

# **Les besoins du conjoint face aux soignants lorsque l'épouse est atteinte du cancer du sein**

Travail en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science HES-SO en  
soins infirmiers

Par

**Liliana Do Nascimento**

Promotion 2007-2010

Sous la direction de Madame Marie De Reyff

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**

Filière soins infirmiers

Le 5 juillet 2010

## **Résumé**

Cet écrit porte sur les besoins du conjoint face aux soignants lorsque sa femme est atteinte du cancer du sein afin que l'infirmière en tienne compte dans sa prise en soins du couple. Des recherches documentaires sur ce thème ont été effectuées. Dans la partie introductive du travail, la pathologie du cancer, ses répercussions sur la famille ainsi que les implications professionnelles ont été développées.

L'objectif de ce travail est de définir les besoins du conjoint afin que le personnel infirmier puisse y prêter plus d'attention et y répondre de manière plus efficace. Pour cette raison, il a été décidé de réaliser une revue de littérature sur le sujet.

Dans ce travail sera présenté l'analyse d'articles scientifiques ainsi qu'une synthèse des résultats ressortant les besoins du conjoint. Par la suite, les résultats ainsi que la qualité des recherches étudiées seront évalués dans la discussion du travail. Dans la conclusion seront exposés les conséquences pour les soins, les besoins futurs de recherches ainsi qu'une évaluation des points forts et les points faibles de cette revue de littérature étoffée.

# TABLE DES MATIERES

<b>1. Introduction</b> .....	<b>8</b>
1.1. Le cancer du sein .....	9
1.1.1. Epidémiologie .....	9
1.1.2. Dépistage .....	10
1.1.3. Traitements .....	10
1.2. Répercussions sur le couple et la famille .....	12
1.2.1. L'adaptation des membres de la famille .....	14
1.2.2. L'intimité .....	15
1.3. Implication professionnelle/rôle professionnel .....	15
<b>2. Problématique</b> .....	<b>17</b>
2.1. Question de recherche .....	17
2.2. Objectifs .....	17
<b>3. Cadre de référence</b> .....	<b>19</b>
3.1. La crise .....	19
3.2. L'estime de soi et image corporelle .....	21
3.3. L'humain en devenir .....	22
3.4 La théorie systémique .....	24

3.5 Le besoin .....	26
<b>4. Méthode .....</b>	<b>29</b>
4.1. Argumentation de l'adéquation du devis .....	29
4.2. Etape de la réalisation de la revue étoffée de littérature .....	29
4.3. Critères de sélection et d'exclusion .....	30
4.3.1. Critères de sélection .....	30
4.3.2. Critères d'exclusion .....	30
4.4. Résultats des stratégies de recherche .....	31
4.4.1. Stratégie 1 .....	31
4.4.2. Stratégie 2 .....	31
4.4.3. Stratégie 3 .....	32
4.4.4. Stratégie 4 .....	32
4.4.5. Stratégie 5 .....	32
4.4.6. Stratégie 6 .....	32
4.4.7. Stratégie 7 .....	33
<b>5. Résultats .....</b>	<b>34</b>
5.1. Le besoin d'information .....	34
5.2. Le besoin d'aide .....	37
5.3. Le besoin de soutien .....	38
5.4. Le besoin de discuter/de communication/d'interaction .....	40

5.5. Le besoin de participer aux choix du traitement/ impliquer dans le processus décisionnel .....	40
5.6. Les besoins non pris en compte par eux-mêmes .....	41
<b>6. Discussion .....</b>	<b>43.</b>
6.1. Méthodologie des recherches .....	43
6.2. Discussion des résultats .....	45
6.3. Réponse à la question .....	53
<b>7. Conclusion .....</b>	<b>54</b>
7.1. Conséquences pour les soins .....	54
7.2. Besoins de recherches ultérieures .....	55
7.3. Points forts et points faibles du travail .....	55
7.4. Le mot de l'auteure .....	57
<b>8. Remerciements .....</b>	<b>58</b>
<b>9. Bibliographie .....</b>	<b>59</b>
9.1. Ouvrages .....	59
9.2. Articles .....	60
9.3. Site Internet .....	62



10.5.13. “Information Needs and Coping Styles of Primary Family Caregivers of  
Women Following Breast Cancer Surgery” .....171

## **1. Introduction**

Le cancer est la deuxième cause de décès en Suisse. Le nombre de nouveaux cas et celui des décès sont en constante augmentation, compte tenu du vieillissement de la population. Pourtant, les taux d'incidence restent stables et les taux de mortalité ont légèrement baissé (l'office fédéral de la statistique, 2010). Ces trente dernières années, les traitements du cancer ont progressé. La guérison est donc aujourd'hui de plus en plus possible (Delvaux, 2006).

Chez la femme, le cancer du sein est la principale maladie cancéreuse. Il représente environ un tiers de tous les nouveaux cas de tumeurs malignes et un cinquième des décès dus au cancer. En Suisse, environ 5300 femmes par année sont confrontées à ce diagnostic. Il peut survenir à un âge plus précoce que la plupart des autres maladies cancéreuses (la ligue contre le cancer, 2009).

La situation générée par l'affection cancéreuse comporte une série de crises consécutives mettant à l'épreuve de façon continue les capacités d'adaptation de la personne malade et également celles des autres membres de la famille (Delvaux, 2006).

Il est fréquent d'observer dans la famille un bouleversement, tant au niveau émotionnel qu'au niveau fonctionnel dans les suites du diagnostic d'une affection cancéreuse. La maladie va exiger que les membres de la famille assurent de nouvelles fonctions (Delvaux, 2006). Les patients et les membres de la famille ont besoin de s'adapter aux changements engendrés par la maladie. Les femmes se tournent souvent vers leur partenaire pour trouver du soutien (Fitch & Allard, 2007).

Ce travail va traiter des expériences des conjoints lorsque leurs femmes sont atteintes du cancer du sein. Il exposera quels sont les besoins des conjoints face aux soignants pour en faire découler des actions infirmières adaptées dans le but de prévenir et de réduire autant que possible la souffrance psychologique du couple et ainsi tenter d'améliorer leur qualité de vie, la relation de couple ou familiales et l'adaptation de chacun.

## **1.1 Le Cancer du sein**

Selon la ligue genevoise contre le cancer (2008) « Le mot "cancer" est un terme générique qui désigne près de 150 types de tumeurs différentes affectant les divers organes du corps, le tissu myéloïde (ou moelle osseuse) qui fabrique les cellules du sang ainsi que le système lymphatique ».

Pour être sensibilisé à l'ampleur de ce phénomène, il va être exposé le nombre de personnes atteintes de cette pathologie en Suisse.

### **1.1.1 Epidémiologie**

Quelques chiffres issus des statistiques 2009 de la ligue Suisse contre le cancer, permettent de prendre conscience de l'importance de la fréquence de la maladie.

Chaque année, on enregistre en Suisse 31 000 nouveaux cas de cancer<sup>1</sup> et 15 000 décès consécutifs à cette maladie, ce qui correspond à un quart de tous les décès. Le cancer se place ainsi au deuxième rang des causes de mortalité dans notre pays. Quatre personnes sur dix sont touchées par un cancer à un moment ou à un autre de leur existence<sup>2</sup>. Mais nous sommes pratiquement tous concernés, dans la mesure où nous nous trouvons confrontés à la souffrance et à la mort de membres de notre famille, d'amis ou de collègues de travail (p.9).

Le cancer du sein représente 22% des cas de cancer chez la femme. Par sa fréquence il mérite qu'on s'y intéresse. Le cancer du sein représente la forme de cancer la plus répandue et la plus meurtrière chez les femmes: on diagnostique en Suisse près de 5100 nouveaux cas en moyenne annuelle, et elles sont près de 1400 à en mourir chaque année (ibid., p.9).

---

<sup>1</sup> = incidence : nombre de nouveaux cas d'une pathologie par an.

<sup>2</sup> = prévalence : proportion d'une population qui présente à un moment donné une caractéristique commune

Pour chaque femme, le risque augmente de façon continue avec l'âge et plus encore lors de la ménopause. Au moment du diagnostic, quatre femmes sur cinq ont moins de 50 ans. Mais des femmes plus jeunes encore et plus rarement des hommes (un homme concerné pour 130 femmes) sont également concernées. Le risque de contracter la maladie est particulièrement élevée pour les femmes dont la mère, une sœur et/ou une fille ont été atteintes. 5 à 10 % des cas présentent en effet des antécédents héréditaires manifestes (ibid., p.11).

Par la suite, il est important de parler du dépistage du cancer du sein et de l'importance de celui-ci.

### **1.1.2 Dépistage**

Selon la ligue Suisse contre le cancer (2008) « En Suisse, le cancer du sein est la tumeur la plus fréquente chez les femmes. Le nombre de cas diagnostiqués augmente chaque année, mais on peut constater en même temps une baisse de la mortalité. Ceci est dû à des diagnostics plus précoces et des progrès dans le traitement des tumeurs. C'est pourquoi il est essentiel de détecter et traiter les maladies cancéreuses à un stade précoce. Grâce au dépistage et à la mise en œuvre de nouvelles méthodes de traitement, les chances de survie se sont toutefois sensiblement améliorées: cinq ans après le diagnostic, 80% des femmes touchées sont encore en vie » (p.9). Horde (2010) souligne le fait qu'un cancer du sein détecté tôt est plus facile à soigner, il comporte moins de risques de séquelles et permet de diminuer la mortalité de 25%.

Après la phase de dépistage du cancer, la patiente doit subir différents traitements. Les différents traitements vont être exposés.

### **1.1.3 Traitements**

Selon la Ligue contre le cancer (2004) « les possibilités de traitement sont aussi diverses que les types de maladies cancéreuses (La chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, l'immunothérapie et l'hormonothérapie). L'efficacité de ces traitements varient en fonction de l'importance du cancer » (p.8).

Selon Mantha & Dumoulin (2010), les traitements spécifiques du cancer du sein sont: la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et l'hormonothérapie. Les différents traitements sont décrits ci-dessous.

### *La chirurgie*

La chirurgie est souvent le premier traitement entrepris. Les choix des techniques dépendent des caractéristiques de la tumeur.

- La tumorectomie est une chirurgie conservatrice du sein. Elle permet d'enlever une tumeur d'une taille habituellement inférieure à 3 cm et de conserver le sein.
- La mastectomie consiste à retirer entièrement le sein avec la tumeur. Elle est employée lorsque la tumeur est plus volumineuse ou lorsqu'il en existe plusieurs dans le sein. Selon les cas, une reconstruction du sein peut être exécutée en même temps que la mastectomie ou à un moment ultérieur.

### *La radiothérapie*

La mastectomie partielle doit généralement être suivie de radiothérapie afin de détruire les cellules cancéreuses encore présentes dans le sein. Elle réduit le risque qu'une tumeur réapparaisse. La radiothérapie du sein permet de consolider l'effet de la chirurgie.

### *La chimiothérapie*

Une chimiothérapie est souvent réalisée dans le cadre du cancer du sein. Ses objectifs dépendent de l'extension de la tumeur. La chimiothérapie permet la diffusion de médicaments destinés à détruire les cellules tumorales. Son usage dépend de la malignité de la tumeur, de son origine et de son stade d'évolution. Elle est souvent utilisée lorsque la tumeur réapparaît et lorsqu'il y a des métastases. La chimiothérapie est parfois indiquée avant une chirurgie pour réduire la taille de la tumeur et faciliter son ablation.

## *L'hormonothérapie*

La thérapie hormonale est, la plupart du temps, associée à la chirurgie, à la radiothérapie ou à la chimiothérapie.

Ce traitement consiste à délivrer des molécules qui bloquent les effets des œstrogènes sur la croissance des cellules cancéreuses. Ces produits sont proposés chez les femmes présentant un cancer hormonodépendant du sein qui possède des récepteurs spécifiques pour les œstrogènes.

Le traitement le plus difficile à vivre est l'ablation du sein (tumorectomie) ou mastectomie (la Ligue contre le cancer, 2004).

Dans son ouvrage, Delvaux (2006) décrit la phase de traitement de l'affection cancéreuse souvent longue et nécessitant des allers-retours vers l'hôpital, voire même l'hospitalisation. Cela entraîne pour la famille de grands bouleversements, tant au niveau du vécu émotionnel qu'au niveau de la répartition des rôles et de l'organisation de la vie quotidienne (p.83).

Pour être sensibilisé à l'impact du cancer sur le couple, le prochain chapitre traite des répercussions de celui-ci sur le couple.

### **1.2 Répercussions sur le couple et la famille**

Comme nous le rappellent Pucheu & Berviller (2004), l'annonce d'un cancer provoque encore, pour le malade ainsi que pour son entourage, l'effet d'une « bombe ». Tout est remis en question : l'avenir du sujet atteint ainsi que des autres membres de la famille, l'équilibre de la famille et le rôle de chacun (p.5).

Selon Delvaux (2006), on observe fréquemment un bouleversement dans les familles, tant au niveau émotionnel qu'au niveau fonctionnel dans les suites du diagnostic d'une affection cancéreuse. La famille est confrontée à de l'angoisse, à de la tristesse, à l'alternance de moments d'espoir et de désespoir tout au long de la trajectoire de la maladie.

La maladie va exiger que les membres de la famille assurent de nouvelles fonctions telles que tenter de réconforter la patiente, prendre part aux décisions médicales et aux soins et parallèlement, s'efforcer d'assumer les activités de la vie quotidienne tout en s'adaptant à une situation médicale en évolution constante (ibid., p.83).

Selon Razavi, Brédart, Delvaux, Hennaux (2002), la maladie cancéreuse affecte non seulement l'individu qui en est atteint, mais également les membres de la famille.

De nombreux changements surviennent chez la personne atteinte du cancer du sein ainsi qu'au sein du groupe familial. Si la maladie s'aggrave, l'impact de ces changements est intensifié. Ces changements dépassent le domaine physique et impliquent des conséquences psychosociales, pratiques et spirituelles, telles que :

- La modification des rôles de chacun au sein de la famille
- La modification de la relation au sein du couple
- La perturbation du quotidien, la vie quotidienne doit être réorganisée
- L'arrêt de travail de la personne malade
- La modification profonde de l'équilibre familial
- Le renvoi aux croyances et convictions d'ordre spirituel
- La modification des valeurs
- Des changements physiques et émotionnels
- Des changements du point de vue psychologique
- La modification des relations sociales

La cause de ses changements n'est pas seulement induite par la maladie, mais également par les traitements et leurs effets secondaires. Les conséquences sont variables selon la personne, le type de cancer, la localisation et selon l'évolution de la tumeur. Une crise peut survenir quand la personne réalise l'impact de la maladie, sur la famille, sur sa vie quotidienne ainsi que sur sa vie professionnelle (pp.215-218).

Les différents changements engendrés par la maladie et ses traitements, exigent que la famille s'adapte à la situation.

### **1.2.1 L'adaptation des membres de la famille**

Selon Delvaux (2006) « l'adaptabilité consiste en la capacité du système familial/conjugal de changer sa structure de pouvoir, ses rôles, ses règles en fonction d'un stress situationnel ou développemental. Un système adaptatif implique la capacité de changer tout en gardant une certaine stabilité et adaptabilité. La rigidité (incapacité de changement) et le chaos (changement incessant) sont les pôles extrêmes du continuum allant de l'inadaptabilité à l'adaptabilité » (p.91).

La famille est une source importante de soutien pour le patient, mais lorsque celle-ci est perturbée par ce stress, elle doit également s'adapter à la situation en fonction du soutien qu'elle reçoit. Delvaux (2006) met en évidence l'importance de distinguer les différents types et sources de soutien des patients. Les différents types d'aides sont les suivants : l'apport d'information, l'aide tangible, instrumentale, le soutien émotionnel, l'aide à l'évaluation et l'affiliation sociale. Les sources sont les suivantes: le conjoint, les autres membres de la famille, les amis, les voisins, les collègues, les soignants, les groupes d'entraide, les services sociaux (ibid., p.92).

Le plus souvent, le soutien du conjoint est considéré comme une source d'aide importante pour la patiente. Le cancer n'est pas un problème individuel ; il affecte le couple et les autres membres de la famille. Le bouleversement familial se manifeste au niveau de son fonctionnement. La répartition des rôles au sein de la famille et l'organisation des activités quotidiennes sont modifiées par la survenue de la maladie. Les membres de la famille doivent assumer les rôles que la patiente n'est plus capable d'assumer (ibid., p.92).

La maladie ainsi que ses traitements engendre des répercussions sur le quotidien du couple et plus précisément sur leur intimité.

### **1.2.2 L'intimité**

Selon Simonton (1984) « Dans notre culture, une des façons les plus communes de satisfaire notre besoin de contact et de soutien se réalise à travers l'intimité sexuelle. Beaucoup de couples interrompent cependant ou changent leur activité sexuelle quand l'un d'entre eux est atteint d'un cancer. Souvent, cette diminution du contact intime n'est pas rendue nécessaire par la maladie, mais elle est une réponse au stress, à l'angoisse et à la dépression que l'un commence à éprouver » (p.149).

La maladie cancéreuse et ses traitements peuvent engendrer des changements corporels, des changements des priorités, des valeurs, des désirs... Ces changements ont un impact sur l'intimité. Vivre sans un sein peut être mal vécu. La patiente peut se sentir moins féminine, moins attirante et peut avoir peur de décevoir et de ne plus correspondre aux attentes de l'autre. Cela peut engendrer une perte de confiance, de la honte, de la gêne et un sentiment d'injustice. Le conjoint peut ressentir de la peur de blesser son épouse, peur de rouvrir la cicatrice et par conséquent le contact intime est diminué (ibid., p.150).

Après avoir mentionné les différentes répercussions de la maladie sur le couple, les implications professionnelles vont être développées.

### **1.3 Implication professionnelle/rôle professionnel**

Selon Liebens & Aimont (2001), il est important de tenir compte que l'annonce du diagnostic et la prise en charge thérapeutique vont confronter l'individu et ses proches à de profondes difficultés émotionnelles et va entraîner un bon nombre de conséquences psychologiques. Il est également primordial de tenir compte des implications psychosociales de l'annonce d'une telle nouvelle. Les soignants doivent être conscients que la maladie affecte l'individu et sa famille. La prise en charge globale de patients atteints du cancer du sein a comme objectif d'améliorer la qualité de vie en se préoccupant du contenu et de la forme de l'information délivrée, des conséquences

psychologiques telles que l'anxiété et la dépression, de l'image qu'à la femme de son corps mutilé et du vécu de la famille proche (p.1).

A la lumière des cours reçus (Schenevey Perroulaz, 2008), le corps médical joue un rôle fondamental dans l'adaptation du malade et de sa famille à ce qui leur arrive et à la détresse émotionnelle ainsi engendrée. La façon dont un membre s'ajuste à la maladie peut affecter les besoins et les réponses des autres membres de la famille. Un des objectifs de l'équipe soignante est de prévenir et de réduire autant que possible la souffrance psychologique du patient permettant ainsi d'améliorer sa qualité de vie, sa compliance au traitement et ses relations familiales ou amicales. Il est important d'écouter et de valider les sentiments du malade et des membres de sa famille, de faire preuve d'empathie, d'écouter respectueuse, d'identifier et de répondre aux besoins du couple pour faciliter leur adaptation ainsi que comprendre l'impact de cette maladie sur la famille.

Selon Delvaux (2006) « le cancer du sein demande une prise en charge complexe, cette maladie met en jeu le pronostic vital, qui s'accompagne le plus souvent de traitements pénibles et qui engendrent des changements de l'image du corps. Les couples ont des attentes face aux soignants qui ne sont pas forcément satisfaites » (p.96).

L'offre d'un soutien aux membres de la famille, permettant l'expression de leurs besoins, de leurs sentiments ainsi que de leurs pensées peut à la fois les soulager et favoriser indirectement l'adaptation du patient (ibid., p.96).

## **2. Problématique**

L'annonce du cancer du sein est un bouleversement pour le malade ainsi que pour son entourage. La maladie engendre des répercussions émotionnelles, psychologiques, sociales et pratiques chez la femme et sur les autres membres de la famille. Les troubles engendrés par le cancer du sein sont souvent éprouvants pour le conjoint, modifiant la relation du couple, les habitudes de vie, le rôle de chacun au sein de la famille ainsi que l'équilibre familial. Le conjoint est souvent perçu comme une source importante de soutien pour la femme (Razavi, Brédart, Delvaux, & Hennaux, 2002).

Les traitements du cancer du sein sont souvent pénibles et peuvent engendrer des conséquences plus ou moins importantes sur la femme et son conjoint, ainsi que des changements corporels qui ont un impact sur l'intimité (Delvaux, 2006).

Selon Samms (1999) « l'attention est souvent concentrée sur la patiente et le partenaire est souvent mis de côté. Les maris ont besoin d'aide de la part des professionnels de la santé pour qu'ils puissent aider leurs épouses à faire face au cancer du sein. La franchise et l'aide apportées par les fournisseurs de soins favorise le bien-être des familles ».

### **2.1 Question de recherche**

En regard de ce qui précède la question est la suivante :

« Quels sont les besoins du conjoint face aux soignants lorsque l'épouse est atteinte du cancer du sein ? »

### **2.2 Objectifs**

Cette revue de littérature a pour but de définir les besoins du conjoint lorsque l'épouse est atteinte du cancer du sein. Travailler sur cette thématique permet d'identifier les

besoins du conjoint pour que le personnel infirmier puisse y prêter plus d'attention et y répondre de manière plus efficace.

### 3. Cadre de référence

Afin de mieux cerner la question de cette revue étoffée de littérature, il est nécessaire de définir certains termes tels que la crise, l'estime de soi et image corporelle, la théorie de Parse « humain en devenir », l'approche systémique ainsi que les besoins.

#### 3.1 La crise

Selon Delvaux (2006), « la situation générée par le cancer comporte une série de crises consécutives mettant à l'épreuve de façon continue les capacités d'adaptation du malade ainsi que celles de sa famille. Il s'agit des crises associées aux premiers symptômes, au diagnostic, aux traitements, au retour à domicile, à la phase terminale et au décès » (p.83).

D'après Touchette (2006), il existe différentes crises décrites ci-dessous :

##### *Les crises situationnelles*

Les crises situationnelles émergent au moment où l'individu ou la famille sont confrontés à un ou à des événements soudains, importants, non familiaux.

Les principaux stress pouvant être à l'origine de ce type de crises sont :

- Les stress situationnels environnementaux
- Les stress situationnels familiaux

La plupart des situations de crise sont déclenchées par des stress situationnels.

##### *Les crises transitionnelles*

Les crises transitionnelles sont reliées au passage, pour un individu ou une famille, d'un cycle de vie à un autre. Ces transitions sont universelles et donc anticipées et nécessitent des ajustements importants tant sur le plan personnel que sur le plan familial.

Les stress à l'origine de la crise transitionnelle sont :

- les stress transitionnels individuels
- les stress transitionnels familiaux

#### *Les crises structurales familiales*

Les crises structurales familiales sont des crises récurrentes qui résultent du dysfonctionnement chronique de la famille ou des relations sérieusement perturbées entre les membres de la famille.

Le dysfonctionnement chronique de ces familles résulte généralement de crises transitionnelles non résolues ou de la vulnérabilité personnelle d'un ou des parents. Cela peut engendrer une modification dans la relation du couple, de l'équilibre familial et du rôle de chacun au sein de la famille.

#### *Les crises existentielles*

Les crises existentielles sont vécues uniquement par les individus. Elles font référence aux conflits intérieurs et à l'anxiété que peut vivre un individu face à certaines questions qu'il se pose concernant l'atteinte de ses buts.

Elles sont parfois intimement reliées aux crises transitionnelles. Le cancer nous renvoi aux croyances et convictions d'ordre spirituel. Les valeurs changent. Une crise existentielle peut survenir quand la personne réalise l'impact de la maladie sur la vie professionnelle (pp.4-5).

L'annonce d'un cancer provoque un bouleversement et affecte non seulement l'individu, mais également les membres de la famille. Le patient atteint du cancer ainsi que son entourage se trouvent confrontés tout au long de la trajectoire de la maladie à plusieurs étapes traumatisantes qui peuvent engendrer différentes crises. Le cancer

induit des crises qui poussent le sujet à se poser des questions sur son histoire et sur ses relations avec ses proches.

La personne atteinte du cancer ainsi que son entourage peuvent passer par ces différentes crises. La crise existentielle et situationnelle sont très prononcées lors de l'annonce du cancer du sein et lors des traitements.

### **3.2 Estime de soi et image corporelle**

D'après Brédart, Verdier & Dolbeault, (2007) « le cancer du sein et ses traitements peuvent affecter considérablement l'image du corps. L'apparence physique est d'autant plus touchée que la maladie et/ou les traitements impliquent la perte d'un membre, une cicatrice ou d'une défiguration. Ces changements corporels peuvent être visibles au regard de l'autre, comme par exemple : ablation du sein, la cicatrice, la perte de cheveux, la prise de poids... Ces modifications corporelles sont généralement vécues comme très déstabilisantes sur le plan psychologique, portant atteinte à la confiance et à l'estime de soi» (p. 1).

