Perspectives des conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein : impact et réaction

Par Margaret I. Fitch et Marc Allard

Abrégé

Le diagnostic d'un cancer du sein chez une femme peut avoir un impact sur son conjoint et influencer la manière dont ce dernier appuie son épouse. Cette étude qualitative a été entreprise dans le but d'explorer l'impact sur les partenaires masculins du diagnostic d'un cancer du sein chez leur conjointe. Des entrevues en profondeur auprès de 15 conjoints ont permis de se faire une excellente idée de la nature de l'impact et de la réaction de ces hommes à l'égard de cette maladie. L'analyse a révélé deux thèmes importants : 1) le diagnostic était bouleversant et inattendu, et 2) l'impact du cancer du sein sur le partenaire masculin est étendu. Les répondants ont décrit le large éventail de changements qui étaient survenus dans leur vie depuis l'annonce du diagnostic inattendu et bouleversant. Ils ont peint des images vives de leurs réactions émotionnelles personnelles, des changements touchant leur vie quotidienne au travail et leurs responsabilités ménagères, de leurs inquiétudes relatives aux enfants et des changements touchant leur relation avec leur conjointe. Ils devaient mener une lutte constante en vue de concilier les différentes exigences de la vie. Pour ces hommes, les deux grands défis consistaient à s'adapter aux exigences liées à leur emploi et à parvenir à comprendre comment soutenir leur conjointe. Il est évident que le diagnostic de cancer du sein a un impact sur ces hommes et qu'il est source de tension personnelle chez eux. Les infirmières en oncologie doivent avoir conscience de cet impact, reconnaître le sentiment de vulnérabilité qu'il engendre chez les partenaires masculins et s'efforcer de trouver des manières efficaces de les soutenir.

Le diagnostic d'un cancer du sein chez la femme n'a pas seulement un impact physique. Un diagnostic de cancer et le traitement ultérieur de la maladie ont des répercussions émotionnelles, psychologiques, sociales et pratiques (Moyer et Salovay, 1996; Rees et Bath, 2000; Raupach et Hiller, 2002). Ces répercussions représentent, pour les femmes, un défi continu en matière d'adaptation. Elles se tournent souvent vers leur partenaire de vie pour trouver du soutien.

Cependant, quand le cancer frappe les femmes, les partenaires masculins en ressentent également l'impact et les défis. Ils éprouvent eux aussi des réactions émotionnelles et psychologiques, et doivent s'adapter aux répercussions de la maladie. Il ne fait aucun doute que la manière dont ils parviennent à relever ces défis et à s'adapter aux changements aura une influence sur la manière dont la femme composera avec sa maladie.

On en sait relativement peu sur la nature de l'impact qu'exercent sur le partenaire masculin le diagnostic de cancer de la femme et son traitement ultérieur. Une bonne compréhension de cet impact, depuis leur perspective, est susceptible d'améliorer l'élaboration d'interventions appropriées.

Cette étude a été réalisée en vue d'explorer l'impact sur les partenaires masculins du diagnostic d'un cancer du sein chez leur conjointe. Les entrevues en profondeur ont permis de se faire une excellente idée de la nature de l'impact de la maladie et de la réaction

de ces hommes à son égard. Les aperçus pointus qu'elles cernent forment l'assise qui permettra de concevoir des interventions ou approches de soutien aux individus vivant de telles situations.

Contexte

Les 15 dernières années ont vu une augmentation importante de la masse de données quantitatives sur l'impact exercé par le diagnostic de cancer du sein d'une femme sur son partenaire et sur sa famille. On reconnaît catégoriquement que le cancer est une expérience de famille (Yates, 1999). Le corpus de connaissances qui vient appuyer cette opinion n'a cessé de croître au fil des années et ce, en quatre phases distinctes (Lewis, 2004). La phase précoce dégageait, au moyen de mesures quantitatives, l'impact de la morbidité psychosociale chez les femmes et ses ramifications pour leurs partenaires. Cette phase a permis de sensibiliser les intervenants à l'utilité d'inclure le partenaire dans les conversations concernant le traitement et dans la prise de décision (Ervin, 1973; Kent, 1975; Wellisch, Jamieson et Pasna, 1978; McGuire, 1981).

La deuxième phase de la recherche avait pour but de mesurer la détresse psychosociale à la fois chez les femmes diagnostiquées du cancer et chez leurs partenaires masculins (Oberst et James, 1985; Northouse, 1988; Northouse et Swain, 1987). C'est durant cette période qu'on s'est aperçu que la détresse du partenaire était aussi élevée, voire plus élevée, que celle éprouvée par la femme (McGuire, 1981; Baider et De-Nour, 1984).

Dans le cadre de la troisième phase de la recherche, des techniques de modélisation statistique ont été appliquées en vue de mettre à l'épreuve des hypothèses sur l'impact que le cancer du sein exerce sur la famille (Lewis, Woods, Hough et Bensley, 1989; Lewis, Hammond et Woods, 1993; Woods et Lewis, 1995; Lewis et Hammond, 1996). Ces études empiriques ont permis de concevoir le Relationship Model of Family Function with Cancer (Lewis et coll., 1993) [Modèle relationnel du fonctionnement de la famille touchée par le cancer], un cadre utilisé dans la pratique des soins infirmiers en oncologie. En vertu de ce cadre, le cancer est une transition psychosociale dans laquelle les membres de la famille s'efforcent de trouver un équilibre au niveau de la vie familiale qui se poursuit. Lorsque la maladie frappe la patiente, la famille doit maintenir la stabilité de ses dispositions et activités internes routinières et restructurer ses interactions et activités en vue de gérer les exigences continues de la maladie (Yates, 1999).

Quoique que les infirmières doivent répondre aux besoins de la famille prise dans son ensemble, elles doivent aussi pouvoir répondre à ceux de ses membres individuels. Un premier pas important dans ce sens est de bien comprendre la nature de l'impact que la maladie exerce sur eux et ce, depuis la perspective de chacun. La majeure

Dre Margaret Fitch, Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook, Toronto, ON.

