

Perspectives des conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein : besoins d'information

Par Margaret I. Fitch et Marc Allard

Abrégé

La majorité des femmes diagnostiquées d'un cancer du sein se tournent vers leur conjoint à des fins de soutien. Cependant, le diagnostic et le traitement de cette maladie ont également un impact sur le conjoint et peuvent influencer sa capacité d'offrir du soutien. Cette étude a été menée dans le but d'explorer les besoins d'information perçus des conjoints de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein. Les entrevues en profondeur fournissent une riche description de la nature des besoins d'information de ces hommes dans le contexte d'un grand bouleversement et d'évènements imprévus. Les 15 conjoints de cette étude ont décrit le rôle important que joue l'information dans leur capacité à gérer la situation. Trois thèmes globaux ont été dégagés : les hommes avaient des questions et des inquiétudes tout au long de la période qui a suivi le diagnostic; le manque d'information leur a rendu la vie difficile; et enfin, les professionnels de la santé pourraient être utiles. Ces hommes ont eu du mal à trouver de l'information pertinente et à démêler ce qui s'appliquait à leur propre situation. Ils ont constaté que peu d'information s'adressait spécifiquement aux conjoints. L'évaluation réalisée par les infirmières en oncologie devrait inclure les besoins d'information des conjoints et leur capacité à traiter l'information d'un bout à l'autre de l'expérience du cancer.

Introduction

Au Canada, 21 600 femmes sont diagnostiquées d'un cancer du sein chaque année et 5 300 d'entre elles meurent de la maladie (Institut national du cancer du Canada [INCC], 2005). L'impact de cette forme de la maladie et son traitement dépasse le plan physique. Ainsi, les femmes ont fait état de répercussions émotionnelles, sociales, psychologiques, financières et pratiques (Carlsson et Hamrin, 1994; Hilton, 1996; Rendle, 1997). Selon ces femmes, l'accès à l'information joue un rôle clé pour composer avec cette expérience et s'y adapter (Gray et coll., 1998; Rees et Bath, 2000), et de nombreuses initiatives ont vu le jour durant la dernière décennie en vue de répondre à leurs besoins d'information (Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership – OBCIEP).

La majorité des femmes sont mariées ou vivent avec un partenaire de vie au moment du diagnostic de cancer du sein. Elles se tournent souvent vers leur partenaire à titre de source de soutien primaire (Bultz, Specia, Brasher, Geggie et Page, 2000). Cependant, la maladie et son traitement ont également un impact sur le partenaire et leurs répercussions peuvent influencer sa capacité d'offrir du soutien. On a prêté, jusqu'à présent, peu d'attention aux perspectives des partenaires masculins relativement à leurs propres besoins en matière d'information afin qu'ils puissent s'adapter à la situation et offrir un soutien à leur conjointe.

Cette étude a été menée dans le but d'explorer les besoins d'information des conjoints de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein. Des entrevues en profondeur ont fourni une riche image du type de questions que ces hommes se posent lorsque leur conjointe est atteinte de cette maladie. Les aperçus pointus fournis par ces

hommes constituent le fondement permettant de concevoir des interventions ou des approches visant à aider les individus faisant face à cette situation.

Contexte

Au cours des 15 dernières années, on a constaté l'émergence d'une quantité substantielle d'information quantitative sur l'impact du diagnostic de cancer du sein d'une femme sur son partenaire (conjoint) 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 Pasnau, 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 (Oberst et James, 1985; Northouse et Swain, 1987; Northouse, 1988). 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).

L'accès à l'information est primordial dans l'atteinte d'un sentiment d'équilibre en ce qui concerne la gestion de la maladie. Des études quantitatives relatives aux besoins d'information de conjoints de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein ont souligné

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

l'importance que les hommes accordent à divers sujets (Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee et Burt, 2003), ont décrit les flux d'information entre les partenaires au sein du couple (Rees et Bath, 2000) et ont cerné les domaines liés aux besoins d'information insatisfaits (Kilpatrick, Kristjanson, Tataryn et Fraser, 1998). Une corrélation a été établie entre les besoins d'information insatisfaits et une détresse psychosociale plus élevée (Bultz et coll., 2000; Baider et coll., 2004). Des travaux de nature qualitative ont décrit l'expérience du diagnostic de cancer du sein et ont mis en relief l'importance d'avoir accès à de l'information (Samms, 1999; Hilton, Crawford et Tarko, 2000). Toutefois, la nature des besoins d'information demeure vague, et on ignore si la prestation d'information au partenaire masculin de femmes diagnostiquées de la maladie présente des aspects uniques en leur genre. On ne sait pas non plus clairement si les besoins d'information changent ou non au fil du temps. Une grande partie de la recherche existante ne concerne que le moment du diagnostic initial mais aucun des moments suivants de la trajectoire de la maladie. Une enquête de nature qualitative était donc nécessaire comme point de départ à l'exploration de ces domaines.

But

Cette étude a été entreprise afin d'explorer les besoins d'information perçus du partenaire masculin de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein. Une compréhension accrue de leurs besoins d'information en matière de contenu et de prestation aiderait à déterminer s'il est nécessaire d'élaborer des interventions particulières à l'intention des hommes faisant face à cet événement de la vie. Une bonne quantité d'information a été développée à l'intention des femmes et on ne savait pas si les partenaires masculins avaient besoin d'interventions différentes ou tout à fait originales.