Schildler (2007), définit le concept « d'image du corps » comme une représentation à la fois consciente et inconsciente du corps, désignant non seulement une connaissance physiologique, mais renvoyant également à la notion de libido et à la signification sociale du corps. On peut distinguer schéma corporel et image du corps bien que ces concepts soient étroitement liés. Le premier se réfère à la perception du corps qui dérive de l'intégration des expériences sensorielles de celui-ci; le second implique la notion d'attitudes et de sentiments éprouvés pour le corps. Ainsi, l'image du corps correspond à une attitude envers sa personne physique, son apparence; à un état de santé, de complétude, de fonctionnement global normal, y compris sexuel (pp.2-3).

Selon la société canadienne du cancer (2009), « L'estime de soi, c'est la façon dont on se sent face à soi-même ou dont on se perçoit. Certains de ces changements sont temporaires, d'autres durent longtemps et il y en a qui sont permanents. Pour de

nombreuses personnes, l'image corporelle et leur perception de la façon dont les autres les voient sont étroitement liées à l'estime de soi. Pour elles, il peut s'agir d'une préoccupation réelle susceptible de causer une détresse considérable. Elles peuvent avoir peur de sortir, peur que les autres les rejettent ou être en colère ou bouleversées. Même si les effets du traitement ne sont pas visibles, les changements corporels peuvent quand même être troublants parce que "l'ancien corps" n'existe plus et en raison de l'importance pour ces personnes du changement particulier qui s'est produit dans leur corps ».

« Il arrive parfois que le fait de ne pas se sentir à l'aise face à son corps affecte la libido ou la vie sexuelle, ce qui peut également contribuer au sentiment d'inquiétude, de colère, de tristesse ou de dépression. La femme se préoccupe souvent de ce que son conjoint, ses enfants, d'autres membres de sa famille et ses amis, pensent de son apparence. Elle peut craindre que les changements dans son corps la rendent peu séduisante, qu'elle effraie les membres de sa famille ou qu'elle nuise aux rapprochements. Les changements de l'apparence peuvent être difficiles à accepter pour le conjoint » (ibid.).

### **3.3 L'humain en devenir**

Selon Parse (cité par Alderson, 2009), « l'art de vivre l'humain en devenir est guidé par des principes théoriques qui supposent que l'humain est un agent libre et donneur du sens qu'il choisit des patterns rythmiques de relation tout en aspirant à réaliser ses espoirs et ses rêves. L'art du soin infirmier consiste à mettre un corpus abstrait de savoirs infirmier au service de la population » (p.13).

Le but de la pratique infirmière est la qualité de vie à partir de la perspective de la personne, de la famille ou de la communauté. L'infirmière respecte la perspective et les représentations de chaque individu ou de chaque famille sur la qualité de vie et n'essaie pas de changer pour la rendre cohérente avec sa propre perspective (ibid., p.13).

L'infirmière s'inspire de la perspective de l'école de la pensée de l'humain en devenir axée sur la qualité de vie pour être en présence vraie en vivant les dimensions et les processus de la méthodologie de la pratique qui ont été conçus en conformité avec les principes. Ces différents principes sont les suivants:

- L'illumination d'un sens est l'explicitation de ce qui était, ce qui est et ce qui sera. Ce qui sous-entend éclairer une signification, rendre clair la signification qui apparaît.
- La synchronisation des rythmes. Ce qui signifie que l'infirmière suit le rythme de la personne.
- La mobilisation de la transcendance (l'avancement au-delà du moment significatif avec ce qui n'existe pas encore). Ce qui sous-entend aller vers la transformation, vers d'autres possibilités.

Parse (cité par Major, 2003), met en évidence que le rôle de l'infirmière est le suivant :

L'infirmière, en présence de la personne, de la famille ou de la communauté, les invite à un échange sur le sens de la situation. En s'exprimant sur le sens de la situation, les personnes partagent leurs pensées ainsi que leurs sentiments, à la fois avec elles-mêmes, avec l'infirmière et avec d'autres personnes concernées dans ces situations. L'infirmière accompagne les personnes en demeurant auprès d'elles lorsqu'elles décrivent leurs hauts et leurs bas, leurs luttes, leurs moments de joie et les fluctuations de la vie quotidienne tels qu'ils sont vécus à ce moment-là. L'infirmière, en vivant la théorie de l'humain en devenir, n'essaie pas de modérer ou d'apaiser la fluctuation de rythmes, mais elle épouse plutôt les rythmes amorcés par la personne, la famille ou la communauté. L'infirmière suit la cadence des rythmes à mesure que les personnes échangent et reconnaissent les hauts et les bas, les joies et les peines dans les luttes de la situation (p. 108).

Ce modèle de soins me semble tout à fait approprié, il permet aux soignants de vivre en présence vraie avec les autres dans les processus d'illumination d'un sens, de synchronisation des rythmes et de mobilisation de la transcendance. Cette théorie peut s'appliquer lorsque une personne a le cancer dans le but de respecter les besoins du couple et d'optimiser la relation soignant et patient. Cela implique dans la pratique infirmière une présence vraie, authentique, un accompagnement, du dialogue, un respect du rythme de la personne ainsi que de son entourage et les soignants doivent être témoin de ce qu'ils vivent.

### **3.4 L'approche systémique**

Pour mieux comprendre l'approche systémique, les termes tels que la systémique, la famille et la santé familiale vont être définis.

#### *La systémique*

Selon Salem (2005), la systémique signifie « assemblage, composition ». C'est un ensemble d'éléments en interaction dynamique et de dépendance réciproque. C'est-à-dire que l'état de chacun des éléments est déterminé par l'état de chacun des autres éléments.

#### *La famille*

Selon Wright, Watson et Bell (cité par Duhamel, 1995) la famille est perçue comme :

Un groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe et qui s'identifient comme étant membre de la famille. Chaque membre de la famille possède un système de croyances qui évolue avec celui des autres membres de la famille et celui de leur environnement. L'interaction de ces différents systèmes de croyances dans les relations interpersonnelles et à l'extérieur de la famille influence significativement les comportements de santé de chaque membre. Ce phénomène est réciproque dans le

sens que les comportements des individus auront à leur tour des effets sur leurs interactions et sur leur système de croyance (pp. 26-27).

Hanson et Boyd (cité par St-Denis, Popiea & Coutu-Wakulczyk, 2000) précisent que « la famille est un système social composé de deux personnes ou plus qui coexistent dans un contexte d'attentes affectives réciproques et de responsabilités mutuelles à durée temporelle. Selon cette définition, la famille se caractérise par un engagement, une prise de décision mutuelle et des objectifs partagés » (p.5).

### *La santé familiale*

Duhamel (1995), la notion de santé familiale est la suivante :

La santé familiale est basée sur un jugement que l'observateur (comme membre de la famille ou un professionnel de santé) porte sur l'efficacité de l'adaptation de la famille aux changements liés au cycle de la vie familiale, à son environnement et à une problématique de santé physique ou mentale. Ce jugement porte aussi sur la façon dont la famille permet à chaque membre de percevoir de la part de sa famille du respect pour sa propre "réalité" ou un soutien physique et émotionnel qui favorisera son épanouissement ainsi que son adaptation aux changements auxquels il fait face (p.27).

Pour Salem (2005) « l'approche systémique permet d'évaluer plusieurs variables à la fois : le comportement de chaque sujet est « connecté », de façon dynamique à ceux des autres membres de la famille et à l'équilibre de l'ensemble ». Ceci dit, l'approche systémique permet de comprendre l'impact de la maladie cancéreuse sur les autres membres de la famille et l'influence du vécu de chacun sur les autres membres de la famille (p.56).

Dans leur ouvrage, Kérouac, Ducharme, Pepin & Major (2003) décrivent qu'habituellement, les familles offrent à leurs membres des soins qui varient en fonction de l'expérience de vie (naissance, soins prodigués à une personne malade ou ayant un handicap...) ainsi que des actions de l'ordre affectif (être présent, écouter, anticiper les besoins). A présent, de plus en plus de personnes sont appelées à offrir des soins à un

membre de la famille soit à domicile soit en établissement de santé. Prendre soins d'un proche s'avère gratifiant mais plusieurs aidants naturels vivent un stress intense et sont victimes de détresse psychologique (p. 102).

L'approche systémique permet de guider les interventions infirmières auprès des familles lorsqu'il y a un membre de la famille atteint dans sa santé. Les interventions infirmières ont pour but de soulager la souffrance physique ou émotionnelle des membres de la famille et ainsi de faciliter le processus d'adaptation face à la maladie. Les infirmières peuvent aider les membres de la famille à trouver leurs propres solutions pour soulager leur souffrance. Le fait qu'ils trouvent eux-mêmes les solutions, leur permet de se sentir plus engagés dans l'application de celle-ci, et accroît leur confiance dans leurs habiletés à résoudre leurs problèmes, à s'y adapter et à favoriser son autonomie (Salem, 2005, pp.24-27).

### **3.5 Le besoin**

Selon le dictionnaire usuel de psychologie (1980) le besoin est « un état psychologique ou psychophysiologique d'une personne qui ressent un manque » (p.83). Le besoin amène l'individu à accomplir des actes perçus comme nécessaires, voir indispensable pour combler ce manque et le satisfaire. Chouinard (2006), quant à lui relève que « le besoin se réfère plutôt à une condition minimale à atteindre » qui se traduit par la capacité à atteindre une condition ou à réaliser une tâche selon un seuil de satisfaction minimal requis.

Selon le dictionnaire de psychologie (2009), la satisfaction d'un besoin entraîne le bien-être, plus ou moins durable tandis que sa frustration entraîne parfois des troubles du comportement, selon la nature du besoin insatisfait.

L'humain est en effet un organisme actif dont l'équilibre précaire nécessite des réajustements perpétuels. Parmi les différents besoins, on distingue des besoins primaires (besoins fondamentaux) et des besoins secondaires. Les besoins primaires sont les besoins dont la satisfaction est essentielle à la survie, tandis que les besoins

secondaires sont ceux qui ne mettent pas en question l'existence même de l'individu (dictionnaire usuel de psychologie, 1980, pp.83-84).

Virginia Henderson postule que l'homme a 14 besoins fondamentaux qui sont les suivants :

- |  |  |
|--|--|
| 1. Respirer  | 8. Etre propre et de protéger ses téguments        |
| 2. Boire et manger   | 9. Eviter les dangers                              |
| 3. Eliminer  | 10. Communiquer                                    |
| 4. Se mouvoir/maintenir une bonne posture                          | 11. Pratiquer sa religion/agir selon ses croyances |
| 5. Dormir/se reposer   | 12. S'occuper/se réaliser                          |
| 6. Se vêtir et de se dévêtir                                       | 13. Se récréer                                     |
| 7. Maintenir la température du corps dans les limites de la normal | 14. Apprendre                                      |

Chacun de ces besoins a une dimension d'ordre biologique (sexe, âge, génétique), physiologique (fonctionnement des organes), psychologique (émotions, tempérament, humeur), sociologique (interactions sociales et phénomènes sociaux), culturelle (nationalité, race) et spirituelle (philosophies de la vie) (Phaneuf, 1986, p.19). Selon Henderson (cité par Kérouac, Ducharme, Pepin & Major, 2003) « un besoin est une nécessité plutôt qu'un manque ». Selon le modèle de Virginia Henderson, un besoin non satisfait est susceptible d'influencer la satisfaction des autres besoins (pp.32-35).

Selon la conception de Virginia Henderson, les soins infirmiers consistent à assister l'individu malade ou en santé à accomplir les activités qui contribuent à maintenir ou à retrouver la santé. Les interventions des infirmières visent à conserver et de rétablir l'interdépendance ou l'autonomie du patient de manière à ce qu'il puisse satisfaire ses besoins (ibid., p.108).

L'infirmière remplace la personne qui ne peut accomplir elle-même certaines activités liés à sa santé et l'aide à retrouver son indépendance en satisfaisant ses besoins ou en l'aidant à effectuer les activités de la vie quotidienne (p.32).

Pour Virginia Henderson (cité par Boittin, Lagoutte & Lantz, 2002), « l'être humain n'est jamais totalement indépendant, il se situe dans une zone d'interdépendance, entre la dépendance et l'indépendance. Etre indépendant signifie être capable de faire des choix de façon à satisfaire seul ses besoins fondamentaux pour maintenir un équilibre de santé » (p.10).

## **4. Méthode**

### **4.1 Argumentation de l'adéquation du devis**

Effectuer une revue étoffée de littérature au sujet des besoins du conjoint face aux soignants lorsque l'épouse est atteinte du cancer du sein, m'a permis de mieux connaître ce sujet en faisant le point sur l'état actuel des connaissances sur le thème. Il est intéressant et bénéfique de réaliser une revue de littérature permettant de confronter les différents résultats découverts par les chercheurs, d'identifier les manques, les lacunes et les divergences des recherches antérieures en lien avec la question de recherche formulée précédemment. Elle permet également d'évaluer les pratiques en vigueur, d'en avoir un regard critique et de recommander éventuellement des changements dans le but d'améliorer la pratique clinique (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007, pp.138-139).

### **4.2 Etape de la réalisation de la revue étoffée de littérature**

Il a fallu suivre plusieurs étapes qui m'ont permis d'effectuer une recherche littéraire. Les différentes étapes seront décrites dans ce chapitre.

Pour commencer des mots clés ont été recherchés (appelés mesh) et des concepts. Les mots clés ont permis de réaliser des recherches d'articles à travers l'utilisation de différents moteurs de recherche. Pour répondre à la question de recherche, une recherche littéraire a été effectuée sur les banques de données PubMed/Medline, A.R.S.I et BDSF. Cependant, les articles les plus pertinents en lien avec la question de recherche ont été tous trouvés sur la banque de donnée PubMed/Medline. Les recherches se sont déroulées entre juin 2009 et mai 2010 (ibid.).

La difficulté principale a été de trouver des articles traitant des besoins du couple face aux soignants lorsque la femme est atteinte du cancer du sein et lorsqu'elle a subi une mammectomie complète sans reconstruction. Suite à la lecture de plusieurs articles, un manque de recherche actuel sur cette thématique a été constaté donc j'ai décidé d'élargir ma question de recherche qui traite spécifiquement des besoins du conjoint face aux soignants lorsque l'épouse est atteinte du cancer du sein.

### **4.3 Critères de sélection et d'exclusion**

Afin de ne retenir que les recherches les plus pertinentes avec ma question de recherche, des critères de sélection et d'exclusion ont été établis.

#### **4.3.1 Critères de sélection**

- Langues : français ou anglais ou portugais pour des raisons de compréhension de l'auteure
- Date : les études publiées il y a moins de 11 ans
- Adultes (dès 18 ans)
- Etudes traitant du cancer du sein
- Etudes traitant des besoins du conjoint

#### **4.3.2 Critères d'exclusion**

- Articles traitant des besoins ou des expériences des autres membres de la famille, comme par exemple de la patiente, des enfants, des frères et sœurs et des parents.
- Articles traitant d'autres types de cancer
- Articles concernant la mammectomie/mastectomie non pas pour des raisons de cancer
- Articles traitant que des besoins de la femme atteinte du cancer du sein
- Articles traitant des besoins des conjoints de femmes en fin de vie

## **4.4 Résultats des stratégies de recherche**

### **4.4.1 Stratégie 1**

(need AND "partner" AND ("breast neoplasms"[MeSH Terms] OR ("breast" AND "neoplasms") OR "breast neoplasms" OR ("breast" AND "cancer") OR "breast cancer")) AND "adult"[MeSH Terms])

Résultat : 20 articles dont le suivant a été retenu :

- Perspectives of husbands of women with breast cancer : impact and reponse.

### **4.4.2 Stratégie 2**

(information AND "health services needs and demand" OR "needs" AND (("spouses"[MeSH] OR "spouses" OR "husbands")) AND ("breast neoplasms"[MeSH] OR ("breast" AND "cancer") OR "breast cancer")) AND "adult"[MeSH])

Résultat : 18 articles dont les suivants ont été retenus :

- Psychosocial perspectives of the partners of breast cancer patients treated with a mastectomy: an analysis of personal narratives.
- Perspectives of husbands of women with breast cancer: information needs.
- Unmet needs in information flow between breast cancer patients, their spouses, and physicians.
- Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery.
- The husband's untold account of his wife's breast cancer: a chronologic analysis.
- The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients' and spouses' perspectives.

#### **4.4.3 Stratégie 3**

psychosocial AND ("health" AND "services" AND "needs" AND "demand") OR "needs" AND "patients" AND ("breast neoplasms"[MeSH] OR ("breast" AND "cancer") OR "breast cancer") AND ("family"[MeSH] OR "relatives")

Résultat : 59 articles dont les suivants ont été retenus :

- Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives.
- The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review.
- A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives.

#### **4.4.4 Stratégie 4**

"needs" AND information AND ("spouses"[MeSH] OR "husbands") AND ("breast neoplasms"[MeSH] OR OR "breast cancer")

Résultat : 12 articles dont le suivant a été retenu :

- Information needs of husbands of women with breast cancer.

#### **4.4.5 Stratégie 5**

"partner" AND mammectomy AND ("breast" AND "reconstruction")

Résultat : 9 articles dont le suivant a été retenu :

- Partner experience of breast reconstruction post mastectomy.

#### **4.4.6 Stratégie 6**

"needs" AND care AND ("spouses"[MeSH] AND "breast cancer")

Résultat : 7 articles dont le suivant a été retenu :

- Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer.

#### **4.4.7 Stratégie 7**

De nombreux essais d'association de mots-clés n'ont pas donné de résultats satisfaisants ou listaient des articles déjà obtenus : "Mamectomy"[Mesh]; "Mastectomy"[Mesh]; "Reconstruction"[Mesh]; "Need"[Mesh]; "Care"[Mesh]; "Information"[Mesh]; "Patenaire"[Mesh]; "Husband"[Mesh]; "Relatives"[Mesh]; "Spouses"[Mesh]; "Breast cancer"[Mesh]; "Neoplasms"[Mesh]; "Experience"[Mesh].

A la fin de ces 7 stratégies de recherche exposées ci-dessus, un total de 13 articles scientifiques a été obtenu.

## 5. Résultats

Suite à l'analyse des recherches sélectionnées, les principaux résultats ont été regroupés en 6 catégories. Chacune de ces catégories sera analysée séparément dans ce chapitre. Les catégories sont les suivantes :

- **Le besoin d'information**
- **Le besoin d'aide**
- **Le besoin de soutien**
- **Le besoin de discuter/de communiquer/d'interaction**
- **Le besoin de participer aux choix du traitement/impliquer dans le processus décisionnel**
- **Les besoins non pris en compte par eux-mêmes**

### 5.1 Le besoin d'information

Un des besoins récurrents des conjoints est celui d'informations. Les conjoints ont peu de connaissance sur le cancer du sein et sur les options de traitement, ils croient qu'ils vont perdre leurs épouses. A mesure qu'ils en apprennent sur la maladie et sur ses conséquences, leurs inquiétudes diminuent. Ils sont inquiets et se posent beaucoup de questions tout au long de la trajectoire de la maladie. Plus précisément, les partenaires ont besoin d'information au sujet de la maladie de leurs épouses, des options de traitement et du pronostic. Dans l'étude de Fitch & Allard (2007<sup>a+b</sup>), il a été mis en évidence que l'accès à l'information est primordial dans l'atteinte d'un sentiment d'équilibre en ce qui concerne la gestion de la maladie. Dans certains cas, les maris ont besoin d'information sur à quoi s'attendre et pour les aider à la compréhension des informations médicales afin qu'ils puissent participer à la prise de décision (Samms, 1999). Le manque de clarté de l'information crée chez les conjoints de la détresse psychosociale, de l'inquiétude, de l'incertitude voir même de la frustration (Fitch & Allard, 2007<sup>a+b</sup>).

Les conjoints obtiennent de l'information auprès du médecin traitant, de la patiente et des infirmières. Ceci dit, l'information fournie par le médecin traitant est considérée comme la plus importante, en complément des informations fournies par les infirmières, les amis, les livres et Internet (Salminen, Vire, Poussa & Knifsund, 2004).

Les partenaires vont chercher de l'information en plus de celles données par les médecins et les infirmières, c'est-à-dire dans les livres, sur internet, les vidéos et auprès de groupes d'entraide. Ils comptent également sur l'information que leurs conjointes apportent de leurs conversations avec les professionnels de la santé. Ces derniers mettent en évidence la difficulté qu'ils éprouvent à trier les informations qui s'appliquent à leur situation. Néanmoins, tous les conjoints ne cherchent pas activement l'information. Une minorité des conjoints évitent l'information afin de faire face au cancer du sein de leurs épouses (Rees, Bath & Lloyd-Williams, 1998). Petrie, Logan & DeGrasse (2001), établissent une corrélation inverse, ceux qui cherchent activement de l'information le font pour pouvoir faire face à la maladie de leurs épouses.

L'information qu'ils recherchent doit être distincte et différente de celle de leurs épouses. Ils veulent des informations non seulement pour eux-mêmes mais aussi pour aider leurs épouses (Petrie, Logan & DeGrasse, 2001, Rees, Bath & Lloyd-Williams, 1998).

Malgré une grande accessibilité à l'information, les maris considèrent que les informations auxquelles ils sont confrontés sont souvent accablantes et contradictoires. Ils décrivent l'information comme étant par moment confuse, avec des termes médicaux compliqués et par moment trop massive. D'autant plus qu'ils relèvent souvent le manque de cohérence entre les informations reçues de différents professionnels de la santé (Samms, 1999, Salminen, Vire, Poussa & Knifsund, 2004). Les maris ont besoin que les professionnels de la santé communiquent avec eux de façon claire, explicite, franche, ouverte et qu'ils fournissent des informations claires au sujet de la maladie, du fonctionnement du traitement et du pronostic. Ils font part d'un besoin de stratégies pour rassembler, trier, clarifier et interroger le personnel soignant au sujet de l'information médicale reçue (Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>, Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser, 1998).

Cependant, les conjoints sont insatisfaits concernant l'accès à l'information des professionnels de la santé, des informations qu'ils reçoivent concernant les médicaments, les effets secondaires et les différentes options de traitement ce qui les empêchent de participer aux choix du traitement. Ils ont besoin d'information conçue spécifiquement pour eux, pour les aider à comprendre les implications de différents traitements ainsi que les effets secondaires. Ils insistent qu'ils ont besoin d'information, de réponses claires et honnêtes de la part des professionnels de santé en particulier concernant les changements des conditions, les résultats probables de la chirurgie et les traitements spécifiques (Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>, Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser, 1998, Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2009). D'autant plus que la plupart des conjoints disent se préoccuper de l'état de santé de leurs femmes, des futurs résultats et de la qualité des soins qu'elles reçoivent. Ils ont besoin de savoir ce qu'ils peuvent faire pour aider leurs épouses. Il a été mis en évidence que les familles avec des enfants de bas âge ont un plus grand besoin d'information, ceci s'applique également lorsque la femme est à un stade avancé de la maladie (Nikoletti, Kristjanson Tataryn, McPhee & Burt, 2003, Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2009).

Les conjoints font part d'un manque d'ouverture, d'empathie de la part des professionnels de la santé. Ils ont besoin de participer aux rendez-vous, aux discussions pour qu'ils puissent poser leurs questions et également participer au processus décisionnel (Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>). Etre présents aux consultations leur permet de se sentir utiles. Ils peuvent rappeler les informations reçues si leurs femmes s'en souviennent plus (Rees, Bath & Lloyd-Williams, 1998, Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2008).

Les maris ont besoin d'informations écrites. Un livret d'information et de ressources spécifiques pour les conjoints qui ont une femme atteinte du cancer du sein, pourrait être donné aux maris. Ce qui pourrait les aider à clarifier certaines questions et atténuer certaines de leurs craintes inutiles. Il était important pour les maris que l'information écrite reçue ne soit pas donnée sans aucune explication et sans aucune occasion pour en discuter (Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser 1998, Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>).

Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser (1998), soulèvent l'importance d'évaluer les besoins d'information des maris de femmes atteintes du cancer du sein pour comprendre l'impact de cette maladie sur la famille. Pour cela, des informations sur la maladie cancéreuse doivent être accordées aux patientes ainsi qu'à leurs conjoints. Les professionnels de santé doivent communiquer avec les patientes et membres de leur famille et établir une relation harmonieuse et mutuellement satisfaisante (Hoga, Mello & Dias, 2008).

## **5.2 Le besoin d'aide**

Un besoin d'aide a également été relevé. De prédominance au début de la trajectoire de la maladie cancéreuse, les maris ont besoin d'aide à la compréhension des informations médicales reçues concernant la maladie cancéreuse, y compris son traitement et les effets secondaires potentiels du traitement (Samms, 1999, Salminen, Vire, Poussa & Knifsund, 2004).