Lors de la tenue de l'étude, Mark Allard était en deuxième année de ses études de médecine qu'il poursuit actuellement à l'Université de Toronto.

Courriel : marg.fitch@sunnybrook.ca

partie des études qualitatives décrivant la nature de l'impact du cancer du sein a privilégié les perspectives des femmes relativement à leur propre expérience et les idées des femmes relativement à son impact sur leur partenaire (Samms, 1999; Hilton, Crawford et Tarko, 2000). Il est donc nécessaire de bâtir un corpus de connaissances semblable en vue de décrire l'impact du cancer du sein depuis les perspectives des partenaires masculins quant à leur propre expérience. La description de la nature de l'impact tel que perçu par les hommes exige l'adoption d'une démarche qualitative.

But

Cette étude a été réalisée en vue d'explorer l'impact perçu du diagnostic d'un cancer du sein sur les partenaires masculins de femmes diagnostiquées et subissant un traitement d'un tel cancer. Les travaux avaient pour but d'approfondir la compréhension de l'impact éprouvé par les hommes dans le cadre de cette expérience du cancer du sein et de leur réaction face à cet impact. On pensait que les données ainsi collectées permettraient de déterminer s'il fallait ou non élaborer des interventions particulières pour les hommes aux prises avec cet événement de la vie.

Méthodes

Cette étude qualitative descriptive basée sur des entrevues en profondeur explorait l'expérience des hommes dont la conjointe a reçu un diagnostic de cancer du sein et un traitement approprié. Les questions ouvertes de l'entrevue demandaient aux participants de décrire les événements liés au diagnostic de cancer du sein et à son traitement, leurs réactions face à ces événements, l'information qu'ils recherchaient et la façon dont ils s'y prenaient pour s'adapter et composer avec ce qui se passait. Si le participant ne mentionnait pas ces sujets de lui-même, on lui posait des questions d'approfondissement précises pour l'amener à discuter des changements (par ex. au travail, dans la vie quotidienne, dans sa relation avec la femme et à l'intérieur de lui-même) qui avaient été précipités par le cancer du sein.

Après que l'étude a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche du Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre, les hommes ont été recrutés en envoyant des invitations à chaque groupe de soutien membre de l'Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership (OBCIEP). Les organismes membres ont distribué les invitations à leurs membres (des femmes atteintes du cancer du sein) qui les ont alors transmises à leur conjoint. Pour être admissible, l'homme devait être le partenaire d'une femme diagnostiquée d'un cancer du sein et ce, de préférence dans les 24 mois précédents, et parler l'anglais. Toutefois, nous incluons aussi les hommes qui décidaient de nous appeler de

leur propre initiative et qui manifestaient le désir de participer à l'entrevue. Les individus intéressés communiquaient avec le bureau de l'OBCIEP, et l'assistant de recherche leur présentait les détails de la participation.

Une fois que les participants ont donné leur consentement, toutes les entrevues ont été effectuées au téléphone et enregistrées par l'assistant de recherche. Un formulaire de consentement a été envoyé aux participants pour qu'ils le signent avant la tenue de l'entrevue, ainsi qu'une copie du guide d'entrevue. L'intervieweur était un étudiant en médecine qui avait reçu une formation pour mener les entrevues. Celles-ci duraient entre 30 et 60 minutes. Les premières questions de ces entrevues de nature ouverte demandaient aux participants de décrire les événements entourant le diagnostic et le traitement du cancer du sein de leur partenaire. Ensuite, on leur demandait de préciser les préoccupations ou les questions qu'ils avaient, la recherche d'information qu'ils avaient faite et de quelle manière les professionnels de la santé pourraient améliorer la situation.

Analyse

Les cassettes audio des entrevues ont été transcrites verbatim et leur contenu a été analysé (Silverman, 2000). Cette analyse a été menée en vue de comprendre et de décrire l'impact ressenti par les partenaires. Les chercheuses ont lu chaque entrevue séparément et ont inscrit des notes marginales sur le contenu de chacune. Les chercheuses ont ensuite comparé leurs notes sur l'éventail complet du contenu et se sont mises d'accord sur la catégorisation du codage. Une des chercheuses a effectué le codage du contenu de l'ensemble des entrevues (MF). Chaque catégorie de codage a été passée en revue et son contenu résumé. On a ensuite entrepris un examen de toutes les catégories de contenu afin de dégager les idées principales (les thèmes) qui se retrouvent d'une catégorie à l'autre. Ces idées clés ont été utilisées pour guider la description des résultats ci-dessous.

Résultats

Caractéristiques choisies

Au total, 15 conjoints ont participé à l'étude. Trois habitaient à Toronto, trois à Peterborough, et neuf à Ottawa. Ils vivaient tous avec leur conjointe au moment de la tenue des entrevues. Des renseignements démographiques choisis sur les participants et les conjointes sont présentés dans le tableau 1.

Le diagnostic était bouleversant et inattendu

Les participants ont décrit, sans exception, qu'apprendre le diagnostic de cancer de leur épouse était une expérience bouleversante et terrifiante. Bien que quelques-uns d'entre eux aient vécu l'expérience du cancer du sein chez d'autres membres de leur famille et que d'autres aient été sensibilisés au cancer du sein par les médias, ils ont tous été pris « au dépourvu ». Ils ne s'attendaient pas à ce que leur épouse soit diagnostiquée d'un cancer du sein. Leurs pensées initiales portaient avant tout sur la possibilité de perdre leur conjointe, particulièrement s'ils savaient peu de choses sur le cancer du sein et sur les options en matière de traitement.