Méthodes

Cette étude qualitative descriptive, qui est basée sur des entrevues en profondeur, explore les besoins d'information d'hommes tout au long de l'expérience associée au diagnostic de cancer du sein chez leur conjointe et son traitement. Les questions ouvertes de l'entrevue permettaient aux participants de discuter des événements entourant le diagnostic et le traitement du cancer du sein, de leurs réactions à ces événements, de l'information qu'ils souhaitaient avoir ou recherchaient et de la façon dont ils ont géré les changements. Si le participant ne mentionnait pas ces sujets de lui-même, l'intervieweur lui posait des questions d'approfondissement précises pour l'amener à parler des changements au travail, dans sa vie quotidienne et dans ses relations.

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

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 partenaire. Les individus intéressés communiquaient avec le bureau de l'OBCIEP et l'assistant de recherche leur présentait les détails de la participation. 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.

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 les besoins d'information de ces partenaires masculins et des expériences qu'ils avaient faites dans leur recherche d'information. 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. Les trois idées clés ont été utilisées pour guider la description des résultats ci-dessous.

Résultats

Caractéristiques choisies

Quinze hommes ont participé à cette 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.

Thème : Des besoins d'information se sont manifestés tout au long de l'expérience du cancer du sein

Du début à la fin de leur expérience du cancer du sein, les hommes participant à cette étude éprouvaient des inquiétudes et se posaient des questions. Les entrevues révélaient une longue liste de sujets à propos desquels ils désiraient de l'information et pour lesquels ils estimaient ne pas avoir de réponses claires et ce, non seulement au moment du diagnostic, mais encore durant et après les traitements.

Au moment de l'annonce du diagnostic initial de cancer de leur conjointe, le fait de ne rien savoir au sujet de la maladie, des options de traitement ou des résultats anticipés perturbait ces hommes.

Tu sais, « cancer » est un mot terrifiant. Je ne savais pas grand-chose à son sujet au début... c'est vraiment la pire des choses que j'aie traversées... quand il y a tant d'inconnu, qu'ils ne peuvent pas vraiment te donner de réponses la plupart du temps, ça fait peur... tu ne sais pas vraiment à quoi t'as affaire... je n'étais pas au courant du terme « pronostic », de ce qu'il signifiait... tout cela était comme un cauchemar. (2)

Possédant peu de connaissances sur le cancer du sein et les options de traitement, la plupart des hommes ont cru, au départ, qu'ils allaient perdre leur épouse. Pour eux, le cancer était synonyme de mort. Le diagnostic n'était pas une chose à laquelle ils avaient réfléchi et il faisait irruption dans leur vie. Beaucoup d'entre eux décrivaient le sentiment qu'ils avaient de n'être pas préparés pour une telle expérience et de ne pas posséder suffisamment d'information au début.

Ce fut un choc, un véritable choc. Ce n'était pas du tout une chose à laquelle je m'attendais. Je ne savais absolument rien à propos du cancer du sein, et la première chose qui m'est passée par la tête est qu'elle n'allait pas survivre, qu'elle allait mourir. (5)

Quel choc que tout cela. J'étais sous l'état du choc... vraiment pris au dépourvu. Je ne savais rien sur la maladie ni sur les différentes options de traitement. Rien du tout. (1)

À mesure qu'ils en apprenaient sur la maladie et sur ses conséquences éventuelles, la peur initialement ressentie par ces hommes a diminué. L'apprentissage se faisait alors qu'ils vivaient les événements liés au cancer et accédaient à de l'information provenant de diverses sources.

Ce n'est pas aussi épouvantable qu'avant, qu'au tout début. Maintenant que nous avons subi l'ensemble du traitement et que nous avons appris énormément à propos du cancer du sein... Ce n'est plus aussi épouvantable qu'avant. (2)

Pendant un certain temps, tu ressens une forte déprime. Ensuite, plus tu fais de lectures, plus tu comprends et mieux tu te sens. (5)

Leur accès à l'information relative au cancer du sein et leur connaissance du pronostic les aidaient au départ mais finissaient par rehausser leurs peurs au moment d'une récurrence. S'ils faisaient face à un second diagnostic, l'expérience qu'ils avaient précédemment faite du traitement et leur compréhension du phénomène de récurrence venait renforcer et augmenter la peur qu'ils avaient de perdre leur conjointe.

Le pire, c'est l'inquiétude à propos d'une récurrence. C'est bien dur de penser à la possibilité d'une récurrence... Après chaque mammographie, l'attente est chargée d'anxiété... L'unique résultat possible auquel j'avais pensé était que cela se passerait bien, qu'elle survivrait. Quelle naïveté! Si j'avais su à l'époque ce que je sais maintenant, je crois que mon état émotionnel aurait été bien pire qu'il ne l'était. (1)

Ces participants souhaitaient avoir un large éventail d'information. Les sujets jugés importants par ces hommes comprenaient en premier lieu l'information sur la maladie, les options de traitement et le pronostic. Ils avaient du mal à comprendre pourquoi le cancer avait frappé leur conjointe, pourquoi il atteint des femmes jeunes, pourquoi il semblait le cancer avait été détecté par chance et pourquoi la chimiothérapie était recommandée alors qu'il était si difficile de la supporter et qu'elle était relativement inefficace. Quelquefois, l'information souhaitée était plutôt spécifique.