Les infirmières peuvent aider les partenaires à faire le tri des informations 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 et répondre à leurs questions (Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>).

Dans l'étude de Hoga, Mello & Dias (2008), les conjoints ont mis en évidence leur besoin d'aide pour assurer les activités de la vie quotidienne. Le cancer du sein change la dynamique familiale. Le conjoint a besoin d'être informé où il peut demander de l'aider en cas de problèmes. Comme par exemple lors de problèmes financiers, aide pour le ménage... (Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee & Burt, 2003).

Les maris ont besoin d'aide pour surmonter leurs propres préoccupations personnelles et pour apprendre des stratégies pour aider leurs épouses à surmonter cette mauvaise phase. Par moment, les conjoints se sentent accablés et délaissés, y compris par l'équipe

de soins. Les préoccupations des conjoints liées au cancer du sein de leurs femmes changent dans tout le continuum de la maladie. Un sentiment d'impuissance survient par moments. Pendant le traitement, l'anxiété des conjoints augmente et ils se rendent compte de leur incapacité à fournir un soutien adéquat à leurs femmes. Les maris ont des besoins insatisfaits quand la phase de traitement se termine. Ils ont également besoin d'aide au moment de la transition entre la fin du traitement et la phase de rétablissement (Samms, 1999).

L'étude de Kilpatrick, Kristjansson, Tatarya & Fraser (1998) démontre que les conjoints ne savent pas quoi faire ou dire la première fois qu'ils voient la cicatrice de la mastectomie. Ils ont besoin d'aide pour savoir comment toucher leurs épouses lors des rapports sexuels, comment aborder les changements sur leur sexualité et savoir quoi dire aux enfants (Nikoletti, Kristjansson, Tataryn, McPhee & Burt, 2003). Les maris trouvent que le plus difficile est de savoir exactement quoi dire aux enfants, de répondre à leurs questions sur la maladie de leur mère (Fitch & Allard, 2007<sup>a</sup>).

Les professionnels de la santé peuvent identifier un besoin d'aide chez les conjoints lorsqu'ils manifestent des problèmes psychologiques tels que l'incertitude, le souci au sujet du futur et du cours de la maladie, une crainte de perdre la maîtrise de la situation, un besoin de prendre soin des parents et des problèmes sexuels (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2009).

### **5.3 Le besoin de soutien**

Les conjoints sont souvent identifiés comme un soutien affectif pour aider leurs épouses à surmonter leur maladie, mais eux aussi ont besoin de soutien (Petrie, Logan & DeGrasse, 2001, Sandham & Harcourt, 2007, Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2009).

Les maris reçoivent du soutien de la part des proches, des amis, des collègues, d'autres patientes et de leurs conjointes, en plus de celle des professionnels de la santé (Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>). Pourtant, il y a des périodes où les participants se sentent délaissés et il est important pour eux d'avoir un soutien (Sandham & Harcourt, 2007). Les jours

précédant et suivant immédiatement la chirurgie du cancer du sein sont particulièrement difficiles pour les patientes et les familles. Pendant cette période de stress, les femmes et leurs maris ont souvent besoin de quelqu'un qui écoutent leurs préoccupations et qui leur fournissent des réponses à leurs questions. Les couples avec des enfants de bas âge ont besoin de soutien supplémentaire (Sandham & Harcourt, 2007, Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser, 1998, Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee & Burt, 2003).

Les partenaires éprouvent de la peur, de la tristesse et des sentiments d'impuissance à certains moments. Ils se sentent souvent mal informés et mal préparés à affronter cette crise de la vie. Ils se posent des questions concernant leurs propres incertitudes à propos de l'avenir et ne savent pas comment répondre à la maladie de leurs épouses. Ils ont besoin de savoir à l'avance ce qui va se passer et d'être prévenus de l'apparence de la zone chirurgicale car ça diminue leurs inquiétudes (Sandham & Harcourt, 2007, Fitch & Allard, 2007<sup>a</sup>). Les maris ont besoin de soutien à l'égard de leurs sentiments envers le cancer. Certains maris font remarquer que de parler à d'autres personnes dans la même situation est bénéfique (Sandham & Harcourt, 2007).

D'un point de vue général, les conjoints trouvent qu'il y a peu de soutien ou d'assistance à l'intention des maris. Selon leurs perceptions, la majeure partie de l'attention est dirigée sur la femme, presque à l'exclusion du mari (Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>). Les conjoints sont perçus comme fournisseurs de soins plutôt que comme une personne nécessitant du soutien (Petrie, Logan & DeGrasse, 2001).

Les groupes de soutien peuvent être un moyen important pour que les conjoints de patientes atteintes du cancer du sein, puissent partager leurs préoccupations et avoir du soutien. Le groupe de soutien a favorisé une meilleure communication entre les époux et leurs épouses en ce qui concerne le sexe, l'amour, la récurrence et la mort (Petrie, Logan & DeGrasse, 2001).

#### **5.4 Le besoin de discuter/de communiquer/d'interaction**

Les conjoints ont besoin principalement de l'accès à l'information et de la communication avec des professionnels de soins de santé (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2009).

La communication est une composante élémentaire pour traiter les difficultés engendrées par le diagnostic du cancer du sein et ses traitements (Samms, 1999).

Les maris expriment un fort besoin de parler de leur expérience. Ils en parlent avec leur partenaire, amis, famille, professionnels de la santé ou d'autres personnes qui sont dans une situation similaire.

Certains conjoints estiment qu'ils sont ignorés ou n'ont pas l'occasion de partager leur expérience puisque l'accent est toujours mis sur la patiente, ce qui conduit à un sentiment d'isolement (Sandham & Harcourt, 2007).

Les hommes se sentent mal informés à propos des services offerts aux conjoints lorsqu'ils n'ont pas à qui parler. Beaucoup de maris ont mis en évidence que les seules personnes qui comprennent véritablement ce qui leur arrive et qui sont prêtes à parler de tout cela, sont d'autres hommes qui ont traversé la même épreuve (Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>). Les professionnels de la santé doivent avoir pour objectif d'offrir aux partenaires du temps pour discuter de leurs pensées et de leurs sentiments et des informations sur les services d'assistance et de groupes de soutien pourraient être envisagées (Sandham & Harcourt, 2007).

#### **5.5 Le besoin de participer aux choix du traitement/impliquer dans le processus décisionnel**

Les conjoints ont besoin de participer aux choix concernant le traitement. Ils mettent l'accent sur la maladie de leurs épouses, ils veulent être informés et participer à la prise de décision (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2008, 2009). Ils veulent assister aux consultations chirurgicales, s'impliquer au cours des discussions au sujet

des différentes options chirurgicales de leur associé et communiquer leurs préférences au chirurgien et à leurs partenaires plutôt que leurs partenaires prennent les décisions seules (Sandham & Harcourt, 2007).

Le rapport des participants avec le chirurgien de leurs femmes influence leurs participations à la prise de décision. Dans certains cas, le manque de participation est lié au sentiment qu'ils n'ont pas leur place et leur mot à dire dans la prise de décision ou qu'ils ne sont pas à l'aise lors des consultations (Sandham & Harcourt, 2007).

Les conjoints expriment la nécessité de fournir de l'appui par leur participation à la prise de décision, pendant les périodes chirurgicales et de rétablissement, mais eux aussi ont des besoins d'appui (Sandham & Harcourt, 2007).

### **5.6 Les besoins non pris en compte par eux-mêmes**

Il a été mis en évidence que les conjoints ont tendance à ne pas faire attention à eux-mêmes et de donner la priorité au bien-être de la patiente.

De nombreux partenaires éprouvent de l'inquiétude, de l'incertitude et de l'isolement. Les conjoints essaient de mettre leurs sentiments de côtés, de les surmonter, car ils ne sont pas en mesure de les satisfaire. Ils se sentent dépassés et axés uniquement sur les besoins immédiats tels que protéger leurs femmes. Ils essaient d'oublier leurs sentiments, de mettre leurs propres émotions de côté pour protéger leurs épouses et éviter de surcharger sa souffrance. Si quelque chose les tracasse, ils n'ont pas envie d'en rajouter sur leurs épouses (Samms, 1999). Les conjoints essaient de se concentrer sur leur famille, d'être positifs, d'oublier leurs propres sentiments afin de revenir à une vie « normale » (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2008).

Les conjoints luttent contre leurs pensées et leurs craintes de perdre probablement leurs épouses (Samms, 1999). Pour répondre aux exigences de la maladie, ils adaptent leur style de vie en étant attentif aux besoins de leurs épouses, en minimisant les effets de la

maladie sur eux-mêmes et sur leur couple. Ils cherchent à répondre aux besoins émotionnels et physiques de leurs épouses. Les conjoints eux-mêmes deviennent souvent déprimés, anxieux et inquiets, ce qui peut à son tour, provoquer une augmentation des maladies et des troubles somatiques (Petrie, Logan & DeGrasse, 2001).

Les époux estiment qu'il est inapproprié pour les hommes de parler de leurs émotions ou de leurs besoins de soutien et cela les empêche de parler aux autres de leurs sentiments. Bien que la plupart des conjoints se sentent capables de parler à leurs femmes, certains estiment qu'ils ne peuvent pas discuter de la reconstruction avec des amis ou en famille, car ils seraient perçus comme inutiles ou auraient un manque d'empathie et de l'incompréhension de leur part (Sandham & Harcourt, 2007).

Certains conjoints mettent leurs propres vies en attente, afin de s'acquitter de leurs responsabilités supplémentaires. La plupart décrivent des changements de rôle et de responsabilités ce qui est stressant pour eux donc ils mettent leurs propres besoins, particulièrement concernant le travail en attente (Sandham & Harcourt, 2007). Par moment ils sont au bord de l'épuisement et n'ont plus de temps de s'occuper d'eux-mêmes (Fitch & Allard, 2007<sup>a</sup>).

Ils insistent sur le fait que leur rôle est d'écouter attentivement leurs épouses, de se concentrer sur ce qu'elles disent, s'efforcer de ne pas dire ce qu'ils en pensent et de ne pas leur poser de question. Ils finissent par s'épuiser par leurs efforts et n'en peuvent plus, ils essaient de faire de leur mieux (Samms, 1999).

## **6. Discussion**

Dans ce chapitre, la qualité méthodologique des recherches utilisées ainsi que les résultats vont être critiqués. Les résultats des différentes recherches utilisées vont être discutés et mis en lien avec le cadre conceptuel.

### **6.1 Méthodologie des recherches**

Treize recherches ont été analysées pour l'élaboration de cette revue de littérature. Parmi les treize recherches sélectionnées, sept études sont de type qualitatif aussi bien du point de vue de la description que de celui de l'exploration scientifique. Deux études sont de type quantitatif. L'une d'entre elle est descriptive tandis que la deuxième a été conduite avec un design quasi-expérimental et concernait un échantillon de 96 patientes et 72 conjoints.

Une autre étude suit un design descriptif corrélationnel. Et les trois dernières études sont des revues de littérature.

Un grand nombre des études sélectionnées sont de type qualitatif ce qui permet un questionnement de manière approfondie sur les besoins du conjoint lorsque son épouse est atteinte du cancer du sein. De plus, les participants ont une plus grande opportunité de définir leurs besoins avec leurs propres mots.

La plupart des résultats ressortis des recherches sont tous pertinents par rapport aux objectifs de ma recherche. Toutes les études retenues ne traitent pas prioritairement des besoins du conjoint lorsque sa femme est atteinte du cancer du sein. L'une des études de Fitch & Allard (2007<sup>a</sup>) traite de l'impact du diagnostic d'un cancer du sein de la femme sur son partenaire masculin. L'étude de Hoga, Mello, & Dias (2008) décrit les effets d'une mastectomie du point de vue des maris. Ces études sont fort intéressantes et les résultats qui en ressortent sont en lien avec les besoins des conjoints.

Suite à l'analyse des recherches sélectionnées, une étude a été écartée. La recherche d'Adams, Boulton & Watson (2009) a été écartée, il s'agissait d'une revue de littérature qui traite des besoins d'information des partenaires et des membres de la famille de patients atteints de cancer. L'article était très intéressant ceci dit, il ne répondait pas à ma question de recherche. Ma question traite des besoins du conjoint lorsque l'épouse a

le cancer du sein tandis que cette étude traitait de tous les cancers confondus, c'est pour ce motif qu'elle n'a pas été retenue. Pour finir il ne reste plus que douze études sélectionnées.

En analysant de plus près le setting des études, on peut remarquer que les douze recherches se sont basées sur un total de 482 personnes, plus précisément 198 femmes atteintes du cancer du sein, 273 conjoints. Dans ces chiffres les participant à l'étude de Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee & Burt (2003) ne sont pas compris pour les raisons suivantes. Ils ont pris un échantillon de 141 femmes et leurs aidants naturels. Ils précisent que les aidants naturels sont soit le partenaire soit une personne désignée par la femme comme soutien. Cependant, ils ne précisent pas combien d'entre eux étaient des conjoints et combien étaient une personne de soutien autre que le mari. Les auteurs Fitch & Allard (2007) ont effectué deux des recherches sélectionnées qui ont étudié deux thématiques distinctes, mais ils ont étudié les mêmes participants pour ces deux études donc la population n'a pas été calculée qu'une seule fois pour le setting.

Les treize études retenues sont récentes. Elles ont été effectuées entre 1998 et 2009. Les recherches sur les besoins du conjoint ont débuté récemment. Beaucoup d'études traitaient des besoins des femmes atteintes du cancer du sein et de la famille. Il a été difficile de trouver des recherches traitant précisément des besoins du conjoint.

Dans toutes les études, les participants ont signé un formulaire de consentement afin de donner leur accord pour la participation à la recherche. Leur participation à la recherche était de leur libre choix. La plupart des études ont mentionné une demande à une commission d'éthique, qui les a approuvées. Ainsi les recommandations éthiques ont été respectées. Les participants aux différentes études ont dû répondre à des questions sous forme d'interview et/ou sous forme de questionnaires. D'autres ont rempli des inventaires de besoins ou ont participé à des groupes de discussion. Quelle que soit la méthode utilisée, l'anonymat des personnes a été assuré.

## 6.2 Discussion des résultats

En lien avec ma question de recherche six besoins des conjoints ont été mis en évidence suite à l'analyse des résultats des recherches retenues : le besoin d'information, le besoin d'aide, le besoin de soutien, le besoin de discuter/de communiquer/d'interaction, le besoin de participer aux processus décisionnel et pour finir les besoins non pris en compte par les conjoints. Les résultats de cette étude permettent d'élargir le corpus des connaissances relatives aux besoins du conjoint lorsque sa femme est atteinte du cancer du sein.

### *Le besoin d'information :*

Le besoin d'information est soulevé dans toutes les études retenues. La plupart des conjoints de femmes atteintes du cancer ont des besoins d'information sur la maladie de leurs épouses durant les différentes phases de la trajectoire de la maladie. Il est important de prendre en considération ce besoin puisque les conjoints ont, en général peu de connaissance sur le cancer ainsi que sur les différents traitements.

La recherche de Rees, Bath & Lloyd-Williams (1998), met en évidence l'impact du cancer sur tous les membres de la famille, par conséquent sur le conjoint. Les résultats des différentes études confirment la nature systémique d'une maladie au sein de la famille. Il est intéressant de faire un lien avec l'approche systémique. La théorie des systèmes familiaux décrit l'interdépendance des membres de la famille et postule que la façon dont un membre s'ajuste à la maladie peut affecter les besoins et les réponses des autres membres de la famille. Ce cadre justifie l'idée que l'évaluation des besoins d'information des maris de femmes atteintes du cancer du sein est importante pour comprendre l'impact de cette maladie sur la famille comme une unité (Samms, 1999, Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser, 1998).

Dans différentes études (Salminen, Vire, Poussa & Knifsund, 2004), il a été souligné que l'information fournie par le médecin traitant est considérée comme la plus importante pour les conjoints suivis en complément des informations fournies par les infirmières. Ceci dit, dans l'étude de Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne (2009) et dans celle de Salminen, Vire, Poussa & Knifsund (2004), les maris signalent des difficultés à obtenir de l'information et que les professionnels de la santé disposent

de peu de temps pour discuter avec le conjoint. Leurs besoins d'information sont souvent ignorés par les soignants.

Il a été également mis en évidence par plusieurs études (Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>, Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser, 1998, Samms, 1999, Salminen, Vire, Poussa & Knifund, 2004), que par moment l'information qu'ils reçoivent des professionnels de la santé est confuse, massive, avec des termes médicaux compliqués voir même contradictoire. Il s'avère difficile pour eux de comprendre les informations médicales. Les professionnels de la santé devraient utiliser des termes simples et ils devraient communiquer en permanence entre eux pour éviter des informations contradictoires.

Pour combler leurs besoins d'information, les conjoints ainsi que leurs femmes vont chercher activement des informations. Il a été mis en évidence de nombreux moyens pour l'obtenir. Ceci dit, l'énorme quantité d'information est source de confusion pour les couples. Ils ne savent pas ce qui est vraie et ce qui s'applique à leur situation (Rees, Bath & Lloyd-Williams, 1998). Les professionnels de la santé devraient conseiller des sites fiables où les patientes ainsi que leurs conjoints, puissent chercher de l'information. Ils devraient leur fournir des stratégies pour rassembler, trier, clarifier toutes les informations reçues. Comme le révèlent plusieurs études, les professionnels de la santé doivent communiquer avec les conjoints de façon claire, explicite, franche et ouverte (Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>, Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser, 1998, Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2009).

Le manque de clarté de l'information crée de la détresse psychosociale, de l'inquiétude, de l'incertitude voir même de la frustration chez les conjoints (Fitch & Allard, 2007<sup>a+b</sup>). Afin que l'information paraisse moins confuse, il est important que les soignants ainsi que le médecin transmettent des informations précises, communiquées de manière compréhensible et qu'ils vérifient auprès d'eux leur compréhension. Le personnel soignant pourrait inviter les conjoints à participer aux consultations et aux discussions afin qu'ils reçoivent les mêmes informations que leurs épouses. Pour les conjoints qui n'ont pas la possibilité d'accompagner leurs épouses aux consultations, les infirmières pourraient leur donner le numéro de téléphone du service pour qu'ils puissent les joindre en cas de nécessité. Cette démarche semble réalisable, elle permettrait aux conjoints d'être plus en confiance envers les soignants, de leur donner le sentiment

d'être impliqués et informés au sujet de leurs femmes.

Une autre proposition serait que les professionnels de la santé fournissent des informations écrites conçues spécifiquement pour les conjoints. Ce qui permettrait d'atténuer certaines craintes. (Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser, 1998, Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>). Lorsque les soignants fournissent des informations écrites, ils pourraient insister qu'ils sont à leur disposition pour d'éventuelles questions. Rees, Bath & Lloyd-Williams (1998) révèlent que l'information écrite doit être secondaire à l'information verbale et ne doit jamais remplacer l'information des professionnels de soins de santé, mais devrait être donnée en complément de l'information verbale.

Pour mettre l'accent sur ce qui vient d'être dit, Fitch & Allard (2007<sup>a+b</sup>) insistent sur le fait que l'accès à l'information est primordial dans l'atteinte d'un sentiment d'équilibre en ce qui concerne la gestion de la maladie du patient. Ils mettent également en évidence qu'à mesure que les conjoints apprennent sur la maladie et sur ses conséquences, leurs inquiétudes diminuent.

D'après les résultats de l'étude de Rees, Bath & Lloyd-Williams (1998) et de celle de (Sandham & Harcourt, 2007), une minorité de conjoints n'ont pas besoin d'information. Ils évitent l'information afin de surmonter le cancer du sein de leurs épouses. Ceci dit, l'étude de Petrie, Logan & DeGrasse (2001) relève que les conjoints qui cherchent activement de l'information le font pour pouvoir surmonter la maladie de leurs épouses. Voici deux révélations distinctes. Il est intéressant de voir que les conjoints ont besoin de surmonter la maladie de leurs femmes, mais pour cela ils emploient des stratégies différentes. Ces éléments mettent en évidence l'importance de l'individualisation de la prise en charge des conjoints. On ne peut pas prendre en charge tous les conjoints de la même manière. Prendre du temps pour discuter avec le conjoint de ses besoins d'information permet de le prendre en charge de façon plus adéquate. Ces éléments méritent qu'on s'y intéresse.

*Le besoin d'aide :*

Après le besoin d'information c'est le besoin d'aide qui ressort à plusieurs reprises.

En lien avec le besoin d'aide, Delvaux (2006) souligne le fait que le cancer comporte une série de crises consécutives mettant à l'épreuve les capacités d'adaptation du malade et de sa famille. Touchette (2006) quant à lui, définit différentes crises par lesquelles passe l'individu malade ou sa famille. Les crises structurales familiales et les crises situationnelles ont été énumérées à mainte reprise dans les recherches retenues. Ceci dit, les crises transitionnelles et les crises existentielles n'ont pas été mises en évidence dans les articles retenus. Dans l'étude de Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser (1998), il a été indiqué que la période du diagnostic est caractérisée par une crise menant à une attention intensifiée sur les besoins immédiats de soin des patientes, des conjoints et de leurs expériences de la maladie. Cette étude met en évidence que les maris se sentent parfois accablés, délaissés et perçoivent un besoin d'aide en lien avec leurs émotions et celles de leurs épouses pendant qu'ils se déplacent à travers la trajectoire de maladie. Il a été relevé une difficulté à comprendre ce qui leur arrive et à comprendre les informations médicales sur le cancer du sein. Suite à ces incompréhensions. Il en ressort des préoccupations de la part des conjoints. Ces préoccupations évoluent dans tout le continuum de la maladie (Samms, 1999). Le personnel soignant pourrait proposer aux conjoints des moments de discussions privées ce qui leur permettrait d'exprimer leurs propres sentiments, leurs préoccupations et de poser des questions non pas seulement liées à leurs épouses. Ces moments de discussions permettraient aussi d'éclaircir les informations reçues auparavant.

Plusieurs études relèvent (Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser, 1998, Petrie, Logan & DeGrasse, 2001, Hoga, Mello & Dias, 2008, Fitch & Allard, 2007<sup>a</sup>) que les conjoints ont des difficultés dans les activités de la vie quotidienne. L'étude de Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser (1998) est la seule qui met en évidence que les conjoints ont demandé de l'aide auprès de leurs enfants, des autres membres de la famille, des amis pour assurer les activités de la vie quotidienne et lors de problèmes financiers. Il ressort à plusieurs reprises qu'ils ne sont pas au courant de l'existence de groupe d'entraide. Ces résultats soulignent la lutte que les conjoints livrent dans leurs activités de la vie quotidienne.

Dans la littérature, Razavi, Delvaux, Hennaux (2002) soulèvent le fait que la maladie n'est pas un problème individuel, il affecte l'individu lui-même ainsi que les autres

membres de la famille. La maladie engendre des changements au sein du fonctionnement de la famille. Souvent le conjoint doit assumer des fonctions supplémentaires, voir même nouvelles, ce qui peut bouleverser ses habitudes. La maladie cancéreuse engendre des changements dépassant le domaine physique. Par exemple des changements de valeurs, d'émotions, de la relation au sein du couple... Dans la littérature (Brédar, Verdier & Dolbeault, 2007), il a été relevé que la maladie cancéreuse et ses traitements affectent l'image du corps. Des changements corporels engendrés par les traitements déstabilisent la patiente ainsi que son conjoint. Lorsque la maladie s'aggrave, l'impact de ses changements s'intensifie. La famille doit être en constante adaptation. Cependant, il est nécessaire que les soignants informent les couples des centres de ressources disponibles en cas de besoins tels que le surmenage, des difficultés financières etc. Ils peuvent également leur poser des questions s'ils ne savent pas où se diriger pour en obtenir des réponses.

*Le besoin de soutien :*

Dans la littérature, Delvaux (2006) met en évidence que le conjoint est une source de soutien importante pour la patiente. Dans plusieurs études (Petrie, Logan & DeGrasse 2001, Fitch & Allard, 2007<sup>a</sup>, Sandham & Harcourt, 2007) les conjoints sont également identifiés comme source de soutien affectif pour aider leurs épouses à surmonter leur maladie. Lorsque les conjoints sont perturbés par la maladie de leurs épouses, ils s'adaptent à la situation en fonction du soutien qu'ils reçoivent. Si les conjoints n'ont pas de soutien, ils peuvent ne plus être en mesure d'offrir du soutien à leurs épouses. Il a été relevé dans les différentes études que les couples avec des enfants de bas âge ont un plus grand besoin d'information et ainsi qu'un plus grand besoin de soutien. Il est difficile pour eux de savoir quoi dire à leurs enfants (Sandham & Harcourt, 2007, Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya & Fraser, 1998, Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee & Burt, 2003, Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2009, Fitch & Allard, 2007<sup>a</sup>).