Ce fut un véritable choc que d'apprendre que la bosse qu'elle avait au sein était une tumeur cancéreuse. Un véritable choc. Nous ne nous y attendions pas du tout... au début, j'ai pensé qu'elle allait en mourir, que j'allais la perdre. (15)

Lorsque j'ai appris qu'elle avait le cancer du sein, j'étais extrêmement inquiet parce que ma belle-sœur était morte du cancer du sein. (8)

Les participants ont décrit la période qui suivait immédiatement l'annonce du diagnostic comme étant très difficile pour eux. Le déroulement des tests diagnostiques et l'attente des procédures

Tableau 1. Caractéristiques démographiques choisies (N = 15)

Âge des participants (en années)	Moyenne (é.-t.) Étendue	53 (±11,89) 34 – 71
Âge des conjointes (en années)	Moyenne (é.-t.) Étendue	47 (±10,37) 33 – 64
Années de mariage	Moyenne (é.-t.) Étendue	25 (± 12,56) 7 – 45
Nombre de couples avec enfants	<10 ans >10 ans	5 11
Nombre de retraités (parmi les participants)		3
Temps écoulé depuis le diagnostic (conjointes)	Moyenne (années) Étendue	3,06 0,5 – 19

chirurgicales et des résultats étaient des périodes stressantes, mais le stress montait en flèche après que les participants apprenaient la confirmation du diagnostic de cancer. Beaucoup d'entre eux se sentaient dépassés, impuissants et incertains de ce qu'ils devaient faire.

C'était une nouvelle dévastatrice. Tout simplement dévastatrice. Il n'y a pas d'autre mot pour décrire ça. Nous étions tous deux tellement accablés... J'avais le sentiment de ne pouvoir rien faire. Je ne savais pas ce que je devais faire. (7)

Ce fut une expérience terrifiante. Horrible. Vraiment bouleversante. Pendant toute la période qui a suivi l'annonce du diagnostic, nous étions dans un véritable état d'hébété. Nous étions comme ahuris durant cette première semaine... le terme « cancer » me terrifiait à lui seul car mon père était mort de cette maladie un an plus tôt. (9)

Lorsque le diagnostic concernait une récurrence de la maladie, les participants éprouvaient davantage d'incertitude et d'inquiétude à propos de l'avenir de leur épouse que lors du diagnostic initial. Lorsqu'ils apprenaient le diagnostic d'une récurrence, ils possédaient une plus grande quantité d'information sur le cancer du sein et son traitement qu'au moment du diagnostic initial, et cela ne faisait que rehausser leur degré d'inquiétude.

Cette situation, cette expérience nous a tellement bouleversés. Je croyais fermement qu'elle allait surmonter cet obstacle. Mais cela ne s'est pas produit. Au début, je ne saisisais pas bien la gravité de son cas. Je pensais vraiment que c'était traitable. Aujourd'hui, je n'en suis pas si sûr. La maladie est revenue deux fois et elle s'est étendue à ses poumons. (4)

C'est son deuxième. Cela change pas mal les choses. Lorsqu'elle a eu son premier cancer, nous étions très optimistes. Mais comme c'est son deuxième, il y a beaucoup d'incertitude. Face au deuxième, elle adopte une attitude bien plus fataliste et cela me déprime énormément. (10)

Pour quelques participants, le sentiment de choc ou de consternation exprimé n'a pas la même intensité que chez les autres. Dans leur cas, des facteurs particuliers jouaient un rôle dans leurs réactions – apprendre que la maladie n'est pas aussi répandue qu'ils ne l'avaient cru au début ou se concentrer sur la résolution de leurs propres problèmes. Par exemple, un des participants a déclaré :

Je ne m'en fais pas trop au sujet de la maladie. Je sens que tout va bien se passer et que la maladie ne reviendra pas. Ma femme est vraiment très forte et il y a beaucoup de choses dont elle ne me parle pas... peut-être est-ce parce que j'ai mes propres problèmes de santé. (8)

L'impact du cancer du sein sur le partenaire masculin est étendu

Lorsqu'on leur a demandé quel était l'impact, sur eux-mêmes, du diagnostic du cancer du sein de leur conjointe et de son traitement, les hommes participant à cette étude ont décrit le vaste éventail de changements qui étaient survenus dans leur vie depuis l'annonce du diagnostic. Leurs descriptions renfermaient de vifs témoignages de 1) réactions émotionnelles; 2) changements dans les responsabilités quotidiennes et la vie professionnelle; 3) inquiétudes à propos des enfants; et 4) changements dans la relation avec leur partenaire et les relations intimes. Leurs témoignages illustraient les nombreux aspects de la vie du conjoint sur lesquels le cancer du sein pouvait exercer un impact; il peut avoir un effet cascade puisque l'expérience envahit la vie de la famille tout entière. Chacun des champs de contenu fera l'objet d'une description particulière ci-dessous.

Réactions émotionnelles

Les partenaires participant à cette étude ont décrit une vaste gamme de réactions émotionnelles face au diagnostic de cancer du sein de leur femme : tristesse de voir leur partenaire traverser une pareille situation, sentiment d'impuissance relativement à ce qu'ils pourraient faire pour l'aider et colère envers la situation proprement dite. Aux dires d'un des partenaires :

Lors de l'annonce du diagnostic initial, j'étais en colère, mais alors en colère, qu'elle ait cette maladie, qu'elle ait à avoir ça et à subir tous ces traitements. J'étais vraiment en colère que les enfants aient également à vivre cette situation. Je suppose que j'étais également triste que cela nous arrive à nous, que ce n'était pas juste. (12)

Un autre partenaire a établi un lien entre son sentiment d'impuissance et ce qu'il avait ressenti au moment de la naissance d'un de ses enfants :

Il règne un réel sentiment d'impuissance autour de tout ça. C'est un peu comme lors de l'accouchement, tu es sur la touche, tu ne peux rien faire. C'est comme, tu te sens impuissant, tu te demandes s'il y a quelque chose que tu pourrais faire qui ferait une différence. (5)

Ces partenaires décrivaient à quel point ils étaient assaillis par des pensées sur l'injustice de la situation et se demandaient pourquoi cela pouvait bien leur arriver, à leurs conjointes et à eux-mêmes. Beaucoup d'entre eux avaient des questions sur la survenue de la maladie chez des femmes jeunes, pourquoi il semblait que la maladie avait été diagnostiquée par chance et pourquoi la chimiothérapie était recommandée alors qu'il était si difficile de la supporter et qu'elle n'avait qu'une incidence minime sur la probabilité d'une récurrence. De manière générale, la plupart des hommes indiquaient que cela avait été difficile pour eux parce qu'ils s'estimaient mal préparés face à la situation et incertains quant à la manière dont ils pourraient aider leur partenaire.