Lorsque nous avons appris que c'était assurément le cancer, je voulais avoir des tonnes d'information. Il y avait tant de choses que je voulais savoir, comme la taille de la tumeur, son stade, tu sais...

J'aurais aimé qu'il y ait de l'information qui soit faite pour moi. J'aurais aimé avoir été davantage impliqué dans la prise de décision et dans ce qui allait se passer, surtout après la chirurgie... Il n'y avait pas grand-chose avant l'opération, une tumorectomie. Je pensais qu'il valait mieux me dire à l'avance ce à quoi je devais m'attendre, comme par exemple comment m'adapter, quoi faire, avant et après le traitement. (2)

À chaque étape de l'expérience, il y avait de nouvelles questions sur les procédures, les résultats d'analyses et les effets secondaires. Les questions relatives à la nutrition, aux changements des habitudes de vie et aux remèdes à base de plantes médicinales étaient fréquemment mentionnées comme étant celles qui se posaient particulièrement après la fin de la série initiale de traitement. Mais comme les hommes s'en apercevaient souvent, il s'agit là de sujets pour lesquels il n'est pas facile de trouver des réponses.

Nous avons beaucoup de questions à propos de ce que devons faire après la fin du traitement. Je veux dire, nous voulions nous assurer que nous ferions tout ce qu'il fallait pour que le cancer ne revienne pas, mais nous avons de la misère à savoir quoi faire exactement... l'alimentation, l'exercice, la méditation, tout cela n'est-il pas censé aider? (7)

Thème : L'absence de réponses claires créait des difficultés pour les conjoints

Lorsque les hommes participant à cette étude ne possédaient pas l'information pertinente ou les réponses à leurs questions, ils éprouvaient de la détresse et de la frustration. Le manque de clarté de l'information créait divers degrés de détresse psychosociale chez ces hommes, décrits en termes d'inquiétudes, d'incertitude et de frustration. Ils faisaient état de leur frustration à l'égard du niveau d'incertitude entourant la progression de la maladie et les résultats du traitement ainsi qu'à l'égard de l'incapacité apparente des professionnels de la santé à expliquer clairement ce qui attendait le couple. Ils étaient étonnés par les différences d'opinion qu'ils relevaient dans les divers documents d'information consultés ou dans ce que leur disaient les médecins et les chirurgiens. Ils croyaient qu'il aurait été préférable pour eux d'avoir une réponse claire sur le cheminement qui les attendait, plutôt que de vivre ce qu'ils avaient vécu.

Il est particulièrement pénible de ne pas avoir de réponse précise. J'aurais été bien plus heureux si on m'avait donné une réponse précise. J'avais besoin de savoir ce qui se passait et ce qui allait se passer. Tout est si flou. Personne ne pouvait me donner une bonne idée de ce qui allait se produire au niveau de la maladie, tu sais, tout est tellement incertain. (10)

Quand je repense à cette période-là, je me sentais vraiment impuissant. Franchement! Je ne savais pas comment m'occuper d'elle, ni comment la traiter... J'avais tant de questions, sur ce qui se passait, sur ce qui allait se produire et comment je pouvais lui offrir du soutien. C'était un fort sentiment d'impuissance dans l'ensemble. (3)

Trouver de l'information et commencer à comprendre ce qui pourrait se passer étaient utiles pour les hommes participant à cette étude. Ces derniers décrivaient la vaste gamme de sources d'information qu'ils utilisaient en sus des médecins et des infirmières des centres de cancérologie : livres, Internet, vidéos, bibliothèques, groupes d'entraide. Cependant, ils avaient du mal, durant leurs recherches, à composer avec l'information présentée en termes statistiques, avec la terminologie médicale, à faire le tri parmi les faits pour savoir lesquels s'appliquaient réellement au cas de leur conjointe, à digérer l'énorme quantité d'information et à essayer de comprendre à quel point les professionnels avaient des avis divergents. Beaucoup d'entre eux finissaient par souffrir d'une

surdose d'information, notamment s'ils ne parvenaient pas à démêler ce qui s'appliquait ou non à leur propre situation.

Nous nous sommes vraiment mis à chercher de l'information et nous l'avons fait ensemble sur Internet. C'était comme si on avait allumé la lumière dans la pièce. La situation en devient moins terrifiante. (14)

Je trouvais ça frustrant de ne pas pouvoir obtenir de réponse franche des médecins, une seule et même réponse. À mesure que tu lis, tu t'aperçois que chacun a une opinion différente. Et je trouvais ça plutôt pénible de devoir faire le tri dans tout ça et d'y donner un sens. Qu'est-ce qui s'appliquait vraiment à nous? Qu'est-ce qui était pertinent? (5)

Dans la majorité des cas, ces hommes ne se mettaient pas eux-mêmes en quête d'information. Beaucoup d'entre eux comptaient sur l'information que leur conjointe apportait à la maison ou sur les conversations personnelles qu'ils avaient avec les professionnels de la santé. Leur conjointe rapportait de l'information des réunions de groupes de soutien ou des discussions de ligne de bavardage. Certains collaboraient avec leur conjointe dans la recherche d'information sur Internet ou parlaient avec d'autres patientes ou leurs conjoints lorsqu'ils étaient à la clinique d'oncologie. Dans l'ensemble, ils estimaient qu'ils avaient accès à une excellente quantité d'information. Néanmoins, ils dégageaient tous des sujets particuliers sur lesquels il leur était impossible de trouver des renseignements pertinents. En particulier, tous ces hommes jugeaient qu'il n'existait pas d'information s'adressant spécifiquement aux partenaires masculins afin de les aider à s'adapter à la situation ou à la gérer.