Il est intéressant de faire un lien avec l'approche systémique. Le cancer du sein affecte les relations familiales, l'adaptation de chacun, la dynamique familiale ainsi que l'homéostasie. Cela engendre des changements de comportements de chaque membre. Le système de croyances du malade change, ce qui interfère sur les différents systèmes de croyances dans les relations interpersonnelles et à l'extérieur de la famille. La théorie

des systèmes familiaux permet de décrire l'interdépendance des membres de la famille et postule que la façon dont un membre s'ajuste à la maladie peut affecter les besoins et les réponses des autres membres de la famille (Duhamel, 1995).

Salem (2005) explique qu'il est naturel qu'une famille tende à préserver sa stabilité. Cet équilibre est parfois perturbé lors d'une pathologie d'un membre de la famille. Pour maintenir une stabilité, il est important que la famille obtienne du soutien. Le soutien favorise l'adaptation de l'individu aux changements auxquels il fait face et celui des autres membres de la famille.

D'après plusieurs études, parler à d'autres personnes dans la même situation a été bénéfique pour les conjoints. Les soignants pourraient mettre en contact les conjoints ayant vécu des situations similaires pour partager leurs expériences ainsi que les diriger vers des groupes de soutien, ce qui peut être des éléments aidants en terme de soutien et ça leur permettraient de partager leurs préoccupations ainsi que leur expérience. Ceci dit, le type d'intervention de soutien proposé doit être adapté aux préoccupations et aux besoins de soutien des conjoints. L'attention doit être accordée aux besoins de soutien des conjoints et de leurs rôles en tant que mari. Petrie, Logan & DeGrasse (2001) mettent l'accent sur l'importance d'un soutien continu pour le maintien de niveaux plus élevés d'ajustement. Il est essentiel de répondre aux besoins de soutien des conjoints afin de faciliter leur propre adaptation et les aider à maintenir leur rôle de soutien continu auprès de leurs épouses. Les professionnels de santé doivent examiner la nature de leurs relations de soutien avec les conjoints, car ce soutien est souvent limité. En lien avec ce qui vient d'être dit, dans la littérature, Delvaux (2006), met en évidence qu'offrir du soutien aux membres de la famille permet l'expression de leurs sentiments et favorise indirectement l'adaptation du patient.

#### *Le besoin de discuter/de communiquer/d'interaction :*

Les maris expriment un fort besoin de parler de leur expérience ainsi que de leurs préoccupations. A plusieurs reprises, il a été mis en évidence que les professionnels de la santé ont tendance à ignorer les conjoints. Les conjoints n'ont pas l'occasion de partager leur expérience puisque l'accent est souvent sur la patiente, ce qui conduit parfois à l'isolement. Afin d'éviter qu'ils s'isolent, les soignants devraient se montrer disponibles pour écouter les craintes des maris et ils pourraient les diriger vers des conjoints qui sont d'accord de partager leur expérience. Dans l'étude de Fitch & Allard

(2007<sup>b</sup>) et dans celle de Sandham & Harcourt (2007), il a été relevé que les conjoints ont besoin de parler avec des gens qui ont vécu les mêmes situations car se sont les seules personnes en mesure de les comprendre et de leur donner des pistes d'aide. Il serait intéressant de mettre en contact des conjoints qui ont vécu des situations similaires. Le personnel soignant devrait dire clairement aux conjoints qu'en cas de besoin, ils peuvent faire appel aux infirmières du service. La théorie de Parse (2003), met en évidence qu'il faut partir de la perspective de la personne. L'infirmière doit inviter la famille à échanger sur le sens de la situation, ainsi les membres de la famille peuvent partager leurs pensées et leurs sentiments. Samms (1999) décrit la communication comme composante élémentaire pour traiter les difficultés engendrées par la maladie cancéreuse. Il a été mis en évidence que le fait de parler à d'autres personnes réduit le risque d'isolement, de renfermement sur soi-même.

*Le besoin de participer au processus décisionnel :*

Le besoin de participer au processus décisionnel revient à plusieurs reprises. Le besoin de participer au processus décisionnel est en lien avec la satisfaction du besoin d'information. Le besoin d'information est un besoin primordial, les partenaires ont besoin d'information pour pouvoir participer à la prise de décision. (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2008, 2009, Sandham & Harcourt, 2007, Fitch & Allard, 2007<sup>b</sup>). D'après plusieurs études, les conjoints doivent participer à la prise de décision premièrement pour éviter que la patiente se trouve toute seule pour prendre la décision. Deuxièmement pour fournir de l'appui à leurs femmes. Il est valorisant pour les conjoints de participer aux processus décisionnel, ils se sentent utiles. Dans plusieurs études, il a été démontré que le personnel soignant peut être un frein à la participation du conjoint au processus décisionnel donc il est important que les soignants aient des habiletés de communication efficaces afin de faciliter les discussions et reconnaître la perspective du partenaire.

Pour les aider, les professionnels de santé doivent permettre aux conjoints de participer au processus décisionnel en les intégrant dans les discussions. Cependant, il est important que la femme soit d'accord de la participation du conjoint à la prise de décision. Les deux parties doivent en avoir envie. Ceci dit la patiente peut avoir envie de prendre la décision seule. Tout d'abord, les soignants doivent discuter avec la

patiente si elle désire prendre la décision seule ou pas. Seulement après, sous l'accord de la patiente, les personnels soignant peut inviter le conjoint à y participer.

*Les besoins non pris en compte par eux-mêmes :*

D'après les résultats des différentes études retenues (Samms, 1999, Sandham & Harcourt, 2007, Petrie, Logan & DeGrasse, 2001, Rees, Bath & Lloyd-Williams, 1998, Fitch & Allard, 2007<sup>a</sup>), il a été mis en évidence que les conjoints ont tendance à s'oublier soi-même parfois même à s'isoler. Ils mettent la priorité sur les besoins de leurs conjointes. Ils passent par-dessus leurs propres émotions pour ne pas surcharger la souffrance de leurs femmes. Les besoins de leurs femmes sont prioritaires aux leurs. Par moment, ils se sentent fatigués mais malgré cela ils continuent à prendre soins de leurs femmes. Ces éléments sont important, il souligne le fait qu'ils essaient de faire tous leurs possibles même au point de ne plus en pouvoir. Dans plusieurs études, il en ressort que les conjoints portent plus d'importance aux besoins de leurs femmes qu'à leurs propres besoins, en conséquence, certains conjoints connaissent des problèmes de santé. Ils adaptent leur style de vie et minimisent ce qui leur arrive pour être attentifs aux besoins de leurs épouses ce qui peut provoquer une augmentation des maladies et des troubles somatiques chez les conjoints. Il faut être attentif aux éléments cités ci-dessus. Il faudrait éviter que le conjoint s'isole ou qu'il devienne à son tour malade. Les soignants pourraient lui dire qu'il a le droit à de parler de ce qu'il vit et d'avoir des besoins, avant même que le patient lui en parle. Ils pourraient également lui dire que c'est « normal » qu'à un moment donné il soit épuisé et qu'il en a le droit. Il faut valoriser ce que font les conjoints et leur dire qu'ils ne sont pas les seules à vivre cette situation, cela augmente l'estime de soi. Les soignants devraient informer les conjoints des groupes d'aides comme par exemple une aide ménagère pour éviter qu'ils se retrouvent accablés. Ces informations devraient être fournies tôt dans la trajectoire de la maladie, pour éviter que les conjoints se retrouvent dans une situation insupportable.

### **6.3 Réponse à la question**

Les résultats ressortis lors de l'analyse des études ont permis de mettre en évidence les besoins éprouvés par les conjoints lorsque leurs femmes sont atteintes du cancer du sein. Les besoins qui sont ressortis le plus souvent dans les résultats des recherches sont : le besoin d'information, le besoin d'aide, le besoin de soutien, le besoin de discuter, le besoin de participer au processus décisionnel ainsi que des besoins non pris en compte par les conjoints. Ces besoins découlent de l'expérience vécue par les conjoints. Dans les résultats ressortis, les maris ont proposé des pistes d'actions pour que le personnel soignant puissent répondre à leurs besoins.

Toutes les études retenues traitent du cancer du sein. De ce fait, les résultats répondent à la question de ce travail. La question est la suivante :

« Quels sont les besoins du conjoint face aux soignants lorsque la femme est atteinte du cancer du sein ? ».

En lien avec ma question de recherche des pistes d'action infirmière sont développées tout au long de la discussion des résultats ainsi que dans le chapitre intitulé les conséquences pour les soins (chapitres 6.2 et 7.1).

## **7. Conclusion**

Ce chapitre va développer les conséquences pour les soins ainsi que les besoins de futures recherches. Il s'en suivra des points forts et des points faibles de cette revue de littérature étoffée. Et pour conclure ce travail, une appréciation personnelle de ce travail sera exposée.

### **7.1 Conséquences pour les soins**

Tout au long de ce travail, il a été exposé les besoins des conjoints et les actions infirmières qu'ils jugent les plus utiles et les plus efficaces pour les aider à surmonter la maladie cancéreuse de leurs épouses. Il est nécessaire que les besoins des conjoints soient identifiés par les infirmières afin qu'elles y répondent de manière efficace. De cette façon les conjoints bénéficient d'un soutien adéquat.

Déjà en 1998, Kilpatrick et al. avaient relevé que pour fournir des soins de santé pour répondre aux besoins des conjoints des femmes atteintes du cancer du sein, les professionnels de la santé doivent identifier quels sont les besoins, l'importance relative de ces besoins et la mesure dans laquelle les besoins sont atteints. Il serait nécessaire d'établir un protocole clair, précis et réalisable pour la prise en charge des conjoints. Il faudrait discuter de la meilleure façon d'inclure le conjoint dans la prise en charge de sa femme. Il a été relevé à mainte reprise que le conjoint est le soutien primaire de sa femme. Les conjoints se sont plaints du manque de soutien offert, il faudrait se questionner sur les offres de soutien mis en place pour eux. Une solution pourrait être de remettre au couple un document énumérant les principales aides disponibles, ce qui pourrait être utile.

En comparant les études retenues, ce sont les mêmes lacunes qui sont ressorties. L'insatisfaction du besoin d'information a été celui le plus souvent soulevé. Les recherches d'informations des conjoints se sont avérées frustrantes. Ils ont fait part d'un

besoin de documents écrits en complément d'informations orales, ça serait une bonne piste d'action.

La maladie cancéreuse ainsi que ces traitements ont un impact non seulement sur la femme mais également sur son partenaire. Il a été démontré que les soignants doivent être conscientes de ce double impact et prendre en charge non seulement la patiente mais également son conjoint. L'approche systémique semble pertinente dans la prise en soin du patient, afin de ne pas voir que l'individu, mais également les gens qui l'entourent. Ensuite, il est indispensable que les infirmières aient du temps à consacrer aux conjoints.

Il est important de mettre en évidence que dans l'analyse des résultats il en ressort des besoins non pris en compte par les conjoints. Les infirmières devraient être vigilantes quant à la possibilité que les conjoints puissent négliger leurs propres besoins.

## **7.2 Besoins de recherches ultérieures**

Les besoins du couple face aux soignants lorsque la femme est atteinte du cancer du sein et lorsqu'elle a subi une mammectomie seraient des éléments intéressants à étudier. Actuellement, il y a des connaissances sur les besoins de la femme qui a subi une mammectomie suite à un cancer du sein, ceci dit il y a un manque de connaissance sur les besoins spécifiquement du conjoint.

En lien avec ce travail, il serait intéressant d'effectuer une recherche qualitative des besoins du couple lorsque la femme est atteinte du cancer du sein, spécifiquement en Suisse. Une seule étude retenue pour cette revue de littérature étoffée, a été effectuée en Suisse.

## **7.3 Points forts et points faibles du travail**

Avant de mettre un point final à ce travail, je souhaite ressortir les points forts et les points faibles de celui-ci.

Méthodologiquement, les études retenues étaient de bonne qualité et structurées. La plupart d'entre elles exposaient des témoignages de conjoints où ils ont partagé leurs besoins et leurs expériences face au cancer du sein de leurs épouses. Un autre point fort de ce travail fut que la plupart des études ont démontré les mêmes résultats.

Parmi les recherches retenues, deux d'entre elles étaient des revues de littérature, ce qui peut apparaître comme un point faible de ce travail. Cependant, sept études étaient de type qualitatif, ce qui a permis de questionner de manière approfondie les besoins des conjoints.

Un autre point fort de ce travail a été que les études retenues étaient récentes excepté 3 d'entre elles. Deux d'entre elle dataient de 1998 et l'une d'elle de 1999.

Comme limites, des études ont été effectuées par les mêmes auteures. Les auteurs Fitch & Allard (2007) ont effectué deux des recherches qui avaient deux buts distincts, mais ils ont pris les mêmes participants pour ces deux études. Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne ont également effectuées deux études, ceci dit elles avaient le même but, elles n'ont pas été effectuées dans la même année et elles ont étudié une population différente dans les deux recherches.

Pour l'auteure, cette revue de littérature étoffée était une première expérience. Les critères méthodologiques ont été respectés au maximum, mais il peut contenir quelques erreurs du fait que la majorité des études étaient en anglais et l'auteure ne maîtrise pas parfaitement cette langue.

#### 7.4 Le mot de l'auteure

Ce thème m'intéresse car un membre de ma famille a le cancer du sein et j'ai pu constater que son cancer a déstabilisé tout son entourage. Son mari et ses enfants vivent mal cette situation et leur relation avec la personne atteinte du cancer a changée.

Moi-même qui suis proche de cette personne, je peux être témoin de ces changements dans nos vies. Mes attitudes, mon regard à l'égard de cette personne ont changé. Le choix du thème de cette revue de littérature s'appuie sur ces arguments.

J'ai effectué un stage en oncologie et je n'ai pas constaté l'impact du cancer sur la famille. Je pense ne pas avoir observé ce phénomène étant donné que lorsque j'ai effectué ce stage, j'étais au début de ma formation. J'étais plus fixée dans l'apprentissage des soins de base (hygiène...) et des soins techniques. Par la suite, j'ai développé des compétences relationnelles.

La réalisation de ce travail m'a permis de cerner les besoins des conjoints lorsque leurs femmes sont atteintes du cancer du sein, ainsi que leurs attentes face aux professionnels de la santé. Ce travail m'a donné des outils d'interventions pour ma future profession.

La lecture des témoignages des conjoints a suscité en moi beaucoup d'émotions. Par moment, il était difficile de les lire sans en pleurer.

Un dernier mot: « *Personne, au fond ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous, est persuadé de son immortalité.* » S. Freud

## **8. Remerciements**

Tout d'abord, je tiens à remercier très sincèrement, ma directrice de mémoire, Madame Marie De Reyff qui m'a suivie, orientée et soutenue tout au long de l'élaboration de ce travail.

Merci à ma famille qui s'est montrée disponible et qui m'a soutenue tout au long de l'année.

Je tiens également à remercier Noël Giller qui a eu la gentillesse de m'accorder du temps afin de m'aider pour les corrections de ce travail.

## 9. Bibliographie

### 9.1 Ouvrages

- Berveiller, A. & Pucheu, S. (2004). *Vivre avec une personne atteinte d'un cancer*. Lyon : édition Josette
- Collière, M.F. (1994). *La nature des soins infirmiers*. Paris : InterEditions
- Delvaux, N. & Razavi, D. (2002). *Psycho-oncologie. Le cancer, le malade et sa famille*. Paris : Masson
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille-Une approche systémique en soins infirmiers*. Québec : Morin
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F. & Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. Québec : Beauchemin.
- La ligue suisse contre le cancer (2004). *Le traitement médicamenteux des cancers*. Berne: Glaus A. & Durrer A.
- La ligue suisse contre le cancer (2005). *Accompagner un proche atteint de cancer*. Berne: Andrey M., Dietrich L., Genoud M.D, Leutenegger M., Matthieu A., Müri S., Schuler J., Schweizer A. & Wössmer B.
- La ligue suisse contre le cancer (2005). *Le dépistage du cancer du sein*. Berne: Soumaille S.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D.F. & Beck, C.T. (2007). Chapitre 7 : Trouver de la documentation et en faire l'analyse. *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.
- Perlemuter, L., Quevauvilliers, J., Perlemuter, G., Amar, B. & Aubert, L. (1999). *Soins infirmiers I. Concepts et théories démarche de soins*. Paris: Masson

- Phaneuf, M. (1985). *Soins infirmiers. La démarche scientifique*. Québec : McGraw-Hill.
- Rizzo-Parse, R., Major, F. (2003). *L'humain en devenir - Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Paris: De Boeck
- Salem, G. (2005). *L'approche thérapeutique de la famille*. Belgique : Masson
- Schenevey Perroulaz, E. (2008). *Accompagnement en soins palliatifs/ vivre pleinement le temps qu'il reste*. [Polycopié]. Haute Ecole de Santé : Fribourg.
- Sillamy, N. (1983). *Le dictionnaire usuel de psychologie*. Paris : Bordas.
- Simonton, S.M. (1984). *La famille, son malade et le cancer*. Paris : Hommes et groupes épi
- Touchette, L. (2006). *La crise: danger ou opportunité?* Québec: département de psychoéducation

## 9.2 Articles

- Adams, E., Boulton, M. & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 77, 179–186
- Alderson, M. (2009). L'approche de la psychodynamique du travail et les sciences infirmières : un essai de rapprochement théorique et méthodologique. *L'infirmière clinicienne*, 6, 1, 11-18
- Boittin, I., Lagoutte, M. & Lantz M.C. (2002). Virginia Henderson: 1897–1996- biographie et analyse de son oeuvre. *Recherche en soins infirmiers*, 68, 5-17
- Brédart, A., Verdier, A. & Dolbeault, S. (2007). Traduction/adaptation française de l'échelle « Body Image Scale » évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes du cancer du sein. *Psycho-oncologie*, 1, 24-30

- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 36, 81-101
- Ficht, M. (2005). Les besoins des patients atteints d'un cancer avancé. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 15, 230-242
- Fitch, M. & Allard, M. (2007a). Perspectives of husbands of women with breast cancer: Impact and response. *Cancer Oncology Nursing Journal*; 17, 66-78
- Fitch, M. & Allard, M. (2007b). Perspectives of husbands of women with breast cancer: Information needs. *Cancer Oncology Nursing Journal*, 17, 79-90
- Hoga, L.A., Mello, D.S. & Dias, A.F. (2008). Psychosocial Perspectives of the Partners of Breast Cancer Patients Treated With a Mastectomy. *Cancer Nursing*, 31, 318-325
- Kilpatrick, M., Kristjanson, L., Tataryn, D. & Frase,r V. (1998). Information Needs of Husbands of Women With Breast Cancer. *Oncology Nursing*; 25, 1595-601
- Malmaison, R. (2004), Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et entourage : France : *Novartis*
- Nikoletti, S., Kristjanson, L.J., Tataryn, D., McPhee, I. & Burt, L. (2003). Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncology Nursing*, 30, 987-996
- Petrie, W., Logan, J. & DeGrasse, C. (2001). Research Review of the Supportive Care Needs of Spouses of Women With Breast Cancer. *Oncology Nursing*, 28, 1601-1607
- 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

- Salminen, E., Vire, J., Poussa, T. & Knif Sund, S. (2004). Unmet needs in information flow between breast cancer patients, their spouses and physicians. *Support Care Cancer*, 12, 663–668
- Samms, C.M. (1999). The Husband's Untold Account of His Wife's Breast Cancer: A Chronologic Analysis. *Oncology Nursing*, 26, 1351-1358
- Sandham, C. & Harcourt, D. (2007). Partner experiences of breast reconstruction post mastectomy. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 66–73
- Schmid-Büchi, S., Halfens, J.G.H., Dassen, T. & van den Borne, B. (2008) A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Clinical Nursing*;17, 2895-2909
- Schmid-Büchi, S., Halfens J.G.H., Dassen, T. & van den Borne, B. (2009). Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing* ,1–7
- St-Denis, Y., Popiea, E. & Coutu-Wakulczyk, G. (2000). La famille-cliente en services de santé : une approche systémique. *Revue d'intervention sociale et communautaire*, 6, 1, 180-190.

### 9.3 Sites internet

- Association médicale canadienne. (2001) *Questions et réponses sur le cancer du sein*. [Page WEB]. Accès : [http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/bc-cds/pdf/bc\\_qa\\_f.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/bc-cds/pdf/bc_qa_f.pdf) [Page consultée le 13 avril 2009].
- Centre du cancer Lausanne. (2009). *Le cancer et ses traitements*. [Page WEB]. Accès : [http://www.cancerchuv.ch/ccl\\_home/ccl\\_traitements/ccl\\_cancer\\_traitements\\_page.htm](http://www.cancerchuv.ch/ccl_home/ccl_traitements/ccl_cancer_traitements_page.htm) [Page consultée le 9 juin 2010].

- Chouinard, J. (2006). *La notion de besoin*. [Page WEB]. Accès : <http://www.re-mtl.qc.ca/html/pdfforums/forum20Besoindefinition.pdf> [Page consultée le 19 juin 2010].
- Dictionnaire de psychologie (2005). *Besoins*. [Page WEB]. Accès : <http://www.dicopsy.com/besoin.htm> [Page consultée le 20 juin 2010].
- La ligue conte le cancer (2008). *Le dépistage du cancer du sein* [Page WEB]. Accès : <http://www.swisscancer.ch/index.php?id=1586> [Page consultée le 13 avril 2009].
- Ligue Genevoise contre le cancer (2009). *Le cancer du sein*. [Page WEB]. Accès: <http://www.lgc.ch/lgc/> [Page consultée le 20 mars 2009].
- Passeport santé. (2010). *Cancer du sein*. [Page WEB]. Accès : [http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=cancer\\_sein\\_pm](http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=cancer_sein_pm) [Page consultée le 10 juin 2010].
- Pulsation. (2008). *Reconstruire sa féminité*. [Page WEB]. Accès : [http://www.hug-ge.ch/library/pdf/Actualite\\_sante/pulsations\\_oct\\_2008.pdf](http://www.hug-ge.ch/library/pdf/Actualite_sante/pulsations_oct_2008.pdf) [Page consultée le 9 avril 2009].
- Santé Médecine. (2009). *Les traitements du cancer*. [Page WEB]. Accès : [http://sante-medecine.commentcamarche.net/contents/cancer/05\\_les-traitements-du-cancer.php3](http://sante-medecine.commentcamarche.net/contents/cancer/05_les-traitements-du-cancer.php3) [Page consultée le 10 juin 2010].
- Société canadienne du cancer. (2009). *L'image corporelle*. [Page WEB]. Accès : [http://www.cancer.ca/Quebec.aspx?sc\\_lang=fr-CA](http://www.cancer.ca/Quebec.aspx?sc_lang=fr-CA) [Page consultée le 24 avril 2009].

## **10. Annexes**

## **10.1 Déclaration d'authenticité**

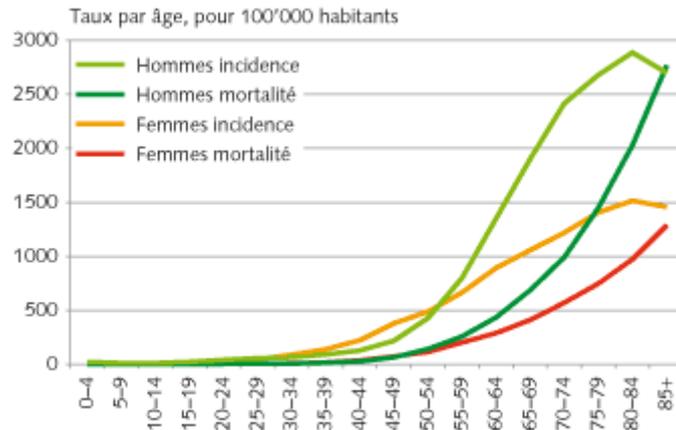
Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans ce travail sont nommées et clairement identifiées.