Changements dans les responsabilités quotidiennes

Une fois le traitement commencé, les participants se trouvaient souvent emportés dans un tourbillon d'activités et de responsabilités quotidiennes reliées au traitement, à la famille et aux tâches ménagères. Cela s'avérait particulièrement vrai lorsqu'il y avait de jeunes enfants dans la famille. Dans certains cas, il s'agissait d'activités d'un tout nouvel ordre pour le partenaire, alors que dans d'autres, il s'agissait d'une intensification des activités qu'il accomplissait déjà auparavant. Pour beaucoup d'entre eux, la difficulté résidait dans l'atteinte d'un équilibre entre toutes les exigences dont ils étaient l'objet.

Je ne sais pas exactement comment tout cela me touche. Je sais simplement que c'est... un jour, je débrouillerai tout cela. Mais ces temps-ci, je dois m'occuper de tant de choses chaque jour, je ne peux pas me permettre de m'arrêter. (12)

Cela fait deux ans que j'ai l'impression d'être au bord de l'épuisement total... Je n'ai pas une minute à moi... pas un moment pour m'occuper de moi-même. C'est vraiment comique d'entendre les gens me dire de bien prendre soin de moi. Comment veulent-ils que j'y parvienne? Autant dire adieu à la vie personnelle que j'avais avant. (13)

Je trouve que je suis vraiment fatigué une bonne partie du temps. Je trouve que c'est dur de travailler dans la cuisine après avoir travaillé toute la journée au bureau. (11)

Les participants pour qui les tâches quotidiennes n'exigeaient pas autant d'efforts étaient plus âgés, étaient à la retraite ou n'avaient pas de jeunes enfants à la maison. Par exemple :

Je n'ai pas remarqué un impact substantiel dans ma vie de tous les jours. Je pense que cela aurait probablement été différent si j'avais occupé un emploi à l'époque. J'estimais que je devais être disponible 24 heures sur 24, ce que je n'aurais pas pu faire si j'avais occupé un emploi. (7)

Vraiment, je ne pense pas que cela avait un impact important dans la routine quotidienne. Je n'ai pas eu besoin d'assumer de nouvelles responsabilités au niveau des enfants ou des activités ménagères. (14)

Inquiétudes relatives aux enfants

Les hommes qui avaient de jeunes enfants décrivaient à quel point il était difficile pour eux de prendre soin de ces derniers pendant la maladie de leur mère et de leur parler du cancer. Ils avaient de la peine à décider quoi dire aux enfants, quand le faire et quels mots choisir. Ils constataient que l'âge de chacun des enfants et leur nombre dans la famille venaient compliquer la tâche de communication. Ils rapportaient que les enfants plus vieux étaient plus autonomes et plus susceptibles de prendre soin d'eux-mêmes, quoique les filles d'un âge plus avancé fussent une source de préoccupation à cause de leurs propres inquiétudes naissantes sur la possibilité qu'elles avaient de développer un cancer du sein.

Les enfants avaient déjà un certain âge, c'était des adolescents, et donc ce qui se passait à la maison n'était pas un problème si important que ça pour eux. Je crois que le plus gros point d'interrogation concernait ma fille. Elle s'inquiétait vraiment à propos de son avenir et se demandait si elle allait avoir le cancer du sein à présent. (1)

Nous avons trouvé qu'il était vraiment difficile de savoir exactement quoi dire aux enfants, de répondre à leurs questions au sujet de ce qui arrivait à leur mère. Normalement, elle est tout le temps à la maison avec eux et elle ne l'est plus; c'est leur grand-mère qui est là. Ils n'ont que 3 et 5 ans. (5)

S'occuper des enfants était dur. Devoir prendre soin d'eux jour après jour, nuit après nuit. J'avais de la misère avec le bébé qui n'arrêtrait pas de se réveiller durant la nuit. (13)

Je m'inquiète pour les enfants. Comment vais-je faire pour m'occuper d'eux sans elle à mes côtés? Lorsque je peigne les cheveux de ma fille, je me mets à penser : que se passera-t-il si elle a des nœuds dans les cheveux et que je n'arrive pas à les démêler? (9)

Changements touchant les exigences de la vie professionnelle

Un des défis importants auxquels les hommes se trouvaient confrontés était l'adaptation aux exigences liées à l'emploi. Dans tous les cas où les partenaires n'étaient pas à la retraite, les hommes étaient les principaux soutiens de famille. La capacité qu'ils avaient d'ajuster leurs horaires et/ou leur charge de travail sans compromettre leur carrière avait une incidence importante sur leur aptitude à soutenir leur conjointe et à satisfaire leurs attentes personnelles quant à leur propre disponibilité pour elle. Ils étaient nombreux à mentionner avoir effectué des ajustements nécessaires tels que modifier leurs heures et jours de travail, prendre des congés, puiser dans leurs jours de vacances et travailler à domicile grâce à l'ordinateur. Le degré de compréhension de l'employeur vis-à-vis de ce qui se passait au foyer jouait un rôle décisif dans la gestion réussie – ou non – de la situation globale.

Comme je suis propriétaire de ma propre entreprise, j'ai de la souplesse dans mon travail. Il m'a fallu réorganiser mon horaire et rattraper le temps de travail perdu d'une façon ou d'une autre. (14)

Au début, il m'était tout à fait impossible d'aller au travail, tant que la chimiothérapie n'était pas terminée... cela nous a beaucoup aidés que j'aie un employeur compatissant. Cela a fait une énorme différence. Et j'ai la chance d'avoir un emploi flexible avec un

horaire souple. Je n'encourrais pas de risque au niveau de mon emploi. Je ne m'inquiétais pas de le perdre. Pour suivre la cadence, je devais travailler pendant les fins de semaine et je faisais des heures supplémentaires à ce moment-là. (5)

Malgré leurs meilleurs efforts, les ajustements effectués ne donnaient pas toujours les résultats escomptés. Le problème de la conciliation de priorités concurrentes en était rehaussé.