J'ai été étonné qu'on ne me remette pas d'information qui m'était destinée. J'aurais aimé cela, posséder de l'information conçue pour moi... J'ai lu tout ce que ma femme a apporté à la maison et c'était bien, mais, tu sais... toute l'information était destinée à la femme, pas du tout à son conjoint. Le médecin concentrait son attention uniquement sur mon épouse et ne m'a pas vraiment pris en considération, mais alors pas du tout. (2)

Il me semble qu'une grande partie de l'information s'adresse à la femme et concerne le traitement. Il n'y a pas grand-chose, presque rien pour les conjoints. Presque rien, notamment en ce qui concerne l'adaptation. Il n'y a presque rien pour les conjoints. (12)

Lors de la tenue des entrevues de l'étude, plus de deux ans après le diagnostic initial, les hommes étaient encore aux prises avec des questions qui étaient restées sans réponse et des inquiétudes. Leurs inquiétudes portaient notamment sur l'avenir en général et sur l'état de santé (bien-être) de leur femme. Ainsi, les hommes s'inquiétaient de la possibilité d'une récurrence et ce, quelle que soit le point de la trajectoire du cancer auquel leur épouse se trouvait. La maladie était un spectre omniprésent dans leur vie et elle revenait à l'avant de la scène avec chaque mammographie ou avec toute douleur ou gêne imprévue. Ces hommes indiquaient ne pas savoir ce qui devait les inquiéter et ce qu'ils pouvaient ignorer. Ce manque de clarté les amenait à éprouver une forte dose d'incertitude.

Je m'inquiète de la possibilité d'une récurrence. Et s'il revenait? Quels seraient les nouveaux enjeux à ce moment-là? Comment y ferait-elle face? Et moi, comment y ferais-je face? (9)

Tu sais, tu t'inquiètes de chacun des maux et douleurs. Tu te demandes ce qui arrive. Tu te demandes si le cancer a envahi d'autres parties de son corps. C'est presque aussi stressant, maintenant que le traitement est terminé, que c'était durant le traitement. C'est dur de ne pas savoir quel sera le résultat final. (12)

Les hommes dont la conjointe avait eu un cancer récidivant signalaient qu'ils faisaient face à la perte certaine de leur femme par l'entremise de sa mort. Ils décrivaient eux aussi les défis de la vie quotidienne caractérisée par l'incertitude et les questions sans réponse.

Je trouve difficile de composer avec le fait que mon épouse va mourir. Et prochainement en plus. J'essaie de rester positif, mais c'est pénible. (4)

Je m'aperçois que j'ai toujours ça à l'esprit. Je n'arrête pas d'y penser et de m'attrister. Je sais que cela va survenir, mais quand, exactement? Et comment? Comment sera-t-elle? Comment vais-je gérer tout ça? (11)

Les hommes participant à cette étude ont utilisé diverses stratégies pour s'adapter à l'impact du cancer du sein de leur conjointe et à ses répercussions. Ils ont mentionné avoir reçu du soutien de la part de proches, d'amis, de collègues, d'autres patientes et de leur conjointe, en plus de celle des professionnels de la santé. Pour l'information, ils se sont tournés vers des amis et d'autres patientes atteintes de cancer. Pour ce qui est de la compréhension, ils se tournaient vers leur conjointe. Les collègues aidaient à réorganiser leur vie au travail. Des problèmes se posaient lorsque les membres de la famille ne pouvaient pas s'y mettre et aider ou lorsque les amis ne venaient pas les voir ou ne voulaient pas parler du cancer. Les hommes se sentaient mal informés à propos des services offerts. Beaucoup d'hommes se sont aperçus que les seules personnes qui comprenaient véritablement ce qui leur arrivait et étaient prêtes à parler de tout cela, étaient d'autres hommes qui avaient traversé la même épreuve.

Parfois, je me mets à penser que les seules personnes qui puissent offrir un réel soutien et de bons conseils sont les personnes qui ont vécu les mêmes expériences... nous avons des affinités avec un autre couple qui traverse la même épreuve. (13)

Pour trouver du soutien, les hommes s'adressaient à leur conjointe et à leurs enfants ou bien ils comptaient sur leurs propres forces intérieures. Selon eux, ils s'adaptaient à la situation de diverses manières : garder une attitude positive, accuser les coups à mesure qu'ils étaient portés, faire face à une épreuve à la fois, affronter les journées une par une, adhérer à une routine, faire l'inventaire des priorités, obtenir de l'information et s'occuper de leur propre santé. Sans exception, l'obtention d'information était perçue comme étant utile.