Liliana Do Nascimento

## 10.2 Chiffres de l'office fédéral des statistiques

### Santé de la population – Données, indicateurs

#### Tous cancers réunis Tous les cancers malins<sup>1</sup>, 2003–2007<sup>2</sup>



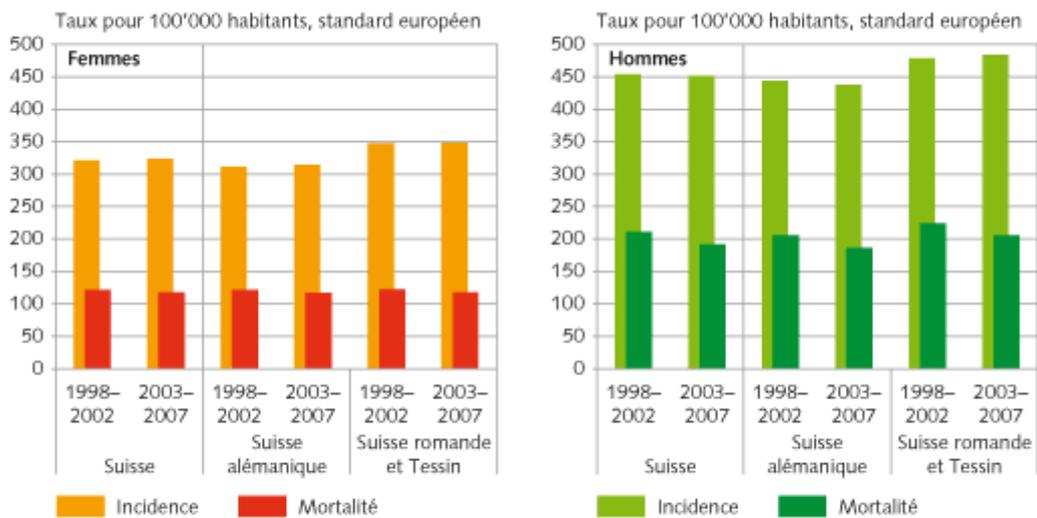
<sup>1</sup> Sauf les cancers non mélaniques de la peau pour l'incidence

<sup>2</sup> Estimation de l'incidence limitée à 2003–2006

Source: OFS: CD, NICER, RCT

© OFS

#### Incidence<sup>1</sup> et mortalité selon les régions linguistiques: tous les cancers malins<sup>2</sup>



<sup>1</sup> Estimation de l'incidence limitée à 2003–2006

<sup>2</sup> Sauf les cancers non mélaniques de la peau pour l'incidence

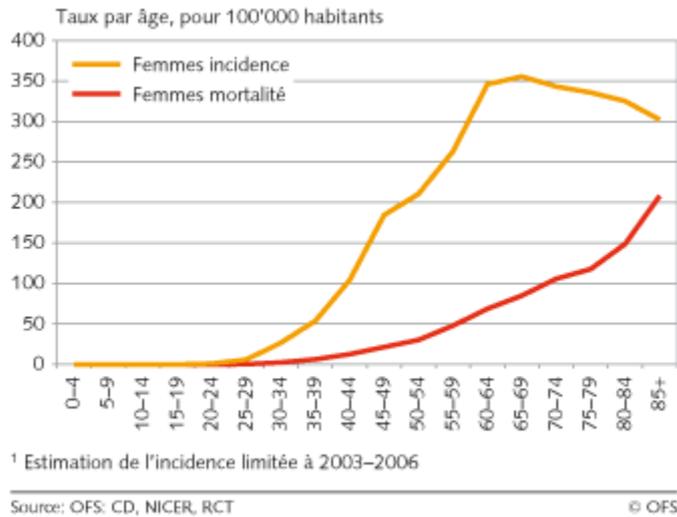
Source: OFS: CD, NICER, RCT

© OFS

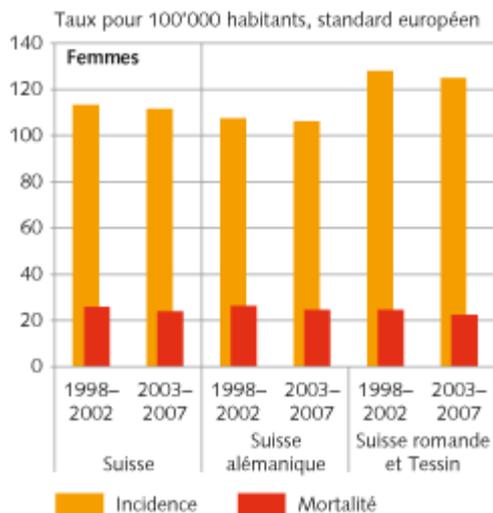
## Santé de la population – Données, indicateurs

### Cancer Sein

#### Cancer du sein, 2003–2007<sup>1</sup>



#### Incidence<sup>1</sup> et mortalité selon les régions linguistiques: cancer du sein



### 10.3 Synthèse des résultats des stratégies de recherche

Stratégies	Résultats	
	Nombres d'études obtenues	Nombre d'études retenues
(need AND "partner" AND ("breast neoplasms"[MeSH Terms] OR ("breast" AND "neoplasms") OR "breast neoplasms" OR ("breast" AND "cancer") OR "breast cancer")) AND "adult"[MeSH Terms])	20	1
(information AND "health services needs and demand" OR "needs" AND (("spouses"[MeSH] OR "spouses" OR "husbands") AND ("breast neoplasms"[MeSH] OR ("breast" AND "cancer") OR "breast cancer"))) AND "adult"[MeSH])	18	6
psychosocial AND ("health" AND "services" AND "needs" AND "demand") OR "needs" AND "patients" AND ("breast neoplasms"[MeSH] OR ("breast" AND "cancer") OR "breast cancer") AND ("family"[MeSH ] OR "relatives")	59	3
"needs" AND information AND ("spouses"[MeSH] OR "husbands") AND ("breast neoplasms"[MeSH] OR "breast cancer")	12	1
"partner" AND mastectomy AND ("breast" AND "reconstruction")	9	1
"needs" AND care AND ("spouses"[MeSH] AND "breast cancer")	7	1

## 10.4 Synthèse des résultats

<b>Résultats</b>	<b>Recherches qui traitent le thème</b>
<b>Besoin d'information</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schmid-Büchi, Halfens, Dassen &amp; van den Borne, 2008</li> <li>• Schmid-Büchi, Halfens, Dassen &amp; van den Borne, 2009</li> <li>• Fitch &amp; Allard, 2007<sup>a</sup></li> <li>• Fitch &amp; Allard, 2007<sup>b</sup></li> <li>• Sandham &amp; Harcourt, 2007</li> <li>• Samms, 1999</li> <li>• Salminen, Vire, Poussa &amp; Knifsund, 2004</li> <li>• Rees, Bath &amp; Lloyd-Williams, 1998</li> <li>• Petrie, Logan &amp; DeGrasse, 2001</li> <li>• Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya &amp; Fraser, 1998</li> <li>• Nikoletti, Kristjanson Tataryn, McPhee &amp; Burt, 2003</li> <li>• Hoga, Mello &amp; Dias, 2008</li> </ul>
<b>Besoin d'aide</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samms 1999</li> <li>• Salminen, Vire, Poussa &amp; Knifsund, 2004</li> <li>• Fitch &amp; Allard, 2007<sup>a</sup></li> <li>• Fitch &amp; Allard, 2007<sup>b</sup></li> <li>• Hoga, Mello &amp; Dias, 2008</li> <li>• Nikoletti, Kristjanson Tataryn, McPhee &amp; Burt, 2003</li> <li>• Schmid-Büchi, Halfens, Dassen &amp; van den Borne, 2009</li> <li>• Petrie, Logan &amp; DeGrasse, 2001</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya &amp; Fraser, 1998</li> </ul>
<b>Besoin de soutien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schmid-Büchi, Halfens, Dassen &amp; van den Borne, 2009</li> <li>• Petrie, Logan &amp; DeGrasse, 2001</li> <li>• Fitch &amp; Allard, 2007<sup>a</sup></li> <li>• Fitch &amp; Allard, 2007<sup>b</sup></li> <li>• Kilpatrick, Kristjansoa, Tatarya &amp; Fraser, 1998,</li> <li>• Nikoletti, Kristjanson Tataryn, McPhee &amp; Burt, 2003</li> <li>• Sandham &amp; Harcourt, 2007</li> </ul>
<b>Besoin de discuter/d'interaction/de communication</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schmid-Büchi, Halfens, Dassen &amp; van den Borne, 2009</li> <li>• Fitch &amp; Allard, 2007<sup>b</sup></li> <li>• Samms, 1999</li> <li>• Sandham &amp; Harcourt, 2007</li> <li>• Petrie, Logan &amp; DeGrasse, 2001</li> </ul>
<b>Besoin de participer au processus décisionnel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schmid-Büchi, Halfens, Dassen &amp; van den Borne, 2008</li> <li>• Schmid-Büchi, Halfens, Dassen &amp; van den Borne, 2009</li> <li>• Sandham &amp; Harcourt, 2007</li> <li>• Fitch &amp; Allard, 2007<sup>b</sup></li> </ul>
<b>Besoins non pris en compte par les conjoints</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schmid-Büchi, Halfens, Dassen &amp; van den Borne, 2008</li> <li>• Sandham &amp; Harcourt, 2007</li> <li>• Samms, 1999</li> <li>• Petrie, Logan &amp; DeGrasse, 2001</li> <li>• Fitch &amp; Allard, 2007<sup>a</sup></li> </ul>

## 10.5 Grille d'analyse des recherches

### 10.5.1 Perspectives of husbands of women with breast cancer: Impact and response

Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p># Par Dre Margaret I. Fitch et Marc Allard  2007# # # #</p>	<p>Étude qualitative descriptive</p>	<p><b>Quinze hommes</b> ont participé à cette étude. Trois habitaient à Toronto, trois à Peterborough, et neuf à Ottawa. <b>Ils vivaient tous avec leur conjointe au moment des entrevues.</b></p> <p><b>Caractéristiques :</b>  <u>Les participants :</u>  <b>Age des participants :</b> étendue 34-71 ans  Moyenne 53 ans</p> <p><b>Age des conjointes :</b>  Étendue 33-64 ans  Moyenne 47 ans</p> <p><b>Années de mariage :</b>  Étendue 7-45 ans  Moyenne 25 ans</p> <p><b>Nombre de couples avec enfant</b>  &lt;10 ans, 5 couples  &gt;10 ans, 11 couples</p>	<p>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 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.</p>	<p>Un diagnostic de cancer et le traitement ultérieur de la maladie ont des répercussions émotionnelles, psychologiques, sociales et pratiques chez la femme. 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.</p> <p>Le cancer est une <b>expérience de famille</b>. Un corpus de connaissances qui s'appuie sur cette opinion augmente au fil des années, différentes phases sont décrites :  -la 1<sup>ère</sup> phase dégage l'<b>impact de la morbidité psychosociale</b> chez les femmes et ses ramifications pour leurs partenaires. Cette phase a permis de sensibiliser les intervenants à utilité</p>

		<p><b>Nombre de retraités</b> : 3 personnes</p> <p><b>Temps écoulé depuis le diagnostic de leurs conjointes :</b>  Étendue 0,5-19 années  Moyenne 3.06 années</p>	<p>d'inclure le partenaire dans les conversations concernant le traitement et dans la prise de décision.</p> <p>-la 2<sup>ème</sup> phase de la recherche a pour but de mesurer <b>la détresse psychosociale chez les femmes diagnostiquées du cancer et sur leurs partenaires</b>. Ils se sont aperçus que la détresse du partenaire était aussi élevée, voir plus que celle éprouvée par la femme.</p> <p>-dans la 3<sup>ème</sup> phase de la recherche, des <b>techniques de modélisation statistique</b> ont été appliquées en vue de mettre à l'épreuve des hypothèses sur l'impact que le cancer du sein exerce sur la famille. Des études empiriques ont permis de concevoir un «<b>modèle relationnel du fonctionnement de la famille touchée par le cancer</b>», ce cadre est utilisé dans la pratique des soins infirmiers en oncologie. 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. 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.</p> <p>Les infirmières doivent répondre aux besoins de la famille prise dans son ensemble, elles doivent aussi pouvoir répondre à ceux de ses membres individuels. Il est important de comprendre l'impact que la maladie exerce sur eux. La majeure 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. La description de la nature de l'impact tel que perçu par les hommes exige l'adoption d'une démarche qualitative.</p>
--	--	---	--

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>-entrevues en profondeur explorait l'expérience des hommes dont la conjointe a reçu un diagnostic de cancer du sein et un traitement approprié.</p> <p>-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.</p> <p>-des questions d'approfondissement précises ont été faites 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.</p> <p>toutes les entrevues ont été effectuées au téléphone et</p>	<p>Les cassettes audio des entrevues ont été transcrites et leur contenu a été analysé (Silverman, 2000). 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. Chaque catégorie de codage a été passée en revue et son contenu résumé. Ils ont 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-joints.</p>	<p>Le diagnostic était bouleversant et inattendu :</p> <p>Les participants ont décrit qu'apprendre le diagnostic de cancer de leur épouse était une expérience bouleversant et terrifiante. Ils ont tous été pris « au dépourvu ». 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 de traitement.</p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p>Ils ont décrit étant très difficile pour eux la période qui suivait immédiatement l'annonce du diagnostic. Le déroulement des tests diagnostiques et l'attente des procédures chirurgicales et des résultats étaient des périodes stressantes. Après la confirmation du diagnostic le stress montait en flèche. Beaucoup d'entre eux se sentaient dépassés, impuissants et incertains de ce qu'ils devaient faire.</p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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'hébétéude. Nous étions comme ahuris durant cette première semaine... le terme «</i></p>	<p><b>Discussion :</b></p> <p>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. Les hommes liés à cette étude ont choisi eux-mêmes de participer et ont été recrutés par le biais du réseau de soutien aux personnes atteintes du cancer du sein.</p> <p>Les réactions émotionnelles initiales décrites par les hommes de l'étude ressemblent grandement à celles décrites par les femmes. 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 l'impuissance personnelle 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.</p>

<p>enregistrées par l'assistant de recherche. Celles-ci duraient entre 30 et 60 minutes.</p>		<p><i>cancer » me terrifiait à lui seul car mon père était mort de cette maladie un an plus tôt.</i></p> <p>Lorsque le diagnostic concernait une récurrence de la maladie, ils éprouvaient davantage d'incertitude et d'inquiétudes à propos de l'avenir de leur épouse que lors du diagnostic initial. Malgré qu'ils aient plus d'information sur le cancer du sein et son traitement que lors du diagnostic initial, l'inquiétude augmentait sans cesse. Pour quelques participants, le sentiment de choc ou de consternation exprimé n'a pas la même intensité que chez les autres.</p> <p><i>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 saisissais 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.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p>L'impact du cancer du sein sur le partenaire masculin est étendu :</p> <p>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.</p>	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>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 et par les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire.</p>
--	--	--	---

		<p>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.</p> <p>1) ils ont décrit une vaste gamme de réactions émotionnelles face au diagnostic de cancer du sein de leur femme : d'impuissance relativement, la tristesse de voir leur partenaire traverser une pareille situation, et colère envers la situation proprement dite. <i>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.</i> 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.</p> <p><i>// 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.</i></p> <p>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 minimale 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 être mal préparés à face à la situation et incertains quant à la manière dont ils pourraient</p>	<p><b>Limites :</b> 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.</p> <p><b>Implications pour la pratique et la recherche :</b> 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 ne faut surtout pas supposer que les hommes « enregistrent »</p>
--	--	---	---

		<p>aider leur partenaire.</p> <p>2) 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. <i>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. Cela fait deux ans que j'ai l'impression d'être au bord de l'épuisement total le 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. 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.</i> 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.</p> <p><i>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.</i></p> <p><i>Vraiment, je ne pense pas que cela avait un impact important dans la routine quotidienne. Je n'ai pas eu besoin d'assumer de</i></p>	<p>dès la première fois tout ce qui est dit par les professionnels de la santé ou qu'ils comprennent facilement la terminologie médicale.</p> <p>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.</p> <p>Il se peut que les infirmières en oncologie doivent aider les conjoints à cerner et à reconnaître les défis qui les assaillent en ce qui concerne leur propre niveau de détresse, leur relation avec leur conjointe ou la communication avec leur conjointe ou leurs enfants. Deux interventions importantes, parmi d'autres, sont d'aider le conjoint à réaliser qu'il s'agit là de défis attendus et à apprendre où il peut obtenir de l'aide</p> <p>Ces résultats soulèvent des questions sur le soutien régulier offert aux conjoints. Les organismes offrant des services aux personnes diagnostiquées avec un cancer devront se pencher sur le type de programmes qu'ils ont mis en place spécialement pour les conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein. La</p>
--	--	--	---

		<p><i>nouvelles responsabilités au niveau des enfants ou des activités ménagères.</i></p> <p>3) 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.</p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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'arrêtait pas de se réveiller durant la nuit.</i></p> <p><i>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?</i></p> <p>4) Vie professionnelle : Un des défis importants auxquels les</p>	<p>considération de programmes d'enseignement ou de soutien destinés spécialement aux partenaires pourrait s'avérer bénéfique.</p> <p>Des recherches additionnelles sont nécessaires en vue d'étendre notre compréhension de l'impact, sur les conjoints, du cancer du sein chez la femme, particulièrement dans d'autres cultures. Il est impératif de concevoir et de mettre à l'essai des interventions visant à venir en aide aux conjoints.</p>
--	--	--	--

		<p>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. <i>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.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p>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. <i>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</i></p>	
--	--	--	--

*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...*

*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'enfermer les portes, comme ça.*

4) 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. *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.*

	<p>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.</p> <p><i>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.</i></p> <p>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.</p> <p><i>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.</i></p> <p>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.</p> <p><i>Je crois qu'elle a du mal avec tout ça et ça 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</i></p>	
--	---	--

		<p><i>certain distance entre nous deux.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p><i>Sexuellement, les choses ont été difficiles les deux ou trois premières fois. Mais après cela, ça se passait bien. 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.</i></p> <p>Quelques participants ont signalé une détérioration marquée de leurs rapports physiques. 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.</p> <p><i>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. 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. Nos rapports sexuels sont inexistantes. 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.</i></p> <p><i>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 davantage séparée de moi, dans ce sens. Il y a</i></p>	
--	--	--	--

*comme un refroidissement entre nous... Je la vois moins souvent aussi. 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.*

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.

*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.*

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.*

*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*

		<p><i>travaillé ensemble.</i></p> <p><i>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, 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,</i></p> <p><i>Je dirais que, de bien des façons, cette expérience nous a rapprochés. Je dirais qu'elle sait en son fort intérieur que je suis là pour elle et que moi, je sois qu'elle est là pour moi. Elle sait que j'ai fait d'elle ma priorité absolue.</i></p> <p>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.</p> <p><i>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.</i></p> <p><b><i>Soutenir leur conjointe</i></b></p> <p>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, ils 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</p>	
--	--	---	--

		<p>et de la communication.</p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p><i>Pour l'aider, je lui donnais tout plein de câlins.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p>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.</p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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.</i></p> <p><i>Nos attitudes sont différentes. Selon moi, tu vas de l'avant tant</i></p>	
--	--	--	--

*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 frustré.*

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!*

*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.*

### 10.5.2 Psychosocial Perspectives of the Partners of Breast Cancer Patients Treated With a Mastectomy

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>CANCER NURSING, VOL. 31, NO. 4, 2008</p> <p>Luiza Akiko Komura Hoga, Débora S. Mello, Aretuzza F. Dias</p>	<p>recherche qualitative et descriptive</p>	<p>17 hommes ont été interrogés.</p>	<p>Cette étude vise à décrire les effets d'une mastectomie du point de vue des maris. Le but de cette recherche est d'étudier la perspective des maris des patientes ayant subi une mastectomie, comme ils ont connu toutes les phases du cancer, du diagnostic à la fin du traitement.</p>	<p>Le cancer du sein est la cause la plus fréquente de décès par cancer chez les femmes dans le monde entier. L'augmentation de la fréquence du cancer du sein est principalement observée dans les pays développés chez les femmes de 35 ans ou plus. Les pays avec peu de ressources ont souvent une augmentation du taux de mortalité par cancer du sein.</p> <p>Malgré cette réalité, seules quelques données de recherche sur l'expérience du cancer du sein et la mastectomie ont été identifiées dans la littérature brésilienne sur les soins infirmiers. La menace du cancer du sein provoque de la crainte, principalement en raison d'un grand risque que cette maladie se développe. Cette crainte a touché les femmes, non seulement en raison de la fréquence élevée de la maladie, mais aussi parce que le traitement comprend une mastectomie, chimiothérapie, radiothérapie, et qu'ils ont des conséquences sur la qualité de vie. La mastectomie cause de nombreux changements chez les femmes c'est-à-dire la perception de soi et des interactions sociales. Ces facteurs obligent les femmes à réévaluer leur concept de soi et image de soi.</p> <p>Les résultats de recherches provenant d'autres pays ont montré d'autres perspectives liées au cancer du sein et de l'expérience de la mastectomie. La mastectomie est particulièrement perturbante pour les femmes. La mutilation du corps affecte plusieurs aspects de l'identité féminine, y compris le mode de vie. Les modes de pensée et les attitudes des femmes en général sont affectées après la</p>

				<p>mastectomie.</p> <p>D'une perspective sociale, le sein est considéré comme représentant la féminité et la sexualité d'une femme. Beaucoup de femmes qui subissent des mastectomies ont honte de leurs corps et sont en conflit avec leur sexualité. Ainsi, ce procédé chirurgical interfère la reprise de l'activité sexuelle. Ces résultats de recherches suggèrent que le cancer du sein et la mastectomie puissent provoquer un impact sur le rapport entre la femme et son conjoint.</p> <p>Le point de vue masculin doit être inclus dans la planification et la mise en œuvre des soins de santé des femmes. Cette question est souvent un défi dans de nombreux pays à travers le monde, y compris dans le système de santé brésilien.</p> <p>Bien que les responsabilités quotidiennes, comme les tâches domestiques et les aspects financiers ont été partagées entre les hommes et les femmes, les hommes se sentaient responsables de l'entretien de l'autorité morale et les décisions finales dans le contexte familial. La capacité de production ainsi que la capacité de reproduction sont de puissants facteurs de l'identité masculine brésilienne. La perspective de genre dominante dans le discours politique public est associée à la division du travail social. La vision de ce qui est «masculin» est associée au travail, l'hétérosexualité, et le rôle du père de famille.</p>
--	--	--	--	--

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Quel que soit l'état civil du couple, dans cet article, les mots épouse et le mari se rapportent au femme subissant une mastectomie et son associé, respectivement.</p> <p>En raison de son caractère naturaliste, la méthode d'analyse narrative a été utilisée. L'essence de cette méthode consiste dans l'accès de l'expérience première, représentée par la personne qui l'a vécue. Le chercheur se doit de respecter et de décrire la perspective de la personne qui dit son expérience aussi fiable que possible.</p> <p>Les 5 étapes de la recherche, intégralement développée dans cet article, ont été présentes, en disant, à la transcription, l'analyse et à la lecture de l'expérience. La première étape a été effectuée quand les chercheurs ont proposé ce</p>	<p>Dans la troisième étape de la méthode, c.-à-d., la transcription de l'expérience, les entrevues ont été enregistrées et ensuite entièrement transcrites et transformées du verbal à la forme écrite. L'ordre des récits n'a pas été changé, et les différentes caractéristiques d'expression ont été préservées. Des erreurs grammaticales ont été corrigées.</p> <p>La quatrième étape de la recherche, l'analyse de l'expérience, a été réalisée d'une manière interprétative et inductive. Cette étape a été lancée avec la lecture de chaque récit. Au cours de la deuxième lecture des récits, la signification de chacun d'entre eux a été identifiée, et une codification préliminaire a été réalisée. Cette codification permet</p>	<p>Cinq thèmes principaux ont émergé de l'analyse des récits: les premières réactions au diagnostic, la participation aux soins, le soutien reçu, l'influence du cancer du sein sur les relations du couple, et l'évaluation des soins dispensés par l'établissement.</p> <p><b>PREMIÈRES RÉACTION AU DIAGNOSTIC</b></p> <p>Les premières réactions des maris au diagnostic du cancer ont causé du désespoir, de l'ennui, de l'énerverment, de la dépression, et de la douleur. La possibilité que leurs épouses pouvaient mourir les a effrayées. Ces expériences ont provoqué un impact émotif fort sur eux. Cette situation a incité des maris à perdre la motivation pour effectuer leurs activités quotidiennes. Elles ont senti une dépression forte provoquée par les nouvelles de la maladie.</p> <p><i>J'ai été ébranlé, désespéré. Ce fut un choc, je me sentais comme si mon monde était terminé</i>  <i>Je n'étais pas préparé. Il m'a frappé dans la poitrine.</i>  <i>Les nouvelles ont été traumatisantes. Je me suis senti très secoué. Elle a pleuré et j'ai aussi pleuré.</i>  <i>J'ai perdu la motivation pour travailler et faire les choses.</i>  <i>Je me sentais secoué, triste, déprimé.</i></p> <p>Plusieurs maris ont éprouvé des difficultés à accepter le diagnostic de leurs épouses. Toutefois, ils ont fini par adaptés à la réalité, chacun à sa propre manière.</p> <p><i>Il est difficile d'accepter la maladie. Je suis devenu triste, mais après un certain temps, j'ai dû faire face au problème avec fermeté afin de ne pas désespérer.</i>  <i>Je me suis senti secoué au début. Ensuite, je suis devenu</i></p>	<p><b>Limitation de l'étude:</b></p> <p>Cette recherche qualitative a été limitée par des facteurs éthiques et pratiques. Les 3 maris qui ont refusé de collaborer, les hommes qui n'ont pas accompagné les femmes lors des consultations, et les maris plus jeunes (les participants étaient principalement entre 54 et 84 ans) ont eu plusieurs occasions de discuter, mais n'ont pas parlé de leurs expériences subjectives.</p> <p>En outre, même si les maris ont été informés que les enquêteurs ne sont pas membres du personnel hospitalier, ils peuvent avoir omis quelques-uns des aspects négatifs de la prise en charge délivrée par l'institution. Les résultats des recherches actuelles sont limités aux femmes et à leurs conjoints vivant dans des rapports à long terme. Les résultats peuvent ne pas s'appliquer aux conjoints dans les relations à court terme, ni aux hommes plus jeunes et d'autres qui n'ont pas accompagné les patients.</p> <p><b>Discussion:</b></p> <p>Un diagnostic de cancer affecte considérablement les membres de la famille et causes de la souffrance. «En particulier, il est particulièrement difficile de faire face à la contrainte émotive de vivre avec un membre de la famille atteints du cancer. Ainsi, de nombreuses informations sur le cancer devraient être accordées aux patients et à leurs conjoints. Les professionnels de santé doivent communiquer avec les patients et membres de leur famille et établir une relation harmonieuse et mutuellement satisfaisante.</p> <p>Les membres de la famille réagissent fortement à un diagnostic de cancer et réévaluent la signification de leurs</p>

