon par les proches : le conjoint pense que sa femme est moins satisfaite qu'elle ne le dit, et les enfants surestiment les conséquences de la maladie sur son bien-être physique (plus de 20 points de différence).

Les conjoints affirment à 61 % apprécier leur qualité de vie actuelle, même s'ils ont dû assumer des responsabilités nouvelles dans leur foyer. Un homme sur trois a des difficultés à partager les craintes de sa femme, et pour 20 % d'entre eux le sujet du cancer reste tabou. La plupart sous-estime une inquiétude majeure pour les femmes : celle d'avoir transmis un risque héréditaire à leur descendance.

Pour elles-mêmes, la modification de leur apparence est un sujet de préoccupation essentiel, une femme sur huit seulement se sentant sexuellement attirante, tandis que 16 % des conjoints placent les problèmes liés à la sexualité en deuxième position, derrière l'anxiété.

L'incertitude sur l'avenir est le plus mal vécu : conjoint et enfants sont angoissés au moment des visites de contrôle. Alors qu'ils affirment majoritairement être bien informés, ils sont nettement plus nombreux (jusqu'à deux tiers des enfants) à se plaindre d'un déficit d'information sur les risques de rechute. Un déficit qui transparaît lorsqu'on les interroge sur les facteurs de risque : nombre d'entre eux

incriminent des facteurs irrationnels, comme le choc émotionnel ou un « coup du destin ».

Au sein d'une cellule familiale majoritairement soudée, l'étude met donc en évidence des différences d'interprétation qui peuvent générer des malentendus. Si à plus de 80 % femmes, enfants et conjoints déclarent que le cancer est une maladie guérissable, et veulent rester positifs, l'anxiété pour soi-même et l'autre domine. Dans neuf cas sur dix, ils estiment ne pas avoir besoin d'un soutien psychologique extérieur. Mais sans doute une information plus ciblée pourrait les aider à une meilleure compréhension mutuelle.

*résultat de l'étude FACE www.proximologie.com

INTERVIEW

**Docteur Daniel Serin
de la Société Française
de Psycho-Oncologie**

► **L'étude FACE s'est intéressée à des femmes qui n'ont plus de traitements lourds, avec un bon pronostic. Les familles qui ont accepté la démarche de répondre aux questionnaires sont probablement unies. Pourtant l'étude met évidence des différences d'appréciation sur la qualité de la vie de la femme.**

Le cancer du sein se déclarant généralement dans la deuxième moitié de la vie, les couples qui ont participé à l'enquête ont souvent plus de trente ans de vie commune. La femme et les proches se sentent mutuellement concernés, les liens entre eux se resserrent. 90 % se disent bien informés, sauf sur les risques de rechute. Mais l'expérience montre que le facteur de pronostic n'est pas un bon marqueur du stress. Au contraire, je vois des femmes ayant eu un cancer in situ, guérissable à pratiquement 100 %, plus stressées que d'autres subissant des chimiothérapies et des traitements lourds, qui ont un ressort fabuleux et décident qu'elles ne sont pas victimes d'un accident de la vie, mais qu'elles vivent une expérience. C'est le mot cancer qui compte, et fait que la vie de la femme bascule.

► **Ne pourrait-on pas proposer des réunions d'information, sans « médicaliser » outre mesure le problème pour des familles qui disent ne pas avoir besoin d'un soutien ?**

Il est nécessaire de mettre en place un dispositif autour de l'annonce du diagnostic. C'est ce qui est prévu dans le Plan Cancer. L'information doit être très claire, très précise, répétée par différents intervenants, médecins, infirmières, manipulateurs de radiologie, psychologues si le besoin s'en fait sentir.

Des moyens sont dégagés dans le cadre du Plan Cancer. Une phase expérimentale a commencé à la fin du mois de mai et se terminera fin décembre. Six projets sont en cours, 57 établissements pilotes y participent. Après le rapport final à la fin de l'année, on pourra généraliser à la lumière de ces premiers résultats.