Je dirais que tout cela a eu un effet radical sur ma propre vie. C'est particulièrement pénible parce que je travaille par roulement et qu'il arrive que mes quarts coïncident avec des moments vitaux de la journée où les enfants ont besoin d'aide. Il faut que je change les choses afin d'être là pour eux. Mon rendement au travail en a parfois pris un sérieux coup. Il y a des jours où je n'y arrive pas... et je sais que cela m'a déjà valu d'être ignoré pour une promotion ou deux... (9)

J'en faisais de plus en plus pour prendre sa relève. J'ai assumé la charge de la paperasserie dont elle s'occupait auparavant. Nous exploitions une entreprise à domicile ensemble. Je l'ai aussi remplacée pour les tâches ménagères, etc., etc. Elle n'avait aucune énergie pour tout ça... nous avons perdu de l'argent, et notre situation financière n'est pas brillante... et tout cela m'en a fait perdre le sommeil. Je dors assez mal parce que je ne cesse pas de penser à tout ça... Il faut bien que quelqu'un s'occupe de notre entreprise. Il est impossible d'en fermer les portes, comme ça. (2)

Changements touchant la relation avec leur conjointe et l'intimité

La discussion des changements qui étaient survenus dans la relation avec leur conjointe depuis l'annonce du diagnostic a amené les participants à parler des apparences corporelles et de la perte d'un sein, du sentiment d'intimité, de la communication entre eux deux et du défi qui consistait à savoir comment soutenir leur conjointe.

La plupart des hommes participant à cette étude indiquaient que la perte physique d'un sein ne constituait pas un problème pour eux puisque l'apparence n'avait pas constitué une priorité dans leurs relations. Avant la chirurgie, quelques-uns d'entre eux s'étaient préoccupés de la perte anticipée, de l'apparence physique de la cicatrice et de la manière dont ils y réagiraient. Cependant, lors de la tenue de l'entrevue, tous les hommes sauf un avaient dépassé ces inquiétudes. Ils trouvaient utile d'avoir su à l'avance ce qui allait se passer et d'avoir été prévenus de l'apparence de la zone chirurgicale. Cela aidait également qu'il s'agissait d'une chirurgie mini-invasive.

Je n'ai pas vraiment d'inquiétudes en ce qui concerne la disparition de ses seins. Je veux dire, cela ne change rien à la personne qu'elle est. J'y avais été préparé en quelque sorte parce que sa sœur a eu le cancer du sein il y a dix ans. Je savais un peu à quoi m'attendre. Ce n'était donc pas un grand choc pour moi. (11)

Les hommes trouvaient également utile de penser à comparer la perte du sein à celle de la personne. Ce genre de comparaison les aidait à se concentrer sur ce qui compte vraiment pour eux et à diriger leur attention sur la personnalité (identité individuelle) de leur conjointe ou sa beauté intérieure. Nombre d'entre eux souhaitaient que le cancer du sein n'ait jamais été diagnostiqué et que l'intervention chirurgicale n'ait pas eu lieu, mais ils savaient qu'ils devaient faire face à la réalité que ces deux événements s'étaient produits et qu'ils devaient d'aller de l'avant.

Je me demandais vraiment au début si j'allais être capable de me consoler de la disparition de son sein. Tu sais, m'y habituer. Je n'étais pas certain de pouvoir l'accepter. C'était vraiment un choc, tout ça et je me demandais comment ça serait, elle avec un sein en moins et le degré de gêne que nous ressentirions, elle et moi. Et puis, je me suis dit, tu sais, tout ça c'est une façon bien niaiseuse et enfantine de voir les choses. Comme je le disais, c'est bien mieux que l'autre possibilité. (10)

Le seul de ces hommes qui était encore aux prises avec la perte du sein au moment de l'entrevue utilisait lui aussi des approches similaires d'adaptation cognitive. Néanmoins, ses paroles reflétaient le fait qu'il en était encore à la phase de transition et qu'il travaillait ses réactions :

La difformité physique causée par l'enlèvement du sein était plutôt bouleversante. Je ne peux pas penser à un seul autre mot pour décrire le phénomène. D'ailleurs, c'est encore vrai aujourd'hui. Je n'ai pas encore pu l'accepter. Je sais que j'ai besoin d'une épouse qui soit bien vivante – et qu'il n'y a pas d'avantage à avoir une épouse ayant ses deux seins mais morte – je suppose qu'en bout de ligne on apprend que les seins ne sont pas si importants que ça. (13)

Certains de ces hommes avaient conscience qu'il existait une différence entre leurs perspectives relativement à la perte du sein et celles de leur conjointe, ce qui constituait une source de tension. Par exemple :

Je crois qu'elle a du mal avec tout ça et à vraiment accepter le fait que les changements affectant son corps ne me perturbent pas. Je me demande si dans sa tête, il n'y aurait pas une certaine distance entre nous deux. (12)

Ma femme, je sais qu'elle perçoit son sein comme étant difforme. Mais cela ne me dérange pas vraiment. Franchement, quand tu y penses, ce n'est qu'un sein; ce n'est pas ta personnalité. (2)

Les hommes participant à l'étude avaient tendance à séparer l'acte sexuel physique de la relation avec leur conjointe ou du sentiment d'intimité à son égard. En ce qui concerne les rapports sexuels, les descriptions variaient de : « il n'y a pas eu de changement » (3, 11) à « Je dirais que nos rapports sexuels sont meilleurs parce que nous nous sentons plus proches l'un de l'autre » (13). Toutefois, certains participants rapportaient la survenue d'une transition ou période d'ajustement.

Sexuellement, les choses ont été difficiles les deux ou trois premières fois. Mais après cela, ça se passait bien. (1)

Le sexe n'est pas si important que ça dans notre relation. J'étais bouleversé par son apparence physique au début, mais je m'y suis en quelque sorte habitué par la suite. Tu commences à penser que c'est mieux que l'autre possibilité. (10)

Quelques participants ont signalé une détérioration marquée de leurs rapports physiques.