De manière générale, ces hommes trouvaient qu'il y avait peu de soutien ou d'assistance à l'intention particulière des maris. Selon leurs perceptions, la majeure partie de l'attention était dirigée sur la femme, presque à l'exclusion du mari. Ils rapportaient que personne ne leur avait remis d'information écrite destinée spécifiquement aux conjoints masculins ni parlé d'un quelconque groupe de soutien. Le plus souvent, ils estimaient qu'ils devaient faire preuve d'autonomie et s'adapter de leur propre chef. Ils étaient peu nombreux à avoir trouvé des programmes organisés à l'intention des conjoints masculins.

Les maris se soutiennent mutuellement. Nous pourrions demander à notre famille, mais nous ne nous épanchons pas facilement et nous préférons ne pas demander... J'en parle à mes collègues au travail et ils sont super. Ils me donnent beaucoup d'encouragement et de soutien... mais, tu sais, je suis le type d'homme qui aime faire les choses sans aide, tu sais, régler ses problèmes sans demander aux autres. (11)

Je pense que fort peu de soutien est offert au conjoint... il semblerait que l'attitude est du genre, 'ceci est un problème de femme et cela me concerne que moi et mon corps et personne d'autre.' (10)

Mon soutien, eh bien, je crois qu'il vient de l'intérieur. Il n'y a vraiment pas de soutien pour les conjoints. Nous avons nos propres sentiments et pensées et nous nous demandons si nous faisons ce qu'il y a de mieux... Cela pourrait faire du bien que de parler avec d'autres maris vivant la même situation, s'asseoir en face à face et comparer nos notes individuelles. (5)

Thème : Les professionnels de la santé peuvent aider davantage

La plupart des participants émettaient des commentaires sur la façon dont les professionnels de la santé pourraient être d'une plus grande assistance pour les conjoints des femmes diagnostiquées d'un cancer du sein. Ils privilégiaient par-dessus tout le besoin de reconnaître l'existence du conjoint et de l'inclure dans le processus. Ils pensaient que les professionnels de la santé devaient faire preuve d'ouverture sur le plan de la présence et de la participation des partenaires masculins aux décisions et aux discussions. Ce genre d'inclusion favoriserait le partage d'information. Pour le partenaire, être au courant de ce que sait sa femme est d'une grande utilité.

Il ne faut pas oublier que le conjoint a mal, lui aussi. Il souffre pas mal, lui aussi... ils devraient vérifier auprès des conjoints, demander comment vont les choses pour eux, comment ils s'adaptent... nous faisons face à beaucoup de défis, mais personne ne semble le remarquer. (2)

La famille, le conjoint, ils les mettent à l'arrière-plan durant le traitement... cela serait bien qu'on fasse un peu plus attention à nous. C'est pénible pour nous également. Ça nous affecte également. Et ça serait bien si ce fait était reconnu. (5)

Selon les dires des participants, inclure le conjoint dans les conversations, parler au conjoint et inviter le conjoint à participer aux rendez-vous et aux discussions menant à la prise de décision sont les principales stratégies que les professionnels des soins en oncologie pourraient utiliser. D'après les données des entrevues, il y a encore un haut degré de variation dans la fréquence avec laquelle ces interventions se produisent dans les situations cliniques.

Je pense qu'il serait utile d'inclure le conjoint lors de la visite chez le médecin. S'il s'agit réellement d'un partenariat, cela aurait de l'allure. Tu vas entendre des choses différentes de celles qu'entend ta femme. (3)

J'ai essayé d'accompagner ma femme à tous ses rendez-vous. Mais tu sais, le chirurgien ne m'a même pas adressé la parole. Rien qu'à elle. Il ne m'a pas posé la moindre question. Il n'a fait que m'ignorer. (10)

C'était fantastique. Le médecin et les infirmières ont reconnu ma présence et m'ont tout expliqué, comme si je faisais partie de l'équation. J'avais l'information dont j'avais besoin et ils m'ont tenu informé. Je crois pouvoir dire que j'ai reçu l'aide dont j'avais besoin. (14)

Les hommes participant à cette étude ont mis en relief l'idée que les professionnels de la santé doivent manifester de la compassion. Cela se produit par le biais d'un échange de communication, d'invitations à participer aux discussions, de l'information qui est fournie, de la réaction aux questions et de l'ouverture d'esprit et de la franchise qui caractérisent les interactions des professionnels de la santé. S'efforcer de comprendre ce qu'éprouve le partenaire et reconnaître la réalité de son expérience font aussi partie de la manifestation de compassion.

Je pense que la meilleure façon d'aider est de manifester davantage de compassion. Traverser cette épreuve est dur, et savoir quoi faire est également difficile. Ils pourraient s'efforcer de plus comprendre ça, montrer qu'ils comprennent ça. (1)

Selon ces hommes, l'approche de communication qui s'avérerait la plus utile serait « ...claire et explicite » (9), « ...directe, presque brutale » (6) et « ...franche et ouverte » (4). S'il n'y avait pas de réponse nette ou si un professionnel de la santé n'avait pas de réponse, il convenait de le mentionner. Les hommes voulaient savoir exactement ce à quoi ils avaient affaire et de quelles ressources ils disposaient pour faire face à la situation.