<p>projet de recherche, dans le but d'assister aux expériences vécues des hommes.</p> <p>La seconde étape consistait à dire l'expérience, des maris des femmes qui avaient subi une mastectomie dans un hôpital universitaire brésilienne située à Sao Paulo, un établissement gouvernemental qui offre des soins gratuits, ils ont été invités à participer à cette recherche. Les critères d'inclusion pour cette recherche étaient mariés depuis au moins un an à une femme soumise à une mastectomie totale ou radicale.</p> <p>Le premier contact a été établi avec les femmes, au cours de leur contrôle post-mastectomie au service des consultations externes de l'hôpital. Ils ont été informés de l'importance et le but de la recherche. Sur les 30 femmes qui ont été contactés, 10 ont refusé et,</p>	<p>l'observation de répétition dans les représentations des époux au sujet de leur expérience.</p> <p>Les aspects essentiels de chaque récit ont été identifiés pendant cette étape. Ces aspects essentiels, identifiés selon le point de vue du chercheur, ont été communiqués à chaque collaborateur par téléphone. Les ajustements requis par chaque homme ont été incorporés pour transformer les aspects essentiels des récits selon la perspective des personnes qui ont vécu l'expérience.</p> <p>Dans la cinquième étape de la méthode, c.-à-d., l'expérience, l'attention du chercheur a été dirigée à la perspective des hommes. Les catégories descriptives de l'expérience ont été élaborées. Elles ont été construites pour</p>	<p><i>calme et j'ai du faire face à la réalité.</i></p> <p>Le mari a demandé du soutien par la religion pendant le processus de confrontation de la maladie, surtout après les nouvelles du cancer. Ils ont considéré la religion et la foi en Dieu comme des aspects importants pour surmonter le grave problème qu'ils avaient à faire face. Les maris étaient subordonnés à Dieu au cours de toute la période de confrontation de la maladie.</p> <p><i>Ce qui m'aide est ma religiosité, la croyance en Dieu. J'ai demandé à Dieu de préserver la vie de mon épouse. Dieu nous a éclairés et m'a donné la force d'affronter le pire.</i></p> <p><i>J'ai demandé à Dieu de l'aide. Dieu a donné la paix, la force, le confort pour l'âme et le cœur.</i></p> <p><i>Je suis resté sous le pouvoir de Dieu pendant tout le processus de confrontation parce qu'il sait tout.</i></p> <p>Ils croyaient que la maladie était la volonté de Dieu et un événement inévitable. En conséquence, ils estiment que la guérison dépend de la volonté de Dieu. Le mari a également estimé que les connaissances médicales, ainsi que le travail des professionnels des soins de santé, est subordonnée à la puissance de Dieu. Le cancer est la signification d'une épreuve de la croyance en Dieu.</p> <p><i>Les médecins étudient, mais c'est Dieu qui leur donne la connaissance nécessaire.</i></p> <p><i>Je suis resté attaché à Dieu, nous devons croire et être subordonné à Dieu.</i></p> <p><i>C'est un passage que les gens devraient supporter, une épreuve pour voir si la personne est fidèle à Dieu.</i></p> <p><b>PARTICIPATION À LA PRESTATION DE SOINS</b></p>	<p>vies. Ce comportement peut provoquer des sentiments forts. Plusieurs membres de la famille ont souvent du mal à accepter le diagnostic du cancer ; en tant que tels, les professionnels de soins de santé devraient écouter attentivement leurs patients et fournir un soutien affectif et psychologique. Après que le patient et les proches aient surmonté le choc initial un diagnostic de cancer, les professionnels doivent établir un rapport interpersonnel avec les patients et les aider à prendre une décision concernant leur traitement. Ce soutien professionnel peut réduire le stress et favoriser la qualité de vie du patient. La fourniture d'un soutien affectif aux patients et membres de la famille est améliorée quand les professionnels de soins de santé tiennent compte de la propre description des patients au sujet de l'expérience de cancer.</p> <p>Après avoir surmonté le choc initial provoqué par le diagnostic du cancer du sein, les professionnels de la santé devrait fournir une information et un soutien aux aidants naturels du patient. La clarification sur la maladie et les options de traitement, y compris les explications détaillées sur les avantages et les conséquences de chaque option de traitement, sont considérés comme des aspects essentiels des soins de santé en cas de cancer du sein.</p> <p>Les femmes affectés par le cancer et leurs membres de la famille trouvent souvent les groupes de soutien extrêmement utiles. Les membres de groupe peuvent partager leurs expériences de la vie avec le cancer et offrir un encouragement pour surmonter la situation. Les femmes recevant le traitement contre le cancer attachent une grande importance au contact avec les autres patients semblables. L'attention et le soutien peuvent être nécessaires pour mettre des groupes dans la pratique parce que, bien que le contact puisse fournir l'espoir à l'avenir, il peut également déclencher des sentiments douloureux et tristes.</p>
--	--	--	--

<p>des 20 maris contacté, 3 ont refusé de participer. Ainsi, 17 hommes ont collaboré à cette étude.</p> <p>Tous les collaborateurs ont reçu et signé le terme de consentement éclairé, qui contenait des explications sur le sujet et le but de la recherche, la nature volontaire de participation, la garantie de la préservation d'anonymat, le droit de refuser la collaboration et l'autorisation d'enregistrement sur bande les entrevues.</p> <p>Avant les entretiens, les maris ont été informés que les chercheurs n'étaient pas membres du personnel de l'hôpital.</p> <p>Des entretiens approfondis ont été menés avec les hommes. Une question ouverte introductive a été utilisée: «Raconte-moi comment vous avez partagé l'expérience de la mastectomie vécu par votre femme.» Le cas</p>	<p>exprimer, aussi profond, complet, et fiable que possible, les représentations des hommes au sujet de leur expérience en tant que maris des femmes qui ont subi une mastectomie en raison du cancer du sein. Les catégories descriptives créées ont été lues plusieurs fois. Le contenu et les significations de chaque catégorie descriptive ont été exemplifiés par de petites citations extraites à partir des récits. Cette ressource a permis la conservation de la nature naturaliste de la recherche et des perspectives personnelles des hommes.</p>	<p>Dans toutes les étapes du cancer de leurs épouses, les maris étaient les fournisseurs primaires de soins primaires dans le contexte à la maison. Les maris ont été impliqués dans tous les aspects du processus de soin, y compris fournir l'appui psychologique, assister à tous les traitements à l'hôpital, et l'aide aux soins personnels quotidien (se baigner, changer de vêtements etc.), comme dans le témoignage suivant (les exemples se rapportent à des aspects spécifiques de soin, mais tous les maris ont mentionné la participation aux soins dans le contexte de la maison):</p> <p><i>J'ai essayé de l'encourager, pour éviter la dépression.</i>  <i>J'ai partagé ses souffrances, la compréhension de son sacrifice. J'ai tout fait pour l'aider.</i>  <i>Je suis resté avec elle tout le temps, en prenant soin.</i>  <i>Je l'ai toujours accompagnée quand elle est allée à l'hôpital.</i>  <i>J'ai aidé baigner et changer de vêtements.</i>  <i>J'ai donné plusieurs formes de soutien, psychologique, spirituelle. J'ai acheté une perruque pour ma femme.</i></p> <p>Les maris sont devenus responsables des tâches domestiques que leurs épouses faisaient avant le procédé chirurgical. En outre, les maris faisaient attention à suivre rigoureusement les instructions pour que les soins postopératoires pour prévenir l'infection et d'autres complications.</p> <p><i>Après la maladie, j'ai consacré plus de temps dans les tâches domestiques.</i>  <i>Quand elle est revenue à la maison, j'ai rigoureusement suivi les instructions qu'elle m'a données.</i>  <i>J'ai maintenu tout propre afin d'éviter l'infection.</i>  <i>J'ai assumé toutes les tâches ménagères.</i></p> <p>La participation profonde et complète dans aux soins a été considérée comme conséquence normale de la proximité du</p>	<p>L'adoption d'un suivi continu après le traitement du cancer du sein a été une grande mesure pour répondre aux besoins des patients et les préférences de celui-ci. L'utilisation d'une ressource d'éducation du patient a été utile et évalué positivement par les patients atteints de cancer et les professionnels. Les femmes ont exprimé leur satisfaction rapport à la mastectomie avec les avantages de l'utilisation de vidéos pendant les séances d'orientation. Ces 3 approches peuvent très bien être présentées à l'époux, avec les adaptations nécessaires pour répondre aux besoins des conjoints.</p> <p>Les constatations actuelles ont démontré que la religiosité représenté un grand soutien pour les maris. La religion a été citée comme une source de soutien dans d'autres études. Les patients atteints de cancer et à leurs membres de la famille cherchent souvent un soutien à travers la religion et l'attachement à Dieu. Ce soutien a été jugé important pour les patients atteints de cancer et leurs aidants naturels parce qu'il a amélioré leur espoir pour l'avenir et la qualité de vie.</p> <p>Les résultats actuels ont démontré que la religiosité a représenté un grand soutien pour les maris. La religion a été citée comme une source de soutien dans une autre étude. Les patients atteints du cancer et les de leurs membres de la famille cherchent souvent un soutien à travers la religion et l'attachement à Dieu. Ce soutien a été considéré important pour des malades du cancer et leurs aidants naturels parce qu'il a amélioré leur espoir pour l'avenir et la qualité de vie. Cependant, les infirmières ont mis peu d'énergie dans le soutien religieux de leurs malades atteints du cancer. Elles identifient le besoin de soutien religieux mais estiment qu'elles n'ont pas la formation appropriée à cet égard. Une connaissance des significations et des principes religieux est essentielle pour que les professionnels de soins de santé fournissent le soin moral et spirituel. Ainsi, ces issues</p>
---	--	--	--

<p>échéant, d'autres questions ont été posées afin de mieux comprendre les expériences des maris. Une attitude d'écoute active a été maintenue tout au long de l'interview, et le récit spontané des participants n'a pas été interrompu.</p> <p>Pendant les entrevues, les maris ont parlé de leurs représentations liées à l'expérience primaire en tant que personne qui a partagé l'expérience de la mastectomie. Les entrevues ont été effectuées dans une salle privée de la clinique externe (n = 14) ou au domicile du (n = 3), sans présence de leurs épouses. La collecte de données a commencé en novembre 2005 et a été accomplie en juin 2006 ; chaque entrevue a duré entre 30 et 60 minutes. Les critères adoptés pour mettre fin à l'inclusion de nouveaux participants a été la saturation théorique ou la répétition continues des</p>		<p>couple pendant le rapport à long terme. Selon eux, dans n'importe quelle situation défavorable dans la vie, il doit y avoir appui mutuel entre le mari et l'épouse. Un des maris a justifié le soin qu'il a donné à son épouse comme récompense pour son attachement quand il lui-même a été affecté par le cancer.</p> <p><i>Nous sommes mariés depuis longtemps, elle m'a toujours aidé, je ne vais pas abandonner ma femme parce qu'elle est malade, on doit s'entraider.</i></p> <p><i>Lorsque nous nous sommes mariés, la caution a été pour toute notre vie.</i></p> <p><i>Mon aide est un paiement pour son combat, qui était très important quand j'ai eu le cancer. J'ai accepté la situation. Il serait une lâcheté d'abandonner ma femme à cause de la maladie.</i></p> <p><b>L'APPUI SOCIAL REÇU</b></p> <p>Le cancer du sein et la mastectomie conséquente ont changé la dynamique de famille et les rôles des membres de la famille. Tous les membres de la famille ont été invités à apporter une contribution.</p> <p><i>Quand le cancer a été confirmé, j'ai dit à mes enfants : Je cesserai mon travail pour prendre soin de votre mère, vous devez offrir une aide financière.</i></p> <p><i>Nous élaborons un journal intime pour l'accompagnement à l'hôpital.</i></p> <p>Les membres de la famille, les voisins, et les amis tous ont fourni l'appui aux maris et à leurs épouses dans tout le processus de la maladie. Ils ont offert l'appui psychologique, ont partagé la douleur éprouvée par les couples, aidée à effectuer des tâches domestiques, et accompagnée les femmes pendant leurs visites à l'hôpital.</p>	<p>doivent être systématiquement incorporées dans l'éducation de soins. La religion imprègne plusieurs dimensions du processus de la santé-maladie et du cours de vie humaine. Bien que la foi soit imprégnée par un caractère non scientifique, la religion représente une dimension humaine fondamentale qui peut avoir une fonction de traitement.</p> <p>Dans de nombreux cas, les membres de la famille proche reçoivent moins d'informations que les patients cancéreux. Les résultats de l'étude actuelle ont indiqué que les conjoints ont offert un soutien à leurs épouses de plusieurs façons, y compris un soutien émotionnel. Par conséquent, les professionnels doivent être conscients que les comportements et les attentes des patients peuvent varier entre les différentes cultures et que cette compréhension des différences culturelles est essentielle à la prestation des soins utiles et efficaces. Le bien-être physique et psychosocial des patients atteints de cancer peut être amélioré si les aidants naturels reçoivent un soutien efficace des professionnels de la santé. Les proches aidants peuvent également bénéficier du soutien de professionnels de la santé parce qu'ils sont souvent sous beaucoup de stress émotionnel.</p> <p>Identifier l'aidant naturel primaire, la dynamique et comprendre comment cette personne affecte la famille sont considérées comme essentielle dans la planification de soin. Chaque famille est composée de membres interdépendants de sorte que, quand un membre de la famille est affecté par le cancer, le reste de la famille est tout autant affecté. Ainsi, tous les aspects des soins d'un patient, y compris les ressources financières et les principes éthique, affectent chaque membre de la famille. Lorsque ces membres de la famille sont autorisés à participer à la planification des soins, ils peuvent mieux comprendre les besoins des patients et de la famille.</p> <p>Les rapports précédents ont prouvé que les femmes qui ont</p>
--	--	--	--

données.		<p><i>Ma fille est venue pour aider ; les amis ont toujours contribués. Mon père et ma mère sont restés dans ma maison pour aider. J'ai reçu l'appui de mes amis et de mes voisins ; ils étaient inquiets par la maladie de mon épouse.</i></p> <p><b>L'INFLUENCE DU CANCER DU SEIN SUR LES RELATIONS DES COUPLES</b></p> <p>Selon les maris, le cancer du sein et la mastectomie conséquente n'ont pas interféré dans le rapport de mari-épouse. Préserver la vie était la principale priorité à ce moment-là. Les épouses ont été considérées comme la personne la plus importante dans la vie de leurs maris, et ce sentiment n'a pas changé après la mastectomie. Les maris ont été principalement concernés par fournir un soutien solide à leurs épouses, car ils considéraient que le cancer du sein est une maladie très dangereuse.</p> <p>De même, les maris ont rapporté que les mastectomies de leurs épouses n'ont pas affecté des relations intimes entre les couples. Beaucoup de maris ont dit que leur mariage n'a plus porté sur l'aspect sexuel de leur rapport et qu'ils avaient passé le stade de leur mariage où les rapports sexuels étaient prédominants. Ainsi, le cancer du sein et la mastectomie n'étaient pas un motif pour abandonner leurs épouses.</p> <p><i>La perte d'un sein n'est pas importante, c'est sa vie qui compte. Rien changé dans notre intimité. À mon âge, l'intimité n'est pas la même, ainsi la mastectomie n'a pas provoqué des interférences dans notre rapport.</i></p> <p>À mon âge, l'intimité n'est pas la même, ainsi la mastectomie n'a pas provoqué des interférences dans notre rapport. Cependant, un mari a déclaré que la mastectomie de son</p>	<p>subi une mastectomie dans un établissement brésilien se plaignent souvent au sujet de l'irrégularité et de l'imprécision d'information qu'ils reçoivent des professionnels de soins de santé, tous les deux avant et après leurs mastectomies. Leurs conjoints peuvent être confrontés à des problèmes semblables. Comme décrit dans une autre recherche, les conjoints des femmes ayant subi la mastectomie ont des risques de ne pas avoir précisé clairement leurs doutes. Les personnes à plus grand risque à cet égard notamment les retraités, les hommes moins instruits, et les partenaires des femmes qui subissent une mastectomie pour la première fois.</p> <p>Certaines de ces caractéristiques étaient semblables aux caractéristiques des conjoints dans cette étude. Contre ce fait, dans la présente étude, il existe des preuves substantielles que les conjoints ont assisté et ont suivi les recommandations spécifiques des fournisseurs de soins de santé sur des manières de s'occuper de leurs épouses. Selon les récits des hommes, ils se sont impliqués et ont offert un soutien dans le processus de confrontation de la maladie, ont assisté aux demandes aux demandes de leurs épouses, et ont suivi leurs besoins de soin en détail, y compris des mesures visant à éviter ou réduire au minimum la survenue d'infection.</p> <p>Les familles avec un membre, principalement une femme qui dans la culture brésilienne assume la commande des tâches domestiques et de l'organisation de vie quotidienne, nécessite un besoin d'adapter de la dynamique de famille. Étant marié à une femme atteinte du cancer du sein et soumis à la mastectomie cela exige la nécessité de réadapter des coutumes personnelles, principalement la réalisation des travaux domestiques, ce qui tendent à être le domaine et la responsabilité des femmes dans la culture brésilienne. Comme mentionné précédemment, la prédominance des</p>
----------	--	---	--

	<p>épouse a influencé leur rapport sexuel parce qu'elle se plaignait d'une sensibilité diminuée au sein et de la honte en exposant son corps. Plusieurs maris n'ont pas attaché d'importance à l'absence d'un sein, car ils ont associé seulement le sein à allaitement. Elle se plaint beaucoup au sujet de l'effet de son sein perdu sur sa sexualité ; elle a pleuré parce que son corps a changé. Ainsi, notre sexualité était affectée parce que mon épouse était traumatisée.  <i>Le sein n'est pas nécessaire si l'allaitement ne sera pas nécessaire</i></p> <p>Les maris ont souvent pris le temps de réfléchir sur leur propre vie pendant le processus de confrontation de la maladie, qui a provoqué un changement interne. Après cette évaluation, ils ont apprécié davantage leurs épouses.  <i>J'ai eu une expérience: nous pensons que nous ne pourrons jamais être confrontés à un problème similaire.</i>  <i>Je vois que la mort est une chose naturelle.</i>  <i>J'ai beaucoup changé. Aujourd'hui, j'aide ma femme plus que jamais, pour éviter des problèmes de santé; j'ai pris conscience de l'importance de ma femme dans ma vie.</i></p> <p><b>L'ÉVALUATION DES SOINS FOURNIS PAR L'INSTITUTION</b></p> <p>De façon générale, les maris ont été satisfaits de nombreux aspects des soins fournis par l'institution, y compris l'intégralité, la confiance dans le personnel, l'organisation administrative et les ressources technologiques disponibles pour le traitement.  <i>Je n'ai pas de plaintes concernant les médecins et les infirmières. Je suis satisfait de l'ensemble du traitement. L'organisation des hôpitaux, médecins, infirmières, et tout était merveilleux.</i></p>	<p>désirs des hommes et des valeurs a été constatée dans les pratiques sexuelles et les soins en matière de reproduction chez les hommes d'une communauté brésilienne à faible revenu. D'autre part, ces mêmes hommes ont donné plus d'attention à leurs femmes pendant la grossesse et la période post-partum.  En ce sens, les résultats de cette recherche sont importantes pour démontrer que, même dans les cultures où les valeurs masculines prédominent dans les différentes sphères de la relation homme-femme, les hommes peuvent fortement participer à offrir son aide et dans des situations exigeantes cette contribution, comme dans le cas des femmes ayant subi une mastectomie.  La culture brésilienne est également marquée par une grande évaluation et le souci de l'esthétique du visage et du corps. Toutefois, les récits des hommes dans cette étude ont démontré que leur principale préoccupation était pas rapportée aux changements que la mastectomie a provoqué dans l'esthétique du corps de leurs femmes. Les préoccupations de l'homme se sont concentrées sur la survie et le rétablissement de la santé et leur qualité de vie de leurs épouses. Ces résultats peuvent découler du fait que la plupart des hommes sont d'un âge avancé. Selon eux, l'accent de leur relation conjugale n'est plus centré sur la sexualité, mais sur la compagnie entre le mari et l'épouse.  Par conséquent, les données de cette recherche ont permis d'examiner les situations spécifiques qui peuvent être unique pour un groupe particulier de femmes.  Les résultats indiquent également l'importance de collecter des données sur la structure de la famille des victimes du cancer. Cette information est fondamentale pour élaborer des soins infirmiers axés sur la famille d'une manière systématisée, qui devrait examiner les situations particulières de chaque famille.</p>
--	---	--

		<p>Les maris ont été également satisfaits des informations que les médecins et les infirmières ont fournies sur des questions telles que les réactions et des besoins émotifs, les soins postopératoires, et les effets de la chimiothérapie. La plupart des maris ont estimé qu'ils ont eu suffisamment d'information pour s'occuper correctement de leurs épouses.</p> <p><i>L'infirmière a dit que mon épouse devra éviter d'exercer des mouvements brusques. Ces recommandations étaient suffisantes.</i></p> <p><i>Les médecins et les infirmières m'ont donné beaucoup de conseils.</i></p> <p><i>Ils m'ont encouragé et ont dit que la médecine est très avancée.</i></p> <p><i>J'ai trouvé les médecins et les infirmières chaque fois que j'ai essayé de les contacter.</i></p> <p><i>Le médecin m'a informé que ma femme perdrait l'appétit, ses cheveux tomberont, elle peut être irritable, et peut résister la conformation. Soyez prêt, car elle se déchargera toutes les mauvaises humeurs sur vous.</i></p> <p><i>Les infirmières ont expliqué au sujet des soins liés à la plaie de drainage et au nettoyage de la blessure. Je n'ai pas eu des doutes, ils m'ont donné tous les conseils nécessaires.</i></p> <p><i>L'infirmière m'a donné des orientations au sujet de pansements. Cependant, certains maris estiment qu'ils ont besoin de plus amples renseignements ou ont eu des problèmes de contacter leur médecin pour obtenir des informations.</i></p> <p>Le compagnon doit être orienté. <i>Nous devons avoir une réunion d'orientation, afin de clarifier tous les aspects concernés.</i></p> <p>Les maris ont demandé un guide avec des informations sur</p>	<p>En ce sens, lorsque les soins concernent des femmes soumises à une mastectomie et leur conjoint dont les caractéristiques sont des jeunes, mariés pendant des périodes plus courtes, et un second mariage ou de tiers, une attention particulière est nécessaire. Les chercheurs ont conclu que les femmes ayant les caractéristiques citées ont rapporté beaucoup plus de détresse que d'autres ont fait.</p> <p>Plusieurs des maris interrogés ont exprimé leur gratitude pour leur participation à cette recherche. Ils ont été réconfortés par le partage de leurs expériences et leurs souffrances.</p> <p>En outre, ils estimaient qu'ils avaient une meilleure idée de leur angoisse et la souffrance à la suite du processus d'entrevue. Ils n'ont pas partagé à n'importe qui leurs sentiments, d'une manière neutre et complète et, par conséquent, ils avaient souffert seul. Cependant, quelques uns des maris ont indiqué que certains sentiments et les souffrances doit rester personnel. Ainsi, les chercheurs qualitatifs devraient être prêts à offrir un soutien pendant le processus de collecte de données (entrevues), surtout lorsque le thème est sensible, car les participants doivent revivre leurs expériences lors de ce moment.</p>
--	--	--	--