Les choses ont changé sexuellement depuis l'opération. Je veux dire qu'avant, nous faisons l'amour pas mal souvent et que maintenant, ce n'est pas très souvent. Elle dit que ça l'affecte le lendemain, alors elle n'a pas vraiment envie de faire l'amour (15).

Sexuellement les choses ont changé. Elle est assez distante. Je crois qu'elle est plus gênée et plus froide. Au lieu de se concentrer sur notre couple, elle se concentre sur sa maladie. (12)

Nos rapports sexuels sont inexistant. Toute la chimiothérapie et la chirurgie les ont amenés à zéro. La chirurgie reconstructrice a provoqué beaucoup de sensibilité et d'immobilité. Je me demande en ce moment si nos rapports reprendront un jour... nous avons déjà eu cette expérience il y a deux ou trois ans de ça lorsqu'elle a fait une crise de dépression. C'est dur pour nous deux. (9)

Les individus qui éprouvaient des changements dans leurs rapports physiques avec leur conjointe décrivaient également des changements dans leur sentiment d'intimité et dans leur communication avec elle.

J'ai l'impression qu'elle prend ses distances. Elle passe tellement de temps et consacre tant d'énergie à ses groupes de soutien. Elle commence à dépendre d'eux, émotionnellement parlant. Elle s'est

d'avantage séparée de moi, dans ce sens. Il y a comme un refroidissement entre nous... Je la vois moins souvent aussi. (15)

J'ai vraiment du mal à parler de notre relation en ce moment. Elle avait déjà subi des pressions énormes, des tensions pas possibles parce que ma femme a traversé une période de dépression... et les choses commençaient tout juste à s'améliorer. Cela allait mieux entre nous, et puis ceci nous arrive. (9)

Dans la majorité des cas, les hommes participant à l'étude ont rapporté que leur relation avec leur conjointe était devenue plus étroite qu'avant. Ils découvraient que la possibilité de perdre leur partenaire de vie les avait fait réfléchir à ce qui importait vraiment à leurs yeux. Ils étaient confrontés par la réalisation soudaine (vive) de la peine qu'engendrerait la disparition de cette personne.

Ce type de situation te fait réaffirmer ton engagement envers ton épouse. Tu marques une pause, et tu réfléchis à ce qui est réellement important. (14)

Les hommes jugeaient que le sentiment d'intimité accru était lié au fait que les deux membres du couple passaient davantage de temps ensemble, qu'ils se parlaient davantage et qu'ils s'efforçaient de régler les choses ensemble. Certains d'entre eux réalisaient qu'ils avaient pris à la légère certains aspects de la relation et que l'adversité les avait aidés à s'en rendre compte.

Cet événement a vraiment consolidé notre relation. Nous sommes probablement plus proches l'un de l'autre que nous ne l'avons jamais été... c'est ensemble que nous avons traversé les épreuves et essayé de nous soutenir mutuellement en gardant les voies de communication ouvertes... J'essayais de l'écouter en lui donnant toute mon attention, de prendre soin d'elle par mon écoute et par ma disponibilité. C'était ce que je pouvais faire. (1)

Je dirais que nous avons toujours été proches l'un de l'autre mais je crois que maintenant, nous sommes plus proches que jamais, tu sais. Si c'est possible. Nous avons vraiment examiné les choses ensemble, tu sais, quand la situation s'est gâtée et que les épreuves sont apparues à l'horizon. Nous y avons travaillé ensemble. (2)

Je dirais que je l'aime encore plus qu'avant. Je l'apprécie davantage. Quand tu es marié avec quelqu'un depuis tant d'années [44], tu peux commencer à prendre certaines choses à la légère. Et cette expérience m'a amené à l'apprécier davantage. Ça remet de l'ordre dans les priorités. (7)

Ce sentiment d'intimité accru peut même côtoyer une relation physique en déperdition.

Je dirais que, de bien des façons, cette expérience nous a rapprochés. Je dirais qu'elle sait en son for intérieur que je suis là pour elle et que moi, je sais qu'elle est là pour moi. Elle sait que j'ai fait d'elle ma priorité absolue. (12)

Ils voyaient dans la communication entre les partenaires un élément vital de leur relation et ce qui influençait le sentiment d'intimité entre le mari et la femme. Ici encore, les hommes indiquaient qu'il y avait eu une sorte de transition. En effet, le cataclysme du diagnostic et du traitement ainsi que le manque d'accès à l'information relative au pronostic remettaient à plus tard dans l'expérience du cancer certains types de discussion.

Oui, je dirais que nous avons parlé de la situation. Mais nous avons dû le faire plus tard, attendre qu'elle se soit remise de la nouvelle. Moi aussi, d'ailleurs. Après un certain temps, nous avons pu parler du cancer et de ce qu'il pourrait signifier pour nous. Après ça, il n'était pas si pénible d'en parler. (2)

Soutenir leur conjointe

Un des défis confrontant ces hommes était de savoir comment soutenir leur conjointe. Ils sentaient le besoin de se rendre utiles et de donner du soutien mais, la plupart du temps, ils ne savaient pas

exactement comment y parvenir. Beaucoup d'entre eux accompagnaient leur conjointe à ses rendez-vous, prenaient des congés pour être avec elle, assumaient davantage de tâches ménagères et cherchaient de l'information. Ils avaient cependant tous des problèmes au niveau du soutien à fournir à leur conjointe, plus précisément sur le plan des aspects émotionnels et de la communication.

Je trouve que j'ai énormément de mal à composer avec ses émotions. Je veux l'aider, la soutenir, mais que dois-je dire ou faire? Je veux lui montrer que je comprends, ou qu'au moins je pense comprendre, mais je ne suis pas certain de la façon dont je peux y parvenir. (12)

Je voulais être utile, la soutenir, mais je ne savais vraiment pas quoi lui dire. Ma femme réagissait de manière négative à tout ce que je disais même quand je pensais lui offrir du soutien et dire les choses qu'il fallait. (15)

Je trouve qu'elle se bouleverse assez facilement. Je dois faire attention, plus attention. J'essaie d'adopter une attitude moins conflictuelle et d'éviter les sujets de désaccord, je m'efforce de ne pas m'énerver à propos de petits riens. (6)

Malgré l'ampleur du défi, ces hommes essayaient de tendre la main et de franchir le gouffre émotionnel.