► **Comment mieux organiser l'information des enfants qui ont peu de contacts avec le personnel soignant ?**

En raison de l'âge moyen assez élevé des malades, les enfants sont le plus souvent déjà des adultes. Mais on reste toute sa vie l'enfant de sa mère. S'ils souhaitent parler, c'est une démarche très positive. C'est l'objet du dispositif mis en place de leur donner un interlocuteur. Déjà la loi Kouchner sur les droits des

malades prévoit que ceux-ci peuvent désigner aux soignants une personne de confiance. Lors de la préparation du Plan Cancer, les malades de la Ligue Contre le Cancer ont insisté pour que l'on recommande aux femmes de se faire accompagner par un proche, mari ou enfant. L'enfant peut être informé sur le cas précis de sa mère si les soignants sont libérés du secret médical. Mais ils doivent pouvoir aussi recevoir une information générale sur le cancer. Ce sera le rôle des « kiosques » comme celui qui a ouvert à Gustave Roussy à Villejuif. Les centres anticancéreux, dont le mien, Sainte Catherine à Avignon, se dotent de ces espaces de rencontre et d'information. Une personne sera chargée de créer et de fournir des documents, papiers ou CD. Il faut souligner que cette information sera harmonisée : les documents seront validés par le réseau des centres et le comité qualité des établissements où sont représentés les associations de patients et les soignants.

► **Les malades veulent oublier leur maladie. Comment concilier ce besoin d'information et une aide efficace qui ne soit pas ressentie comme une intrusion ?**

Le problème est délicat à résoudre. Jusqu'où aller ? Jusqu'à quand ? Le cancer est une maladie chronique. L'état d'esprit évolue avec le temps,

nous devons rester à l'écoute. Notre rôle est de tendre une perche, et de savoir s'arrêter lorsque les malades ne veulent plus en parler. 5 à 7 % des malades refusent encore de savoir. Nous devons respecter leur désir, simplement leur faire comprendre qu'il y a une possibilité d'être informé. Il faut s'adapter, car aller trop loin dans l'information peut être délétère.

► **N'est-ce pas le défi de la psycho-oncologie d'aider des familles face à une maladie chargée d'émotion et de peur, sans tomber dans une assistance trop systématique ?**

A l'inverse, pour préserver la vie privée et le libre arbitre, les soignants ne laissent-ils pas s'installer des inquiétudes, voire des crises qui pourraient être surmontées ?

Les soignants, les médecins généralistes doivent dépister les moments de souffrance psychologique, et référer alors les malades au psycho-oncologue. C'est une discipline qui se développe bien en France. Actuellement il y a 120 à 130 « praticiens équivalent-temps plein ». Fin 2004, une centaine de postes aura été créée, et une autre centaine en 2007.

Ce qui correspondra à la demande des professionnels, soit un psycho-oncologue pour 1 500 nouveaux malades. Pour une bonne prise en charge globale des malades, il faut encore améliorer la coordination entre les établissements. La solution est la mise en réseau, médico-technique, mais aussi psycho-social. Dans le secteur libéral, le psychologue est intégré dans le réseau, ce qui est important pour le malade, car le psychologue ne peut pas faire de feuille de soins. Cela avance. La révolution est en marche, ne ratons pas le train.

INITIATIVES

En Suisse : impliquer les femmes et leurs proches

Un grand projet multidisciplinaire se met en place depuis 1999 à Genève, et commence à s'étendre aux cantons de la Suisse romande, notamment le canton de Vaud. En 1999 la loi de planification sanitaire qualitative du canton de Genève a dégagé un budget pour soutenir des projets de santé publique sur quatre ans, dont un projet pour diminuer l'impact du cancer du sein et améliorer la qualité de vie des malades. En quatre ans tout un travail a été effectué pour déterminer les besoins et permettre la mise en réseau des professionnels de santé, avec une démarche nouvelle, l'intégration du savoir des patientes et de leur proches. Une constatation s'était imposée : les progrès de la science, des nouvelles thérapies, le dépistage précoce avaient fait reculer la mortalité, réduit le nombre d'ablations du sein. Mais la lutte contre la vulnérabilité, la prise en compte de la rupture émotionnelle, économique et sociale étaient à la traîne. Les femmes souffraient du manque de dialogue, d'une prise en charge discontinue par différents spécialistes.