		<p>le cancer du sein et les mastectomies et pour les soins généraux de leurs femmes.</p> <p><i>Un petit livre avec une orientation au sujet de la façon d'effectuer les soins lié à la période postopératoire, par exemple, ça serait d'un grand secours.</i></p> <p><i>Deux maris se sont plaints que l'hôpital a perdu la liste de leurs épouses. Un mari s'est plaint qu'il y avait trop de personnes dans la chambre d'hôpital de son épouse.</i></p> <p><i>Ils ont perdu le manuel de mon épouse, et j'étais tracassé.</i></p> <p><i>Je n'étais pas en mesure d'agir comme un compagnon, car il y avait 10 personnes dans la chambre.</i></p>	
--	--	--	--

### 10.5.3 Perspectives of husbands of women with breast cancer : information needs

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
Par Dre Margaret I. Fitch et Marc Allard  2007	Etude qualitative descriptive	<p><b>Quinze hommes</b> ont participé à cette étude. Trois habitaient à Toronto, trois à Peterborough, et neuf à Ottawa. <b>Ils vivaient tous avec leur conjointe au moment des entrevues.</b></p> <p><b>Caractéristiques :</b>  <u>Les participants :</u>  <b>Age des participants :</b> étendue 34-71 ans  Moyenne 53 ans</p> <p><b>Age des conjointes :</b>  Étendue 33-64 ans  Moyenne 47 ans</p> <p><b>Années de mariage :</b>  Étendue 7-45 ans  Moyenne 25 ans</p> <p><b>Nombre de couples avec enfant</b>  &lt;10 ans, 5 couples  &gt;10 ans, 11 couples</p> <p><b>Nombre de retraités :</b> 3 personnes</p>	<p>Cette étude a été entreprise afin d'<b>explorer les besoins d'information perçus du partenaire masculin tout au long de l'expérience associée au diagnostic de cancer du sein chez leur conjointe et son traitement.</b></p> <p>Une <b>compréhension</b> accrue de leurs <b>besoins d'information</b> 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.</p>	<p>Le cancer est une <b>expérience de famille</b>. Un corpus de connaissances qui s'appuie sur cette opinion augmente au fil des années, différentes phases sont décrites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-la 1<sup>ère</sup> phase dégage l'<b>impact de la morbidité psychosociale</b> 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.</li> <li>-la 2<sup>ème</sup> phase de la recherche a pour but de mesurer la <b>détresse psychosociale chez les femmes diagnostiquées du cancer et sur leurs partenaires</b>. Ils se sont aperçus que la détresse du partenaire était aussi élevée, voir plus que celle éprouvée par la femme.</li> <li>-dans la 3<sup>ème</sup> phase de la recherche, des <b>techniques de modélisation statistique</b> ont été appliquées en vue de mettre à l'épreuve des hypothèses sur l'impact que le cancer du sein exerce sur la famille. Des études empiriques ont permis de concevoir un « <b>modèle relationnel du fonctionnement de la famille touchée par le cancer</b> », ce cadre est utilisé dans la pratique des soins infirmiers en oncologie. 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. Lorsque la maladie frappe la patiente, la famille doit maintenir la stabilité de ses dispositions et activités internes routinières et restructurer ses</li> </ul>

		<p><b>Temps écoulé depuis le diagnostic de leurs conjointes :</b>  Étendue 0,5-19 années  Moyenne 3.06 années</p>		<p>interactions et activités en vue de gérer les exigences continues de la maladie.</p> <p><b>L'accès à l'information</b> est primordial dans l'atteinte d'un sentiment d'équilibre en ce qui concerne la gestion de la maladie.</p> <p>Des études quantitatives relatives aux besoins d'information de conjoints de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein ont mis en évidence l'importance que les hommes accordent à divers sujets, ont décrit les flux d'information entre les partenaires au sein du couple et ont cerné les domaines liés aux besoins d'information insatisfaits.</p> <p>Une relation a été faite entre les besoins d'information insatisfaits et une détresse psychosociale plus élevée.</p> <p>Des travaux de nature qualitative ont décrit l'expérience du diagnostic du cancer du sein et ont mis en évidence l'importance d'avoir accès à de l'information. La nature des besoins d'information demeure vague et on ignore si la prestation d'information du partenaire masculin de femmes diagnostiquées de la maladie présente des aspects uniques en leur genre. on ne sait pas si les besoins d'information changent ou non au fil du temps.</p> <p>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.</p>
--	--	---	--	--

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>-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.</p> <p>-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.</p> <p>-l'intervieweur posait des questions d'approfondissement précises pour amener le conjoint à parler des changements au travail, dans sa vie quotidienne et dans ses relations.</p>	<p>Les cassettes audio des entrevues ont été transcrites et leur contenu a été analysé (Silverman, 2000).</p> <p>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. Chaque catégorie de codage a été passée en revue et son contenu résumé. Ils ont 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</p>	<p><b>Thèmes : Des besoins d'information se sont manifestés tout au long de l'expérience du cancer du sein.</b></p> <p>Les hommes qui ont participé à cette étude ont dit éprouver des inquiétudes et se poser des questions du début à la fin de leur expérience du cancer du sein. Les entrevues révélaient une longue liste de sujets à propos desquels ils désiraient de l'information et pour lesquels ils estimaient ne pas avoir eu de réponses claires au moment du diagnostic, durant et après les traitements. Ces hommes ont mis en évidence que le fait de ne rien savoir au sujet de la maladie de leur épouse, des différentes options de traitement ou des résultats anticipés les perturbait.</p> <p><i>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.</i></p> <p>Du faite que les partenaires masculins avaient peu de connaissances sur le cancer du sein et les options de traitement, ils pensaient qu'ils allaient perdre leur épouse. 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.</p> <p><i>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. Quel choc que tout cela.</i></p>	<p><b>Discussion :</b></p> <p>Les résultats de cette étude permettent d'enrichir le corpus croissants de connaissances et d'aperçus pointus sur les besoins d'information éprouvés par les partenaires dont la conjointe a été diagnostiquée d'un cancer du sein. Dans les recherches le mot mari est plus présent que le mot partenaire. Lors de l'annonce du diagnostic le partenaire masculin est tout aussi touché que la patiente elle-même.</p> <p>Les hommes qui ont participé à cette étude se posaient beaucoup de question tout au long de la trajectoire de la maladie. Tous disent avoir eu accès à l'information, à un degré ou à un autre et avoir trouvé des réponses à la plupart de leurs questions mais leurs recherches se sont avérées être frustrantes. 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 OBCIEP. Les participants ont été recrutés par le biais du réseau de groupe de soutien aux personnes atteintes du cancer du sein. Il est possible qu'ils ne représentent pas fidèlement tous les hommes dont leur épouse est</p>

<p>-toutes les entrevues ont été effectuées au téléphone et enregistrées par l'assistant de recherche. Celles-ci duraient entre 30 et 60 minutes.</p>	<p>description des résultats ci-joints.</p>	<p><i>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. A 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. Pendant un certain temps, tu ressens une forte déprime. Ensuite, plus tu fais de lectures, plus tu comprends et mieux tu te sens. Leur accès à l'information relative au cancer du sein et leur connaissance du diagnostic 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. Les 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 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</i></p>	<p>diagnostiquée d'un cancer du sein.</p> <p>Les questions dégagées par ces participants étaient très similaires à celle des questions cernées par les femmes diagnostiquées d'un cancer du sein dans d'autres études. Les questions relatives à la maladie, au diagnostic, aux options de traitement et au pronostic sont régulièrement mentionnées à titre de sujets importants. Les questions sur l'adaptation aux effets secondaires à long terme et l'accès aux ressources communautaires sont soulevées dans des phases suivantes de la trajectoire de la maladie. Les questions et les inquiétudes évoluaient au fil du temps. Les difficultés qu'avaient les conjoints masculins à rassembler toutes les informations qu'ils désiraient reflètent elles aussi l'expérience des patientes atteintes du cancer du sein. Les femmes avaient mis en évidence qu'elles avaient un surdosage d'information, qu'il fallait des efforts pour faire le tri des renseignements, pour leur donner un sens et pour repérer ceux qui sont pertinents pour leur cas. Les participants ont fait part de suggestions en vue d'améliorer la situation qui se joignent avec les suggestions faites par les patientes atteintes du cancer du sein. Les hommes interviewés ont fait ressortir une lacune dans l'apport d'information relative au</p>
---	---	---	--

		<p><i>savoir, comme la taille de la tumeur, son stade, tu sais...</i></p> <p>A chaque étape de l'expérience, ils avaient de nouvelles questions sur les procédures, les résultats d'analyses et les effets secondaires. Après la fin de la série initiale de traitement des questions en lien à la nutrition, aux changements des habitudes de vie et aux remèdes à base de plantes médicinales étaient les plus fréquemment posées.</p> <p><i>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?</i></p> <p><b>Thème : L'absence de réponses claires créait des difficultés pour les conjoints.</b></p> <p>Lorsque les conjoints 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.</p> <p><i>// 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</i></p>	<p>cancer du sein en terme d'information explicite qui s'adresse aux conjoints masculins et soit élaborée spécifiquement pour eux. Ils aimeraient que les professionnels de la santé les traitent davantage à titre de partenaire 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 avait été rédigée à l'intention des femmes. Ils souhaitaient également qu'il y ait des brochures et des livres à l'intention des conjoints sur la façon dont il convient de composer avec les enjeux qui se présentent. Ils ont été nombreux à avoir mentionné de groupes de soutien pour le couple mais ils ne savaient pas qu'il existait des groupes de soutien conçu spécifiquement pour les partenaires masculins.</p> <p><b>Implications pour la pratique :</b></p> <p>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 possible que le partenaire ait tout autant de mal que la femme à faire face aux changements et à l'incertitude. Pour qu'il puisse offrir du soutien à sa femme, les soignantes doivent prêter</p>
--	--	--	---

	<p><i>incertain. 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.</i></p> <p>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 plus des médecins et des infirmières des centres de cancérologie : livres, internet, vidéos, bibliothèques, groupe d'entraide. Cependant, ils avaient du mal, durant leurs recherches, à composer avec l'information présentée en termes de 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.</p> <p>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.</p> <p><i>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.</i></p> <p><i>Je trouvais ça frustrant de ne pas pouvoir obtenir de réponse franche des médecins, une seule et même réponse. A 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?</i></p> <p>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.</p> <p>Certains collaboraient avec leur conjointe dans la recherche</p>	<p>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 serait peut-être nécessaire d'effectuer cette évaluation dans le cadre d'une conversation individuelle avec le partenaire durant laquelle ils pourront poser des questions sur leurs inquiétudes, leurs préoccupations et leur volonté de solliciter de l'aide.</p> <p>Il convient de discuter sur le meilleur moyen 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 malade et son partenaire mais tôt dans la trajectoire de la maladie. Il se peut qu'il faille donner aux partenaires masculins 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 pour que leur participation soit efficace. Il est du devoir de l'infirmière de déterminer les préférences de la patiente et de son partenaire 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</p>
--	--	--

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 dégagnaient 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 ci 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. 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.*

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 de leur femme (bien-être). 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 vois, tu t'inquiètes de chacun des maux et douleurs. Tu te demandes ce qui arrive. Tu te*

étude, les infirmières jouent 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 et répondre à leurs questions. Il serait sage d'offrir ces options aux patients et à leur partenaire tôt dans la trajectoire du cancer du sein et de vérifier régulièrement auprès d'eux pendant le déroulement du traitement. Les infirmières peuvent jouer un rôle clé dans l'aiguillage des partenaires 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.

#### **Conclusion :**

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 frappent.

*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) 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? (II)*

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 à en parler 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. (II) 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

	<p>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.</p> <p><i>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)</i></p> <p><i>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)</i></p> <p>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.</p> <p><i>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. (4) 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)</i></p> <p>Les hommes participant à cette étude ont mis en relief l'idée que les professionnels de la santé doivent <b>manifeste de la compassion</b>. Cela se produit par le biais d'un échange de communication, d'invitations à</p>	
--	---	--

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 la 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.*

Selon ses hommes, l'approche de communication qui s'avérerait la plus utile serait « claire et explicite » « directe, presque brutale » « franche et ouverte ». si un professionnel de la santé n'avait pas de réponse, il convenait de le mentionner. Ces hommes voulaient savoir à ce qu'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)*

Ils ont mentionné que l'accès à l'information était important et bénéfique. *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)* Ils ont mis en évidence 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 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) Ils estimaient que les prestataires de soins devaient leur donner de l'information claire au sujet de la maladie, sur le fonctionnement du traitement et sur le pronostic. Beaucoup d'entre eux étaient 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 frustre énormément d'essayer de démêler tout ça.(3) 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 ta 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 portait sur le niveau de détail de l'information qu'ils fournissent et sur les instructions aux patientes et aux conjoints

		<p>quant aux endroits où chercher de l'information. Ils exprimaient le sentiment que les professionnels de la santé auraient pu leur épargner des efforts et réduire leur frustration en leur fournissant des directives claires.</p> <p><i>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.</i></p> <p><i>(13)- 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)</i></p> <p><i>Personne ne nous a parlé des services de soutien et de ce qui est disponible. 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)</i></p> <p><i>Cela aurait été bien d'être dirigé vers quelques bons livres pour me lancer, pour démarrer du bon pied et dans la bonne direction.</i></p>	
--	--	---	--

### 10.5.4 Information Needs of Husbands of Women With Breast Cancer

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>ONCOLOGY NURSING VOL 25, NO 9,  1998</p> <p>Marilyn G. Kilpatrick Linda J. Kristjansoa Douglas J. Tatarya and Virginia H. Fraser</p>	<p>étude qualitative et descriptive</p>	<p>La population était composée de maris de patientes nouvellement diagnostiquées du cancer du sein qui vivent à Winnipeg, Manitoba, Canada.</p> <p><b>Un échantillon de 84 maris</b> de femmes atteintes du cancer du sein a été recruté à partir de <b>cinq unités de chirurgie</b> dans quatre hôpitaux urbains. Les sept <i>variables</i> utilisées sont <i>l'âge, éducation, profession, domicile, le nombre de chirurgies, le type de chirurgie, et le stade clinique de la maladie.</i></p>	<p>Le but de l'étude est : <b>d'identifier et mesurer les besoins d'information des maris des femmes nouvellement diagnostiquées avec un cancer du sein et de déterminer la mesure dans laquelle ces besoins sont satisfaits.</b></p>	<p>Théorie des systèmes familiaux a été le cadre théorique pour guider l'étude. Cette théorie décrit l'interdépendance des membres de la famille et postule que la façon dont un membre s'ajuste à la maladie peut affecter les besoins et les réponses des autres membres de la famille. Un certain nombre de chercheurs ont utilisé cette théorie pour guider les études sur l'impact du cancer sur les besoins des membres de la famille, d'identifier l'importance d'évaluer les besoins des membres de la famille. Selon Northouse (1989), les besoins des membres de la famille doivent être évalués séparément et simultanément.</p> <p>Ce cadre a justifié l'idée que l'évaluation des besoins d'information des maris de femmes atteintes du cancer du sein est importante pour comprendre l'impact de cette maladie sur la famille comme une unité. Sans une évaluation adéquate des besoins d'information des maris, répondant aux préoccupations et à soutenir la dyade conjugale est difficile pour les professionnels de la santé. L'inventaire des besoins de la famille/maris est un outil développé qui mesure l'importance des besoins des maris de femmes atteintes du cancer du sein et de la mesure dans laquelle ceux-ci sont respectés. Par conséquent, l'utilisation de cet instrument a été jugée utile dans la connaissance des besoins d'information sous évalué d'un membre du système familial (par exemple, les maris des femmes atteintes du cancer du sein).</p>

<b>Méthodes de collecte</b>	<b>Résultats</b>	<b>Discussion et Conclusions</b>
<p><b>Collecte de données</b> Suite à l'approbation des institutions de l'étude, les femmes mariées qui avaient subi une tumorectomie ou une mastectomie dans les deux mois précédents ont été <i>identifiés par le médecin, l'infirmière ou la secrétaire</i>. Une fois qu'une <b>femme</b> a accepté de <b>rencontrer l'enquêteur</b>, l'étude a été expliqué, le consentement d'examiner son dossier a été obtenu, et, si elle a accepté, son <b>mari</b> a été <b>contacté par téléphone</b> ou en <b>personne</b>. Après une explication standardisée de l'étude, l'enquêteur a administré le questionnaire aux maris. La rencontres avec des maris a eu lieu dans les deux hôpitaux (n = 54), leur lieu de résidence (n = 24), ou de leur lieu de travail (n = 2) ou par téléphone à la demande de l'époux (n = 4). L'enquêteur a même administré tous les questionnaires, 85% ont été administrés dans les 10</p>	<p><b>Besoins</b> Les cinq besoins les plus hauts classés par ordre décroissant d'importance ont été (a) avoir une réponse à mes questions honnêtement, (b) s'assurer que les meilleurs soins soient donné à mon épouse, (c) connaître les résultats probables de la maladie de mon épouse, (d) connaître des faits spécifiques au sujet du futur de mon épouse, et (e) d'être informés des changements de l'état de mon épouse. Les cinq besoins que les maris ont énuméré les moins importants étaient (a) être informés sur les personnes qui pourraient aider en cas de problèmes financiers, (b) savoir quoi dire aux enfants, (c) savoir comment aborder les changements liés à la sexualité, (d) avoir quelqu'un qui se préoccupe de ma santé, et (e) savoir comment toucher mon épouse pour pas la blesser.</p> <p><b>Certain nombre de besoins et dans quelle mesure les besoins ne sont pas satisfaits</b> Le nombre de besoins déclarés et le nombre de besoins non satisfaits ont été répartis sur un total de 30 besoins. Si l'importance d'un besoin a été classée comme un 2 ou plus, on demande au mari si oui ou non le besoin avait été satisfait à temps. La mesure dans laquelle les besoins étaient satisfaits ont été classés comme (pas remplis), 2 (partiellement couvert), ou 3 (remplies). L'analyse de régression multiple a été utilisée pour déterminer</p>	<p><b>Discussion</b> Les résultats de cette étude confirment la nature systémique d'un événement de maladie de famille. Pour les maris des femmes avec le cancer du sein, la maladie provoque de besoins d'informations spécifiques à la maladie, aux rapports, à la communication, et aux manières d'être impliqué dans l'expérience de soin. Les besoins prioritaires mentionnés dans cette étude étaient similaires à ceux rapportés par Welch (1981) et Wright et Dyck (1984). Welch a constaté que le besoin prioritaire pour les membres de la famille des patients adultes atteints du cancer ont été la fourniture d'excellents soins aux patients Wright et Dyck ont découvert que la nécessité d'être tenu informé de l'état du patient est classé comme le plus préoccupant. D'autre part, ils constatent que le besoin prioritaire pour les familles de patients atteints du cancer a été l'information cognitive sur la maladie, le traitement et le pronostic.</p> <p><b>Implications cliniques</b> Les résultats de cette étude appuient l'idée que les maris des femmes qui ont récemment subi une chirurgie pour cancer du sein sont un groupe à risque qu'on ne satisfasse pas leurs besoins d'information. Beaucoup de maris ont indiqué une demande d'information écrite avant les interventions chirurgicales de leurs épouses. Dans certains cas, les maris ont estimé qu'ils ne savaient pas quelles questions ils pourraient ou devraient poser. Même si</p>

<p>jours suivant la chirurgie.</p>	<p>les différences entre les sous-groupes à l'égard du nombre de besoins et la mesure dans laquelle les besoins étaient satisfaits. Les sous-groupes suivants ont été examinés: le type de chirurgie (tumorectomie ou une mastectomie), l'étape clinique de la maladie, le nombre de chirurgies (un ou plusieurs), l'âge, l'éducation, la profession, l'appartenance ethnique et le lieu de résidence (urbain ou rural). Le métier, l'appartenance ethnique, et l'hôpital ont été codées. Ces variables ont été examinées afin de déterminer si elles sont liées au nombre et le type de besoins et si oui ou non ces besoins avaient été satisfaits.</p> <p>Les maris avec moins qu'un diplôme d'études secondaires ou qui étaient à la retraite / ouvrier, ou dont la femme avait subi une intervention chirurgicale initiale pour le cancer du sein étaient plus susceptibles que leurs besoins ne soit pas satisfaits en comparaison avec les maris avec un diplôme d'études secondaires ou supérieures.</p> <p>Dix-sept pour cent du désaccord pour le nombre des besoins ont été expliqués par âge. Les maris plus jeunes que l'âge 60 ans ont rapporté plus de besoins en moyenne que ceux qui avait plus de 60 ans; 22% du désaccord pour les besoins non satisfaits a été expliqué par éducation et nombre de chirurgie. En d'autres termes, à mesure que l'éducation des maris augmentait, le nombre moyen de besoins non satisfaits a diminué.</p> <p><i>Les besoins les plus élevés des maris étaient ceux liés aux besoins de soin et aux problèmes immédiats de communication. Les besoins les moins bien classés étaient ceux liés aux questions de relations de famille et de leur participation pratique en s'occupant de leur conjoint.(implication concrète</i></p>	<p>beaucoup de maris n'ont pu assister aux consultations chez le médecin, la plupart voulaient être inclus dans toutes les discussions avec les professionnels de la santé. Un livret d'information et des ressources, par exemple lorsque votre femme a le cancer du sein, développé par le corps médical, pourrait être donné aux maris avant l'intervention de leurs épouses. Cette ressource peut aider à clarifier les questions et atténuer certaines de leurs craintes inutiles liées à un diagnostic du cancer du sein. Un centre de ressources pour les familles de patients atteints du cancer pourrait également aider les maris qui se sentent exclus du processus et ne savent pas où s'adresser avec leurs questions. Les époux qui, auparavant, ont connu certaines difficultés de recevoir des informations peuvent également être en mesure d'aider ces individus à satisfaire leurs besoins.</p> <p>Dans son étude sur les couples lors d'un cancer du sein au stade précoce, Hilton (1993) a révélé que plus de la moitié des couples interrogés ont parlé à l'autre de leurs sentiments. Dans cette étude, l'enquêteur a senti que, dans de nombreux cas, la femme ne voulait pas se soucier de son mari car elle avait ses propres préoccupations et les craintes, et vice versa. Par conséquent, des questions importantes liées à la chirurgie et au diagnostic du cancer du sein n'ont pas encore été discuté. Plusieurs maris ont déclaré ne pas savoir quoi faire ou dire la première fois qu'ils voyaient la cicatrice de la mastectomie. Comme un mari a demandé: «Devrais-je être bouleversé, ou devrais-je prétendre que rien n'a changé? Quelques maris ont des préoccupations et des questions identiques à celle de leurs femmes. Toutefois, ils ont aussi des questions concernant la fourniture d'un soutien et l'interaction émotifs avec leurs femmes après une chirurgie.</p> <p>Les discussions anecdotiques avec beaucoup de maris ont indiqué que la communication entre les maris et les épouses n'était pas toujours franche et sincère et que la seule information qu'on reçu de nombreux maris a été donnée par leurs épouses. Selon le</p>
------------------------------------	--	--

*dans les soins pour leur conjoint). Aucune différence existant entre le type de chirurgie (tumorectomie versus mastectomie) et le nombre de besoins et si oui ou non les besoins ont été satisfaits. Cependant, les maris dont les épouses avaient subi leur première mastectomie ont rapporté approximativement trois besoins les plus imprévisibles des maris dont les épouses avaient subi la chirurgie précédente pour le cancer du sein. Les maris qui sont à risque qu'on ne satisfasse pas leurs besoins étaient ceux dont les épouses avaient seulement subi une chirurgie pour cancer du sein.*

Voici les résultats les plus importants de cette étude.

1. Indépendamment des variables démographiques, les besoins d'information sont les plus importants pour les maris des femmes nouvellement diagnostiqués avec le cancer du sein ce qui engendrent des besoins de soin et des problèmes de communication. Les maris voulaient des réponses honnêtes de la part des professionnels de santé concernant les changements des conditions, les résultats probables de la chirurgie et des traitements spécifiques. Ils voulaient aussi être assurés que les meilleurs soins étaient fournis. En cette période postopératoire précoce, le souci prioritaire des maris était l'état immédiat de leurs épouses
2. Les besoins classés comme les moins importants par les maris dont les épouses avaient subi une chirurgie initiale pour le cancer du sein étaient ceux qui traitaient des relations familiales, des changements de responsabilités familiales, et leur propre participation dans la pratique des soins. De peu d'importance ont été les préoccupations concernant leur propre santé, la sexualité, les difficultés financières, et que dire à leurs enfants et à leurs épouses. Bien que ces besoins ne soient pas les plus avancés sur la période postopératoire immédiate, il est possible que dans les jours et les mois suivant la récupération, le mari peut classer par la suite ces besoins d'information plus

niveau de compréhension et du modèle de communication entre les maris et les femmes, certaines informations fournies par les professionnels de la santé peuvent être perdus ou mal interprété. Les questions des maris peuvent différer de celles de leurs épouses. Les maris doivent avoir la possibilité de recevoir des informations compilées spécifiquement pour eux.