Pour l'aider, je lui donnais tout plein de câlins. (7)

J'essayais de l'aider tout simplement en étant là, en demeurant à la maison, en parlant avec elle si c'est ce qu'elle désirait, en lui offrant mon épaule pour qu'elle s'y appuie lorsqu'elle pleurait. Elle avait vraiment besoin... la chose dont elle avait le plus besoin était de démêler ses sentiments, d'avoir suffisamment d'espace pour débrouiller ces sentiments. (5)

Ces hommes ont cerné une stratégie permettant de soutenir leur conjointe : projeter optimisme et confiance dans l'atteinte d'un résultat positif. Pourtant, l'utilisation de cette stratégie, n'était pas aussi simple qu'il n'y paraît.

Je sentais que la meilleure chose que je puisse faire, c'était de projeter ma confiance, mon sentiment de confiance, une attitude selon laquelle tout allait bien se passer. Mais parfois, il était bien difficile de le croire et de le faire. (2)

Je tente de l'aider en lui donnant du soutien, en atténuant ses craintes, je suppose. J'essaie de faire en sorte qu'elle reste positive, en parlant de résultats positifs, tu sais, les bonnes choses que nous voulons, en essayant d'être optimiste au sujet de la situation et en lui disant de faire de même. (13)

Nos attitudes sont différentes. Selon moi, tu vas de l'avant tant que tu as la vie, tu te débats. Elle, elle a peur de ça. J'essaie de l'aider, d'apaiser ses peurs, mais ça la frustre. (14)

Quelle que soit la variation des réactions émotionnelles de ces hommes et de l'ampleur du combat qu'ils devaient mener pour faire face aux exigences de la situation, ils étaient amenés à examiner leurs priorités dans la vie. La situation faisait naître le sentiment de voir leur cheminement de vie s'arrêter. Ils se demandaient à quoi ils devraient consacrer leur énergie et ce qui était réellement important pour eux et pour leur famille.

Quand je pense aux épreuves que nous avons traversées, je les trouvais éreintantes, physiquement et mentalement... un épuisement physique et mental... Parle d'une confrontation avec la réalité! (2)

Je n'étais pas vraiment préparé, je ne me sentais pas préparé pour tout ça. En fait, tout ce qui est arrivé t'amène à réévaluer tes priorités et à réfléchir à ce qui est le mieux pour ta famille. (9)

Discussion

Les résultats de cette étude permettent d'élargir le corpus des connaissances relatives à l'impact du cancer du sein sur les conjoints de femmes atteintes de cette maladie. Les résultats

démontrent que la maladie chez la femme a un impact à la fois manifeste et étendu sur le conjoint et que cet impact s'accompagne de défis. Il est évident que l'apparition du cancer du sein met en branle des répercussions émotionnelles, pratiques et psychosociales chez les conjoints. Les hommes liés à cette étude ont choisi eux-mêmes de participer et ont été recrutés par le biais du réseau de groupes de soutien aux personnes atteintes du cancer du sein. Ces hommes étaient capables de parler des enjeux. Ils peuvent différer de certaines façons d'autres hommes dont la conjointe a été diagnostiquée d'un cancer du sein mais qui n'a pas participé aux activités de groupes de soutien.

Les réactions émotionnelles initiales décrites par les hommes de l'étude ressemblent grandement à celles décrites par les femmes (Luker, Beaver, Leinster et Owens, 1996). Leurs réactions correspondent aux réactions anticipées d'un sujet face à une situation qui menace la vie d'une personne avec laquelle il entretient de forts liens émotionnels. La puissance de la réaction émotionnelle et les aveux de vulnérabilité et d'impuissance personnelles soulèvent des questions à propos de la capacité du conjoint à recevoir de l'information et à participer efficacement à la prise de décision, particulièrement au moment du diagnostic initial.

Cette étude commence à révéler la nature des luttes ou des types de défis qui attendent ces hommes lorsque leur femme est diagnostiquée d'un cancer du sein. Les résultats soulignent la lutte que les hommes doivent livrer dans leurs activités quotidiennes. Des circonstances telles que l'âge des enfants, l'accès à un soutien familial, la possibilité d'ajuster les horaires de travail et le propre état de santé du partenaire masculin exerçaient une influence sur le type d'exigences qui confrontaient les hommes et les ressources dont ils pouvaient profiter (Lethborg, Kissane et Burns, 2003). Les résultats donnaient naissance à une image de lutte et de tension dans la conciliation des diverses exigences liées à la situation, mais ne permettaient pas de savoir avec précision s'ils avaient demandé de l'aide, si celle-ci leur avait été offerte et dans l'affirmative, s'ils l'avaient acceptée. Ceci est une limite des interviews mais on peut néanmoins faire la constatation intéressante que ces hommes ne décrivaient pas leur recherche d'aide. Il ressortait nettement que ces hommes étaient autonomes et que l'unité familiale prenait soin d'elle-même. Il serait intéressant de connaître la perspective des femmes dans une semblable situation.

Savoir comment fournir du soutien émotionnel à leur conjointe était également une source évidente de lutte et de tension pour ces hommes. Ils souhaitaient ardemment manifester du soutien, mais ils avaient le sentiment de ne pas savoir comment le faire de manière efficace. On peut supputer que les habitudes d'interaction normales ou routinières avaient été perturbées ou perçues comme étant insuffisantes face à la survenue d'une affection potentiellement mortelle au sein de la famille. D'une certaine manière, le diagnostic du cancer du sein et de ses ramifications exigeait la mise en place de quelque chose de « nouveau » ou de « différent » de ce qui existait auparavant. Des idées similaires ont été dégagées par Samms (1999) qui rapportait que les attentes découlant du rôle de l'homme guidaient les conjoints dans leurs tentatives de soutien.