Je crois que parmi les choses qui aideraient vraiment, il y aurait un numéro sans frais que tu pourrais appeler et poser des questions, te procurer l'information dont tu as besoin. Et une trousse standard que tout le monde reçoit, tu sais, avec des informations de base et des renseignements sur la façon dont le conjoint est censé faire face à tout ça, voilà quelque chose qui serait bien. (2)

Les hommes ont mentionné à maintes reprises que l'accès à l'information était important et bénéfique. Par exemple :

Je crois avoir pu gérer la situation en obtenant de l'information, tu sais, afin de comprendre ce qui se passait... Je parlais à des gens. Je gardais une attitude positive. Je faisais tous les efforts possibles pour ne pas tomber dans la déprime... Je lisais des tonnes de livres sur l'aspect émotionnel du cancer et sur l'adaptation à la maladie et bien que lire ce genre de textes était pénible pour moi, cela me faisait du bien aussi. (3)

Un point clé exprimé à de nombreuses reprises par ces hommes était la lutte qu'ils avaient dû mener pour saisir la signification de l'information disponible, démêler les controverses et déterminer ce qui s'appliquait au cas de leur femme. Ils trouvaient utile de pouvoir avoir une conversation directe et dirigée avec un ou une oncologue ou avec une infirmière.

On nous a donné des numéros que nous pourrions appeler à l'hôpital mais c'était à nous de passer ces appels. C'était à nous de faire tous les efforts... Je suis allé à la bibliothèque de l'hospice et du centre de cancérologie et j'y ai trouvé beaucoup d'information. Mais, après un certain temps, cela devient trop. Il y en a tant. Trop d'options, trop de préoccupations qu'il faut lire et parmi lesquelles il faut trier. (3)

Il y a une montagne d'information disponible et nous essayons de nous tenir à jour. À chaque fois que nous ne sommes pas sûrs de quelque chose, que nous avons une question ou que nous ne parvenons pas à trouver ce que nous cherchons, nous pouvons nous adresser au docteur A. ou à l'infirmière de la clinique. Ils sont toujours prêts à se rendre utiles. Ils répondent à la question et démêlent l'info pour nous. (6)

Les hommes participant à cette étude estimaient que les prestataires de soins devaient leur donner de l'information claire. Ils souhaitaient que la clarté soit faite sur la maladie, sur le fonctionnement du traitement et sur le pronostic. Beaucoup d'entre eux étaient très perturbés par l'étendue ou l'ampleur des divergences relatives au traitement parmi les professionnels et ils voulaient que ces derniers fournissent des réponses plus définitives aux questions et des recommandations quant à ce qui devrait être fait pour leur conjointe.

Je ne connaissais pas du tout les différents types de cancer et les nombreux traitements... et chacun conseille quelque chose de différent... même les thérapies alternatives... Ça me frustrait énormément d'essayer de démêler tout ça. (13)

Nos médecins émettent sur des fréquences différentes. L'un dit une chose et le suivant dit quelque chose d'autre. Pourquoi ne peuvent-ils pas clarifier la chose et s'entendre sur un traitement standard? (12)

C'était dur de s'occuper de toutes les inconnues relatives à la maladie et de ne pas savoir à quoi s'attendre. Quel serait le résultat?

À quoi peut-on s'attendre? Que signifient réellement les pourcentages? J'aurais simplement préféré connaître la réponse, connaître le résultat. (6)

Tout est sous forme de pourcentages et de probabilités. Il n'y a pas de réponse définitive. (15)

J'étais trouvé ça surprenant, que les médecins s'entendent si peu entre eux. Ils répètent qu'ils forment une équipe, mais ils ont chacun une idée différente de ce qui doit être fait. (14)

L'autre recommandation que ces hommes avaient pour les prestataires de soins portait sur le niveau de détail de l'information qu'ils fournissent et sur les instructions aux patientes et aux conjoints quant aux endroits où chercher de l'information. Les hommes voulaient le plus de détail possible, et ils pensaient qu'il leur aurait été utile d'avoir des directives claires quant aux endroits où faire leurs recherches d'information. Selon eux, ils auraient grandement bénéficié de directives précises sur les endroits où ils pouvaient trouver des renseignements particuliers ou sur les objets précis de leurs recherches. Ils exprimaient clairement le sentiment que les professionnels de la santé auraient pu leur épargner des efforts et réduire leur frustration en leur fournissant des directives claires.