En janvier 2002 un réseau des professionnels s'est créé et s'est ouvert aux patientes pour intégrer leurs propositions et leur expertise. Ce groupe multidisciplinaire « Amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein » continue de travailler sur la base d'une expertise partagée soignants-soignées. Les patientes et leurs associations ont constitué un Comité de suivi Qualité de vie et cancer du sein. En août 2003, était

créée l'Association Savoir Patient qui réunit des associations, des personnes et des couples confrontés aux cancers du sein et de la prostate, et à un handicap moteur, et les professionnels concernés des secteurs public et privé, spécialistes de la santé, du social, de la formation et de l'information. Cette création a marqué la reconnaissance par ces professionnels du savoir acquis par les patients et leurs proches dans le vécu de la maladie.

Ce travail de réflexion réunissant de multiples partenaires a déjà abouti à un certain nombre de propositions dont certaines commencent à se concrétiser. Dans le cas du cancer du sein, il est demandé de créer des consultations d'écoute pour déterminer les besoins de la femme au moment du diagnostic, et de les lui proposer d'office, sans attendre qu'elle en fasse la demande. Les infirmières d'onco-gynécologie des hôpitaux universitaires de Genève ont déjà ouvert une telle consultation pour les femmes, mais aussi leurs proches, avant une chimiothérapie.

D'autres initiatives visent à favoriser l'implication du partenaire lors des étapes du diagnostic et des choix thérapeutiques. Ainsi, il est demandé aux médecins de suggérer aux femmes de venir accompagnées lors de ces consultations. Une fiche a été élaborée à leur intention pour les aider à mettre en pratique cette idée.

Association Savoir Patient (ASAP)
Comité Qualité de Vie et cancer du sein
40, chemin de l'Argillière
1234 Vessy (GE)
Suisse
abcgrezet@savoirpatient.ch

Men's experiences of their partner's primary and recurrent breast cancer

Sharon Foy, Karen Rose. *European Journal of Oncology Nursing* 5 (1), 42-48. 2001 Harcourt Publisher

Peu d'études se sont intéressées aux réactions du compagnon d'une femme atteinte d'un cancer du sein, que ce soit lors de l'annonce du diagnostic, et surtout lors d'une rechute, constatent Sharon Foy et Karen Rose dans leur revue de la littérature scientifique.

Le rôle du partenaire n'est pourtant pas négligeable. Les travaux de Lichtman (1987) montrent qu'une femme qui se sent soutenue par son partenaire, affronte beaucoup mieux la maladie. A l'inverse, une attitude négative de celui-ci a une influence néfaste sur le comportement de la femme. Selon l'étude de Douglas et son équipe (1997), les couples déjà unis, sont renforcés dans l'épreuve et se soutiennent mutuellement. C'est donc bien le couple qu'il faut prendre en considération, l'encourager à discuter. Or, l'homme n'est pas toujours en état d'être un soutien efficace, car il peut être plus éprouvé psychologiquement que la patiente.