Malgré la lutte qu'ils devaient livrer, bon nombre de ces hommes jugeaient que le sentiment d'intimité avec leur conjointe en avait été rehaussé. Le fait d'être ensemble pour affronter l'adversité et livrer bataille a renforcé le sentiment d'interdépendance. La réalisation et la reconnaissance de l'attachement de chacun des membres du couple à l'autre et la manifestation de cet attachement mutuel et de ce qui comptait vraiment dans leur vie commune rehaussaient le sentiment d'intimité. Cet aspect positif de l'expérience du cancer a également été cerné par les femmes atteintes d'un cancer du sein (Gray et coll., 1998) et par les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire (Fitch, Gray et Franssen, 2001).

Implications pour la pratique et la recherche

Les résultats de cette étude ont plusieurs implications primordiales pour les infirmières en oncologie. Premièrement, il est nécessaire que les infirmières soient conscientes de l'impact et sensibles à ce que les conjoints peuvent éprouver tout au long de l'expérience du cancer. Plutôt que de concentrer toute leur attention sur la femme, il convient de considérer la situation des conjoints et de les inclure dans les soins. Les infirmières doivent tenir des conversations ciblées avec les conjoints afin de déterminer ce qu'ils ressentent et de cerner toute question qu'ils pourraient avoir. Il se peut qu'il faille tenir ces conversations avec le seul conjoint. De plus, il ne faut surtout pas supposer que les hommes « enregistrent » dès la première fois tout ce qui est dit par les professionnels de la santé ou qu'ils comprennent facilement la terminologie médicale.

Deuxièmement, lors du déroulement du traitement de la femme, les infirmières devraient envisager de quelle manière le foyer sera géré. En vérifiant régulièrement auprès du conjoint ou de la conjointe comment la famille relève les défis liés au foyer et au soin des enfants, elles ont l'occasion d'offrir tout aiguillage nécessaire et approprié vers les organismes de soutien communautaire.

References

- Baider, L., & De-Nour, A.K. (1984). Couples' reactions and adjustment to mastectomy: A preliminary report. *Journal of Psychiatry in Medicine*, **14**, 265-76.
- Ervin, J. (1973). Psychological adjustment to mastectomy. *Medical Aspects of Human Sex*, **7**, 42-65.
- Fitch, M.I., Gray, R.E., & Franssen, E. (2001). Perspectives on living with ovarian cancer: Older women's views. *Oncology Nursing Forum*, **28**(7), 1433-1442.
- Gray, R.E., Fitch, M., Greenberg, M., Hampson, A., Doherty, M., & Lebreque, M. (1998). The information needs of well, longer-term survivors of breast cancer. *Patient Education and Counselling*, **33**, 245-255.
- Hilton, B.A., Crawford, J.A., & Tarko, M.A. (2000). Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. *Western Journal of Nursing Research*, **22**(4), 438-59.
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: Results from a large study in U.K. cancer centres. *British Journal of Cancer*, **84**, 48-51.
- Kent, S. (1975). Coping with sexual identity crises after mastectomy. *Geriatrics*, **30**, 145-6.
- Lethborg, C.E., Kissane, D., & Burns, W.I. (2003). It's not the easy part: The experience of significant others of women with early stage breast cancer, at treatment completion. *Social Work in Health Care*, **37**(1), 63-85.
- Lewis, F. (2004, August). *The impact of cancer on the family*. Robert Tiffany Lectureship, 13th International Conference of Cancer Nursing, Sydney, Australia.
- Lewis, F.M., & Hammond, M.A. (1996). The father's, mother's and adolescent's adjustment to a mother's breast cancer. *Family Relations*, **45**, 456-65.
- Lewis, F.M., Hammond, M.A., & Woods, N.F. (1993). The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: The development of an exploratory model. *Journal Behavioral Medicine*, **16**, 351-370.
- Lewis, F.M., Woods, N.F., Hough, E.E., & Bensley, L.S. (1989). The family's functioning with chronic illness in the mother: The spouse's perspective. *Social Science Medicine*, **29**, 1261-69.
- Luker, K.A., Beaver, K., Leinster, S.J., & Owens, R.G. (1996). Information needs and sources of information of women with breast cancer: A follow-up study. *Journal of Advanced Nursing*, **23**, 487-95.
- McGuire, P. (1981). The repercussions of mastectomy on the family. *International Journal of Family Psychiatry*, **1**, 485-503.
- Moyer, A., & Salovay, P. (1996). Psychosocial sequelae of breast cancer and its treatment. *Annals of Behavioral Medicine*, **18**(2), 110-125.
- Northouse, L. (1988). Social support in patients' and husbands' adjustment to breast cancer. *Nursing Research*, **37**, 91-5.
- Northouse, L., & Swain, M.A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, **36**, 221-5.
- Oberst, M.T., & James, R.H. (1985). Going home: Patient and spouse adjustment following cancer surgery. *Topics in Clinical Nursing*, **7**, 41-57.
- Raupach, J.C., & Hiller, J.E. (2002). Information and support for women following the primary treatment of breast cancer. *Health Expectations*, **5**(4), 289-301.
- Rees, C.E., & Bath, P.A. (2000). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: A review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing*, **31**(4), 833-41.
- Rees, C.E., Bath, P.A., & Lloyd-Williams, M. (1998). The information concerns of spouses of women with breast cancer: Patients' and spouses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, **28**, 1249-1258.
- Samms, M.C. (1999). The husband's untold account of his wife's breast cancer: A chronologic analysis. *Oncology Nursing Forum*, **26**(8), 1351-8.
- Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research: A practical guide*. London: Sage.
- Wellisch, D.K., Jamieson, K.R., & Pasnau, R.O. (1978). Psychosocial aspects of mastectomy II: The man's perspective. *American Journal Psychiatry*, **135**, 543-546.
- Woods, N.F., & Lewis, F.M. (1995). Living with chronic illness: Women's perspectives on their families' adaptation. *Health Care Women International*, **16**, 135-48.
- Yates, P. (1999). Family coping: Issues and challenges for Cancer Nursing. *Cancer Nursing*, **22**(1), 63-71.