Je pensais que cela aurait pu être fait de manière plus détaillée. Il n'y avait pas assez de détail dans la documentation qui nous a été remise. On avait besoin de plus d'information sur les différentes options de traitement, les doses de radiation et le traitement de radiothérapie. (15)

J'ai dû analyser une tonne d'information. Tout ce qui me tombait sous la main. Une énorme quantité. Mais cela nous a pris bien du temps pour trouver tout ça. Deux ou trois mois pour découvrir quoi que ce soit d'utile. Personne ne nous a indiqué où aller chercher ça. (13)

Enfin, ces hommes ont formulé des recommandations particulières au sujet des ressources disponibles; celles-ci comprennent entre autres les suivantes :

Je crois fermement que les médecins et les infirmières doivent annoncer aux patientes ce qui est offert, tu sais, les services et le soutien, tout ce qui est disponible et comment s'en prévaloir. (11)

Personne ne nous a parlé des services de soutien et de ce qui est disponible. (8)

Quelqu'un nous a dit quelque chose au sujet de groupes de soutien mais personne ne s'est proposé pour me dire qu'il y avait un groupe particulier que je pourrais joindre. (10)

Cela aurait été bien d'être dirigé vers quelques bons livres pour me lancer, pour démarrer du bon pied et dans la bonne direction. (14)

Discussion

Les résultats de cette étude viennent enrichir le corpus croissant de connaissances et d'aperçus pointus sur les besoins d'information éprouvés par les hommes dont la conjointe a été diagnostiquée d'un cancer du sein. Quoique nous ayons utilisé le terme « partenaire masculin » par endroits, tous ceux qui se sont proposés pour l'étude étaient des maris. Lorsque le diagnostic de cancer est posé, il n'y a pas que la personne atteinte qui doit faire face aux défis et à l'incertitude. Il est manifeste que le partenaire masculin est touché, lui aussi.

Les hommes participant à cette étude se posaient beaucoup de questions tout au long de la trajectoire de la maladie. Ils avaient tous eu accès à l'information, à un degré ou à un autre, et trouvé des réponses à une bonne partie de leurs questions, mais leurs recherches s'avéraient frustrantes. Il importe de noter que les hommes qui ont participé à cette étude l'ont fait de leur propre initiative et ont choisi eux-mêmes de communiquer avec le bureau de l'OBCIEP. Ils ont été recrutés par le biais du réseau de groupes

de soutien aux personnes atteintes du cancer du sein. À la lumière de cette remarque, il est possible qu'ils ne représentent pas fidèlement tous les hommes dont la conjointe est diagnostiquée d'un cancer du sein.

Les questions dégagées par ces hommes étaient d'une nature très similaire à celle des questions cernées par les femmes diagnostiquées d'un cancer du sein dans d'autres études (Gray et coll., 1998; Rees et Bath, 2000). Les questions relatives à la maladie, aux options de traitement et au pronostic sont régulièrement mentionnées à titre de sujets importants, notamment au moment du diagnostic. Les questions sur l'adaptation aux effets secondaires à long terme et l'accès aux ressources communautaires sont soulevées dans des phases ultérieures de la trajectoire de la maladie. Il est évident que pour ces hommes, les questions et les inquiétudes évoluaient au fil du temps.

Les difficultés qu'avaient les partenaires masculins à rassembler toute l'information qu'ils désiraient reflètent elles aussi l'expérience des patientes atteintes de cancer du sein. Quoique des renseignements de base puissent être disponibles, il s'avère plus difficile de trouver des renseignements précis sur une situation particulière (Fitch, Nicoll et Keller-Olaman, 2005). Les femmes avaient, elles aussi, mis en lumière les enjeux de la surdose d'information, les efforts requis pour faire le tri parmi les renseignements réunis, pour leur donner un sens et pour repérer ceux qui sont pertinents pour leur cas. Une bonne partie des suggestions avancées par ces hommes en vue d'améliorer la situation a également été faite par les patientes atteintes de cancer du sein (Trussler, 2001).

Les hommes interviewés dans le cadre de cette étude ont fait ressortir une lacune manifeste dans la fourniture d'information relative au cancer du sein en terme d'information explicite qui s'adresse aux partenaires masculins et soit élaborée spécifiquement pour eux. Ils aimeraient que les professionnels de la santé les traitent davantage à titre de partenaires à part entière lors des visites médicales et des rendez-vous cliniques. Ils voulaient également avoir à leur disposition de la documentation leur indiquant comment ils peuvent s'adapter à la situation, en tant que partenaires. Ils jugeaient que la majeure partie de l'information courante avait été rédigée à l'intention des femmes. Ils souhaitaient également qu'il y ait des brochures et des livrets à l'intention des conjoints sur la façon dont il convient de composer avec les enjeux qui se présentent. Quoique qu'ils étaient nombreux à avoir mentionné des groupes de soutien, aucun d'entre eux n'avait eu affaire à un groupe conçu spécifiquement à l'intention des partenaires masculins. Ils n'étaient pas du tout au courant de l'existence de tels groupes.

Implications pour la pratique

Les résultats de ces travaux ont plusieurs implications pour les infirmières en oncologie prodiguant des soins aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Le diagnostic et le traitement auront un impact non seulement sur la femme mais encore sur son partenaire. L'infirmière se doit de dégager et reconnaître ce double impact. Il est fort probable que le partenaire ait tout autant de mal que la femme à faire face aux changements et à l'incertitude. Si l'on veut qu'il offre du soutien à sa femme, on doit prêter attention à son état émotionnel et à ses besoins d'information. L'évaluation infirmière initiale devrait inclure le partenaire et se concentrer sur les réactions et les inquiétudes personnelles du partenaire face à la situation. Il sera peut-être nécessaire d'effectuer cette évaluation dans le cadre d'une conversation individuelle avec le partenaire durant laquelle on pourra poser des questions sur ses inquiétudes, ses préoccupations et sa volonté de solliciter de l'aide. Chaque partenaire masculin aura ses propres inquiétudes ou questions.