Le moment de l'intervention chirurgicale est particulièrement difficile pour le compagnon : au stress de l'hôpital s'ajoutent des responsabilités inhabituelles pour lui. Il lui

faut prendre en main, seul, l'organisation du foyer familial. La sortie de l'hôpital n'est pas un moment plus facile. Il y a des risques de tension et de conflit. L'homme est soulagé lorsqu'il constate que sa compagne peut reprendre son rôle. Pour lui c'est un retour à la normale. La femme, elle, ne peut oublier l'impact du cancer du sein sur sa vie. Elle ressent un besoin de changer de style de vie, pas toujours facile à comprendre pour son compagnon. La reprise de la vie sexuelle n'est pas si simple pour l'homme. Certains déclarent être rebutés pas la cicatrice, ou craindre de faire mal à leur partenaire. Ils gardent le plus souvent le silence. En même temps, ils ont tendance à nier leurs propres problèmes pour protéger leur compagne.

Les hommes se sentent délaissés par le personnel soignant. Ils sont souvent de bonne volonté pour soutenir leur compagne, mais ne savent comment faire. Incontestablement les infirmières ont un rôle à jouer pour les aider, tant à devenir un soutien efficace, qu'à faire face à leurs propres problèmes. Et ce rôle n'est pas aisé. Certains hommes ne souhaitent pas se confier à une infirmière ou à un étranger, estimant que leurs sentiments ne peuvent être compris. Des couples ne sont pas prêts à une communication ouverte, et les encourager à tout se dire peut au contraire aggraver les souffrances. En conclusion les auteurs déplorent le manque de recherche sur les réactions du partenaire, et le manque de travaux théoriques qui devraient guider les infirmières pour aider efficacement le couple dans des situations diverses et complexes, et éviter des interventions inappropriées.

► Fragilité des aidants

Dans le cadre de la journée mondiale sur la maladie d'Alzheimer (21 septembre), le Service Santé & Proximologie de Novartis lance un nouveau volet de l'étude « Pixel » autour de la fragilité de l'aidant principal du malade Alzheimer. Vous pouvez participer à cette enquête en diffusant un questionnaire aux familles concernées par cette maladie. Pour se le procurer : contact@proximologie.com

► A lire

Trois bons ouvrages viennent de sortir chez l'Harmattan, « La solidarité familiale » de C. Mouloungui, « Vieillesse Interdites » sous la direction de J-J Amyot et M. Billé et « Le Sida ne se dit pas » de L. Mellini, A. Godenzi et J. De Puy. A signaler aussi « L'annonce de la maladie - une parole qui engage » du Dr Isabelle Moley-Massol aux éditions DaTeBe. www.editions-harmattan.fr
<http://hnpcc.france.free.fr/ArticlesPsy2.htm>

► Agenda

4 septembre 2004, de 10 h à 18 h.

Journée Portes Ouvertes de l'Association Envol (centre médicalisé de loisirs). Tél. : 01 60 73 58 58, Château de Boulains. 77830 Echouboulains

28 octobre 2004

3^{es} Etats-Généraux des malades du cancer et de leurs proches. Animation d'un espace spécifique de discussion, d'information et d'échange pour les proches de malades, en partenariat avec Novartis, différents experts et membres de la Ligue Nationale contre le Cancer. Parc Floral de Paris, Tél. : 0 810 111 101, www.ligue-cancer.net

9 novembre 2004, 14 h.

Atelier « Aide aux Aidants » soutenu par Novartis dans le cadre du Colloque Interdisciplinaire Pluri-professionnel de Prévention et d'Evaluation en Gérontologie (CIPPEG). Montpellier – Le Corum. Rens : Anne-France Puech
Tél. : 04 67 61 94 14 – E-mail: mail@ams.fr

La Lettre de la Proximologie. Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches.

Pour recevoir cette lettre en format électronique (pdf) : contact@proximologie.com

Éditeur : Hugues Joubin Rédacteur en chef : Patrick Bonduelle Tél. : 01 55 47 66 15 Rédaction : Michèle Biétry

Novartis Pharma - Service Santé & Proximologie, 2-4, rue Lionel Terray, B.P. 308, 92506 Rueil-Malmaison Cedex www.proximologie.com

Parution mensuelle N°ISSN 1635-9453 Dépôt légal : septembre 2004