Il convient de discuter de la meilleure façon d'inclure le partenaire lors des visites médicales ou des rendez-vous cliniques et dans le

cadre du processus de prise de décisions. Cette discussion devrait être menée auprès du partenaire et de la patiente et ce, tôt dans la trajectoire de la maladie. Pour que la participation des partenaires masculins soit efficace, il se peut qu'il faille leur donner des directives claires sur la manière dont ils peuvent participer aux activités de la clinique ou de l'hôpital et leur remettre de l'information. Il est du devoir de l'infirmière de déterminer les préférences de la patiente et de son partenaire masculin relativement à la participation de ce dernier et de faire ensuite tout ce qu'il faut pour atteindre le degré d'engagement souhaité. Cela pourra amener l'infirmière à défendre les intérêts de la patiente et du partenaire auprès d'autres membres de l'équipe soignante.

D'après les résultats de cette étude, il est clair que les infirmières doivent jouer un rôle dans les aspects suivants : clarifier et interpréter la terminologie médicale; aider les partenaires à faire le tri dans l'information qu'ils lisent; les aider à déterminer ce qui s'applique à

leur situation et clarifier les idées fausses et enfin, être disponibles pour écouter leurs questions (et y répondre). Il serait sage d'offrir ces options aux patients et à leur partenaire masculin tôt dans la trajectoire du cancer du sein et de vérifier régulièrement auprès d'eux pendant le déroulement du traitement. Les infirmières peuvent également jouer un rôle clé dans l'aiguillage des partenaires masculins vers les sources d'information. Il pourrait être utile de préparer un document énumérant les principales ressources d'information dans la localité et de le remettre aux partenaires masculins.

Pour conclure, il ressort de ces travaux de recherche qu'une ressource d'information s'avérerait utile pour les partenaires masculins de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein. Cette ressource devrait comprendre des renseignements préparés à leur intention particulière et décrire comment ils peuvent faire face aux enjeux spécifiques qui les assaillent. ♣

Références

- Baider, L., Andritsch, E., Goldzweig, G., Uziely, B., Ever-Hadani, P., Hofman, G., Krenn, G., & Samonigg, H. (2004). Changes in psychosocial distress of women with breast cancer in long term remission and their husbands. *Psychosomatics*, *45*(1), 58-68.
- Baider, L., & De-Nour, A.K. (1984). Couples' reactions and adjustment to mastectomy: A preliminary report. *Journal of Psychiatry in Medicine*, *14*, 265-76.
- Bultz, B.D., Specca, M., Brasher, P.M., Geggie, P.H., & Page, S.A. (2000). A randomized controlled trial of a brief psycho-educational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho-oncology*, *9*(4), 303-13.
- Carlsson, M., & Hamrin, E. (1994). Psychological and psychosocial aspects of breast cancer and breast cancer treatment: A literature review. *Cancer Nursing*, *17*, 418-28.
- Ervin, J. (1973). Psychological adjustment to mastectomy. *Medical Aspects of Human Sex*, *7*, 42-65.
- Fitch, M.I., Nicoll, I., & Keller-Olaman, S. (2005). Breast cancer information dissemination: Finding out what works. *Supportive Care in Cancer*, *13*(6), 22-167 (p. 469).
- Gray, R.E., Fitch, M., Greenberg, M., Hampson, A., Doherty, M., & Lebrecque, M. (1998). The information needs of well, longer-term survivors of breast cancer. *Patient Education and Counselling*, *33*, 245-255.
- Hilton, B.A. (1996). Getting back to normal: The family experience during early stage breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *23*, 605-14.
- 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.
- Institut national du cancer du Canada. (2005). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2005*. Toronto : Auteur.
- Kent, S. (1975). Coping with sexual identity crises after mastectomy. *Geriatrics*, *30*, 145-6.
- Kilpatrick, M.G., Kristjanson, L.J., Tatarzyn, D.J., & Fraser, V.A. (1998). Information needs of husbands of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *25*(9), 1595-601.
- Lewis, F. (2004, August). *The impact of cancer on the family*. Robert Tiffany Lectureship. 13th International Conference on 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 of 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.
- McGuire, P. (1981). The repercussions of mastectomy on the family. *International Journal of Family Psychiatry*, *1*, 485-503.
- Nikoletti, S., Kristjanson, L.J., Tatarzyn, D., McPhee, I., & Burt, L. (2003). Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncology Nursing Forum*, *30*(6), 987-96.
- 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.
- Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership. www.obciep.on.ca
- Rees, C.E., & Bath, P.A. (2000). Exploring the information flow: Partners of women with breast cancer, patients, and health care professionals. *Oncology Nursing Forum*, *27*(8), 1267-75.
- 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*, 833-41.
- Rendle, K. (1997). Survivorship and breast cancer: The psychosocial issues. *J Clin Nursing*, *6*, 403.
- 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.
- Trussler, T. (2001). *Uncovering the gaps: The journey to supportive care*. Vancouver: Canadian Breast Cancer Foundation/BC and Yukon Division.
- 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.