Au milieu des changements rapides dans la prestation de soins de santé, les professionnels de la santé, les infirmières auront moins de temps à consacrer aux patients et aux familles. Les résultats de cette étude soulignent l'importance de la relation de soin et le temps nécessaire pour fournir des soins de qualité. Savoir son nom, passer du temps avec le patient et sa famille, et écouter des préoccupations et fournir des explications compréhensibles, les professionnels de la santé atténuent certaines des craintes et l'incertitude vécue par les maris.

Pour la pratique des soins infirmiers: une idée plus claire du type d'informations importantes aux maris de femmes atteintes du cancer du sein, les études d'intervention afin de déterminer la meilleure façon de répondre à ces besoins en information peuvent être conçues.

### **Conclusion**

Les jours précédant et suivant immédiatement la chirurgie du cancer du sein sont particulièrement difficiles pour les patients et les familles. Pendant ce temps, de stress, les femmes et leurs maris ont souvent besoin de quelqu'un pour écouter leurs préoccupations et leur fournir des réponses à leurs questions. Les maris des femmes avec cancer du sein ont besoin de renseignements distincts et différents de ceux de leurs épouses. Les résultats de cette étude confirment que les maris des femmes atteintes du cancer du sein ont un certain nombre de besoins non satisfaits. Cette recherche a également fourni aux professionnels de la santé un profil de «haute nécessité de besoin» des maris. Les maris des femmes subissant leur première mastectomie peuvent

	<p>importante.</p> <p>3. Les besoins des maris et la mesure dans laquelle leurs besoins avaient été satisfaits ne varie pas en fonction du type de chirurgie que leurs femmes avaient subi (tumorectomie ou une mastectomie). Les maris dont les épouses subissaient leur première mastectomie ont rapporté approximativement trois fois plus de besoins non satisfaits que les maris dont les épouses avaient subi une chirurgie auparavant pour le cancer du sein. Une expérience précédente avec la chirurgie du sein avait probablement résolu certaines des questions des maris.</p> <p>4. Le groupe des maris plus à risque qu'on n'ait pas répondu à leurs besoins ont été ceux dont le travail a été énumérée comme retraité ou, ceux qui vivent dans les zones rurales, les personnes de 60 ans et plus, et ceux avec moins qu'un diplôme d'études secondaires. Les obstacles tels que le manque d'étude postsecondaire, la distance des centres de traitement, et les stigmates liés au diagnostic du cancer du sein peut avoir empêché ces maris à demander des informations. En outre, dans de nombreux cas, ces maris n'avaient pas accompagné leurs épouses aux rendez-vous préopératoire et ne savaient pas de quelles informations ils avaient besoin, où l'obtenir, et quelles questions poser.</p>	<p>avoir des besoins plus élevés. En outre, des maris plus âgés à l'éducation moins formelle et qui ont moins accès aux professionnels de la santé peuvent nécessiter une intervention spéciale.</p> <p>À ce jour, les besoins d'information et de soutien des maris des femmes atteintes du cancer du sein ont été peu étudiés. Bien que la recherche commence à répondre aux préoccupations des femmes atteintes du cancer du sein, peu d'études ont porté sur les familles, plus particulièrement les maris, des femmes récemment diagnostiquées avec le cancer du sein. Pour une femme mariée récemment diagnostiquée avec le cancer du sein, son mari est la personne le plus généralement rapportée comme personne de soutien. Elle se tourne souvent vers lui immédiatement pour trouver de la force et du réconfort pour préparer l'avenir. Cependant, beaucoup de maris disent qu'ils se sentent mal informés et mal préparés pour faire face à cette crise de la vie. La peur et l'appréhension quant au traitement de leur femme et le pronostic entraîner une augmentation de l'anxiété, ce qui limite la capacité du mari à soutenir son épouse. Les maris ont leurs propres questions, de l'incertitude quant à l'avenir, et des réserves sur la façon de réagir. Un consensus existe dans la littérature, bien que les membres de la famille des patients atteints du cancer ont des besoins d'information sur la maladie des patients, ils signalent régulièrement des difficultés à obtenir cette information. Pour les fournir des soins de santé pour répondre aux besoins d'information des maris de femmes atteintes du cancer du sein, les professionnels de la santé doivent savoir quels sont les besoins, l'importance relative de ces besoins, et la mesure dans laquelle ils sont atteints.</p>
--	--	--

### 10.5.5 Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>EUROPEAN JOURNAL OF ONCOLOGY NURSING</p> <p>2009</p> <p>a) Silvia Schmid-Buchi b) Ruud J.G. c) Halfens, Theo Dassen d) Bart van den Borne</p>	<p>Étude quantitative et descriptive</p>	<p>72 patients ont participé avec un parent (1-22 mois après le traitement contre le cancer)</p> <p>61 des parents étaient les maris ou les associés des patients. Onze n'étaient ni des maris ni des associés, dont seulement deux étaient des hommes.</p>	<p>But : L'étude a pour but d'évaluer et a comparer les besoins psychosociaux satisfaits et non satisfaits des patients atteints du cancer du sein et de leurs proches liés au fardeau de la maladie, l'inquiétude, la dépression et la détresse et l'évaluation des symptômes du cancer liés au traitement des patients et identifier les facteurs qui influencent les besoins des patients et des proches.</p>	<p>Le diagnostic et le traitement du cancer du sein sont des événements stressants et peuvent avoir comme conséquences un éventail d'effets physiques, psychologiques et sociaux, qui peuvent influencer les besoins du patient. Le cancer du sein cause non seulement une détresse aux femmes elles-mêmes mais également à leurs familles. Ils rencontrent des problèmes qui peuvent influencer leurs besoins. Peu est connu au sujet de la façon dont les parents des patients de cancer du sein surmontent les problèmes liés au cancer. Leurs problèmes sont identifiés principalement dans la recherche qualitative et descriptive. Ces résultats indiquent que les parents éprouvent de la crainte, de l'impuissance, de l'épuisement, un choc, de l'incertitude et de la colère qui parfois amène à la dépression. Il est difficile pour les associés de voir souffrir leur femme lors du diagnostic et du traitement. Souvent, ils se placent dans le rôle de soignant et d'essayer de prendre le contrôle de la situation. Mais ils se sentent souvent mal informés et mal préparés à faire face à cette crise de la vie. Les parents contrôlent leurs émotions tout en soutenant le patient et le reste de la famille. Nous ne savons pas s'ils ont les mêmes besoins d'aide que les patients.</p> <p>La survie du cancer est un défi continu pour les patients et leurs partenaires. Ils ont toujours des besoins spécifiques et uniques. Plusieurs patients ont souffert de</p>

				<p>fatigue, de manque de concentration et de douleurs musculaires, de problèmes digestifs et urinaires. La crainte du futur est une crainte continue.</p> <p>Il est important et indispensable de comprendre l'impact du cancer du sein sur les patients et les parents en évaluant les besoins satisfaits et non satisfaits de toute la famille.</p> <p>Comprendre l'impact du cancer du sein sur les patients et leurs proches est indispensable et de première importance dans l'évaluation de la rencontre et les besoins non satisfaits des deux groupes. L'évaluation des besoins est une mesure directe de la différence entre les expériences et les attentes des patients et des parents. Cela aide les cliniciens à focaliser leurs soins sur les questions jugées les plus pertinentes par les patients et leurs proches. L'évaluation de la demande réelle d'aide et de soutien, même après le traitement du cancer peut guider la planification des soins, de conseil et de l'éducation des femmes et de leurs proches.</p> <p>Pour récapituler, il y a un manque de connaissance sur les besoins spécifiques au sujet des parents et s'ils sont les mêmes que les patients. Le cancer du sein pose des problèmes émotifs chez les patients et partenaires. Pour les partenaires, le traitement du cancer du sein est un fardeau. Cependant, nous ne savons pas assez sur la manière dont ces problèmes peuvent influencer sur les besoins des patients et de leurs proches.</p>
--	--	--	--	---

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Pour cette étude, ils ont contacté tous les patients de cancer du sein dans deux hôpitaux de Suisse, dans la région de Zurich qui, après le diagnostic, a suivi les traitements contre le cancer suivants tels que la chirurgie, la chimiothérapie et/ou la radiothérapie, qui avaient lieu dans les 1-24 mois à la fin de ces traitements et qui ne suivaient pas un autre traitement contre le cancer au cours de cette période (excepté le traitement endocrinien).</p> <p>Les participants potentiels de l'étude (¼ 485 de n) énumérés dans les bases de données des deux hôpitaux ont été invités par la poste à participer à l'étude. Ils ont été également priés d'inviter un adulte relatif pour qu'ils participent. Ils ont reçu la documentation de l'étude et les questionnaires pour eux-mêmes et leurs parents. Un parent a été défini</p>	<p>L'analyse statistique a été effectuée en employant SPSS 15.00. Des statistiques descriptives pour les données des patients et des parents ont été calculées et des estimations des patients et des parents ont été comparées en employant des t-essais pour les échantillons appariés. Pour analyser l'impact sur les patients et les besoins des parents, des modèles de régression multiple ont été calculés pour chacune des variables dépendantes (facteurs des instruments d'évaluation des besoins SCNS / PNI).</p>	<p><b>Les besoins des patients liés aux symptômes du traitement du cancer</b></p> <p>Les 72 femmes ont encore besoin d'aide en leur temps après le traitement, en particulier en ce qui concerne les problèmes psychologiques et sexuels. La peur au sujet de propagation du cancer (31,9%), l'incertitude quant à l'avenir (25,0%), manque d'énergie (23,6%), des sentiments de tristesse (21,4%), un sentiment d'abattement ou de dépression (18,3%), anxiété (18,1%), craint que les résultats du traitement sont hors de leur contrôle (24,2%) et apprendre à se sentir en contrôle de la situation (21,7%) ont été les plus souvent des besoins non satisfaits. En outre, ils ont des besoins liés aux changements dans leurs relations sexuelles (22,2%), des pulsions sexuelles (23,6%) et à donner des informations sur les relations sexuelles (22,5%). Ils avaient besoin d'aide dans leur préoccupation au sujet des personnes qui leur sont proches (18,1%). Les articles spécifiques au cancer du sein ont été bas de la liste des besoins non satisfaits.</p> <p>La majorité des patients ont signalé des symptômes liés au traitement du cancer. Ils ont estimé avec facultés affaiblies dans leurs activités physiques et sociales, l'image du corps et a souffert de douleurs même des mois après ces traitements. Ils ont été affectés par les bouffées de chaleur (76,4%), la fatigue (73,2%), insomnie (66,6%), mixte (59,7%), douleurs dans les mains et les pieds (54,2%), douleurs musculaires (46,4%), douleur (49,4 %) et la restriction (48,6%) du mouvement du bras et l'épaule du côté malade. Ils se sentaient moins féminine et séduisante (39,0%), se plaint de gain de poids (62,5%), les changements de la perception du corps (51,4%) et l'apparence (48,6%), a estimé avec facultés</p>	<p>Approximativement 1 an après avoir fini leur traitement médical, les patients atteints du cancer du sein ont toujours un besoin substantiel d'aide avec des problèmes spécifiques liés au cancer et à son traitement. Le détail parmi ces derniers, les problèmes psychologiques tels que l'incertitude, le souci au sujet du futur et du cours de la maladie, la crainte de perdre la commande, le besoin de prendre soin des parents, et les problèmes sexuels indiquent un besoin d'aide. Les problèmes principaux pour les patients sont le cancer et les symptômes causés par le traitement du cancer tels que la fatigue et la douleur, tandis que beaucoup sensation altérée dans leurs activités quotidiennes et sociales et doivent traiter le gain de poids et le changement de l'image du corps. Ces résultats sont confirmés par d'autres études. Les patients ont peu de besoins liés à l'accès au système de santé et aux professionnels et avec des informations fournies, probablement parce que le traitement avait déjà fini plusieurs mois plus tôt.</p> <p>Contrairement aux patients, leurs parents ont indiqué en particulier qu'ils ont eu des besoins élevés d'information et ils n'ont pas été satisfaits de l'accès aux professionnels de</p>

<p>en tant que personne étroite (reliée par sang ou affinité), qui a été avec émotion impliquée dans la maladie du patient et identifiée par le patient en tant que sa source primaire d'appui émotif et physique.</p> <p>Les patients et leurs proches ont été recrutés par courrier pour une coupe transversale d'enquête. Une transversale est approprié pour décrire des rapports parmi des phénomènes à un moment fixe et quand un cadre théorique guide l'analyse. Cette étude a été basée sur une étude qualitative antérieure et une revue de littérature qui ont fourni un modèle provisoire.</p> <p>Pour cette étude, 485 questionnaires ont été expédiés, dont 15 ont été retournés à l'expéditeur et 22 patients étaient morts en attendant. Après 3 semaines, un rappel écrit (questionnaires y compris) a été envoyé aux non réponders. Les raisons des patients et des parents de</p>		<p>affaiblies dans leurs activités de loisirs (42,9%), au travail et dans leurs activités quotidiennes (43,1%). Ils ont déclaré moins de problèmes avec des symptômes gastro-intestinaux tels que nausées et vomissements (23,9%) ou des changements dans la perception du goût en mangeant (25,4%), diarrhée était le symptôme le plus petit commun (11,6%).</p> <p><b>Les besoins des proches</b>  Les plus significatifs des besoins non satisfaits des parents étaient principalement liées à l'accès à l'information et professionnels de la santé. Ils sont insatisfaits et ont des besoins d'information concernant les médicaments du patient et les effets secondaires (35,3%), à quoi s'attendre (33,3%), et des plans de traitement (27,9%). Les parents ont besoin de la possibilité de participer à des choix concernant le traitement (29,0%) et des conseils sur la disponibilité des services d'aide (32,3%). Ils ont signalé l'insatisfaction et le besoin d'information honnête (31,3%) et de développer la confiance avec les professionnels de la santé (32,4%). Ils avaient besoin d'un accès facile et rapide à des médecins (29,9%), avait besoin des médecins (39,7%) et des infirmières (30,9%) qui avaient le temps de discuter, et pour les infirmières (29%) et les médecins (26,5%) qui voulait les entendre. Les parents ont besoin pour la recherche d'un sens à ce qu'il lui arrive (29,9%) et de développer l'espoir pour l'avenir (39,1%). Moins des personnes avaient besoin d'aide plus concrète et des besoins en matière de soutien social et familial semblent être remplis de manière satisfaisante.</p> <p><b>Anxiété, dépression, la détresse et le fardeau de la souffrance</b>  Vingt-deux pour cent des patients et 25,0% des parents ont marqué 8 points sur l'échelle d'anxiété HAD et 8,3% des patients respectivement 12,5% des parents sur la sous-échelle de dépression, ce qui indique une anxiété ou une dépression clinique possible selon les critères HADS. Quarante pour cent des parents et 32,8%</p>	<p>soins de santé ou à l'appui qu'ils ont reçu. Beaucoup ont voulu plus d'informations sur la maladie et le traitement contre le cancer du patient, et ils ont eu un besoin de participer davantage aux choix du traitement. Ils souhaitent que les infirmières et aux médecins donne des informations honnêtes, et ils ont un besoin de développer une confiance en équipe clinique. C'est tout à fait un résultat alarmant aggravé par leurs difficultés à trouver un sens et un but et une signification et en développant l'espoir sur l'avenir. Comparé aux patients, des parents, la plupart du temps les associés, font identifier un fardeau sensiblement plus élevé de souffrance 1 an après traitement</p> <p>D'autres études ont constaté que les sentiments d'être parti, ne sachant pas fournir l'appui et ayant des sentiments de la culpabilité au sujet de leurs propres besoins étaient un grand fardeau pour des parents. Par conséquent, les professionnels de soins de santé doivent se rendre compte que les parents aient un besoin spécifiques d'information afin d'être efficaces dans les soins prodigués à son épouse.</p> <p>La dépression, le cancer et les problèmes du cancer et le fardeau lié au traitement de la maladie sont apparus comme les facteurs influençant le plus et identifiés par les modèles de régression. Un de plus haut niveau de la dépression chez les femmes est</p>
--	--	---	--

<p>ne pas participer à l'aperçu étaient les problèmes linguistiques (ne lisant pas/Allemand parlant) (¼ 11 de n). Quelques patients ou parents ont renvoyé un inachevé (le ¼ de n 10) ou un questionnaire blanc (¼ 19 de n) et le cancer de huit patients avait avancé et qu'ils poursuivaient un traitement contre le cancer donc ils ne pouvaient pas faire parti de l'échantillons. Les autres participants potentiels n'ont pas répondu, certains d'entre eux en raison du cancer avancé. L'échantillon final d'aperçu a inclus 128 patients (taux de réponse global de 28.6% ; le ¼ 448 de n) et 78 parents, 72 étaient des paires. Le taux de réponse pour des paires était 56.25%. Ce document nous avons analysé les données des 72 paires.</p>		<p>des patients ont montré une détresse clinique évidente (point de coupure 4). Les moyennes des proches sont supérieurs sur l'anxiété, la dépression et la détresse étaient statistiquement non significatives.</p> <p>Sur l'échelle de PRISM, les patients et leurs proches ont évalué leur souffrance et comment ils pensaient que ça influence leur rapport. L'auto-évaluation des patients de leur propre souffrance était significativement plus faible (que l'évaluation de leurs parents).</p> <p><b>Facteurs influençant les besoins des patients et des parents</b> Cinq modèles de régression linéaire multiple ont été calculées pour les besoins des femmes des soins de soutien (tableau 4). Les besoins dans le domaine physique de la vie quotidienne, sont en corrélation positive avec les problèmes d'image corporelle plus élevé. Une maladie existante et d'autres un état pré-ménopause avant le diagnostic du cancer a indiqué besoins de plus de soins dans le domaine physique de la vie quotidienne. Supérieur des besoins psychologiques des soins de soutien ont été associés à plus physique et social de dépréciation. Quand la sexualité a été utilisée comme variable dépendante, plus faible fardeau de la souffrance, plus de problèmes avec la douleur et le bien-être et l'image corporelle et la radiothérapie précédente (radiothérapie par rapport à la chimio-radiothérapie) ont été des prédicateurs importants de plus de besoins. statut de pré-ménopause avant le diagnostic du cancer a une frontière évaluée importante où la sexualité a été utilisé comme variable dépendante. Plus besoins de soins et de soutien ont été associées à de faibles poids de la souffrance et davantage de symptômes gastro-intestinaux. Lorsque le système de santé et les besoins d'information ont été utilisés comme variables dépendantes, des sentiments dépressifs sont plus un facteur prédictif significatif pour les plus grands besoins. Le R2 des cinq modèles varient entre 0,15 et 0,47.</p>	<p>associé au plus grand besoin en ce qui concerne le système de santé et les émetteurs d'informations. Le Cancer et les problèmes en lien avec le traitement sont associés à une demande plus élevée d'aide lors des activités de la vie quotidiennes, les besoins psychologiques, lié à la sexualité et aux besoins concernant le soin et le soutien professionnel.</p> <p>L'étude révèle les possibilités de fournir des soins complets de cancer du sein à la fois pour les patients cancéreux et leurs proches. Les patients mettent en évidence «des problèmes psychologiques, la dépression, la souffrance et des niveaux particulièrement élevés des besoins lié au symptômes à cause du traitement et les besoins importants pour les soins de soutien et pour la gestion efficaces des symptômes dans le suivi clinique. Les problèmes sexuels devraient être une question importante dans le conseil. Les cliniciens doivent être conscients des besoins élevés des parents concernant l'information et le soutien. Par conséquent, l'évaluation continue des problèmes psychologiques des patients et les besoins des parents et des symptômes des patients peuvent fournir une base pour des conseils motivants et l'éducation. Les programmes de réadaptation devraient être élaborés pour les patients et leurs proches et mis en œuvre dans la pratique clinique, de les soutenir dans leur processus d'ajustement</p>
---	--	--	--

		<p>Quatre modèles ont été calculés pour les besoins de la famille psychosociaux. L'écart total (R2) a expliqué dans chacun des quatre modèles qu'il a varié entre 0,19 et 0,30. Pour les deux variables dépendantes, le besoin de l'information et la nécessité d'un accès effectif aux professionnels de la santé, des sentiments dépressifs plus de parents et le jeune âge étaient des facteurs prédictifs pour des besoins plus importants. sentiments dépressifs étaient également associés à une plus grande nécessité d'un soutien spirituel.</p> <p>Les parents qui ont connu un problème de santé eux-mêmes avaient un grand besoin de l'appui à des problèmes émotionnels et sociaux. En outre, le jeune âge semble soulever des besoins de soutien affectif et social. Aucune association n'a été trouvée entre les patients précédents traitements médicaux et les besoins des parents et entre les variables proches des motifs et la nécessité variable dépendante pour un soutien concret.</p> <p><i>Les patients se sont plaints d'avoir besoin de l'aide avec les issues psychologiques et sexuelles. Ils ont souffert des symptômes liés au traitement. Des symptômes et une dépression liés traitement ont été liés aux besoins des patients de soin de soutien. Leurs parents ont besoin principalement de l'accès à l'information et de la communication avec des professionnels de soins de santé. Les parents ont eu des niveaux plus élevés de l'inquiétude (25.0% contre 22.2%), de la dépression (12.5% contre 8.3%) et de la détresse (40% contre 34%) que des patients. Des niveaux plus élevés de dépression, de plus jeune âge et de avoir une maladie eux-mêmes ont été associés au besoin d'aide des parents.</i></p>	<p>à long terme.</p> <p>Les besoins des patients et des proches et les problèmes psychologiques importants nécessitent un soutien professionnel, même après la fin du traitement des patients. Ainsi l'évaluation des besoins des patients et les besoins de leurs proches, les symptômes des patients servent à la base de conseils et de l'éducation. Les programmes de réadaptation pour les patients et leurs proches devraient être élaborées et mises en œuvre dans la pratique clinique.</p>
--	--	---	---

### 10.5.6 The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p><b>Patient Education and Counseling 77 (2009) 179–186</b></p> <p>Eike Adams, Mary Boulton et Eila Watson</p> <p>2009</p>	<p>Ce document présente un <b>examen systématique de la littérature</b> sur les besoins en information des partenaires et des membres de la famille des patients atteints d'un cancer de 1998 à 2008.</p>		<p>But :</p> <p>décrire :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) À fond le domaine des besoins de l'information, identifiés dans la littérature jusqu'ici.</li> <li>2) Les besoins d'information qui sont spécifiques aux relations familiales</li> <li>3) Les besoins d'information qui sont spécifiques aux différents cancers</li> <li>4) Les changements des besoins tout au long de la trajectoire du cancer</li> <li>5) Les besoins d'information satisfaits et non-satisfaits</li> </ol> <p>Une telle vue d'ensemble est fondamentale pour évaluer ce qui est connu au sujet des besoins d'information des conjoints et des membres de la famille des malades du cancer et pour identifier où d'autres recherches sont nécessaires.</p>	<p>Fournir des informations aux malades du cancer soulage l'inquiétude et améliore le bien-être psychologique. Il peut également responsabiliser les patients et les aider à prendre des décisions concernant le traitement.</p> <p>Dans le contexte politique actuel, le choix du patient sur la prise de décision et les soins auto-administrés ont pris de l'importance. L'information sur laquelle les gens se basent pour faire leur choix et prendre des décisions, est identifiée comme de plus en plus importante.</p> <p>Les organisations du cancer au niveau international soulignent l'importance des associés et des membres de la famille dans les expériences du cancer des patients. Il a été signalé que les membres de la famille sont confrontés à un niveau de détresse semblable à celle des patients après le diagnostic. Les progrès médicaux ont permis une augmentation du temps de survie et ont facilité le traitement des patients en ambulatoire et en milieu communautaire. Les conjoints et les membres de la famille sont davantage impliqués dans la prise en soins des patients atteints de cancer. Ils sont plus impliqués physiquement et émotionnellement. En outre, les décisions concernant le traitement et les soins ne sont pas souvent prises que par le patient mais avec son entourage. Le partenaire et les membres de la famille peuvent jouer un rôle important dans la prise de décision et permettre aux patients de choisir le mieux pour lui. Les besoins d'information des partenaires doivent aussi être satisfaits.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Une recherche systématique a été effectuée sur MEDLINE, PsychINFO, l'index cumulatif sur les soins et la littérature alliée de santé (CINAHL), et l'institut pour l'information scientifique (ISI ; L'index de citation de la Science sociale et sur Web.</p> <p>Pour être complète, la stratégie de recherche inclus des recherches à la fois avec le thésaurus et les termes libres, tels que tumeurs et tumorale / en collaboration avec besoin d'information et des termes différents pour les membres de la famille La recherche était limitée aux articles rédigés en anglais et publiés entre le 1<sup>er</sup> Janvier 1998 et Juin 30, 2008. Seules les études où les patients atteints de cancer a été un adulte, bien que membres de la famille</p>	<p>Tous les résumés ont été examinés par un chercheur qui ont identifié 92 articles comme potentiellement pertinents. Chacun de ces articles a été examiné par au moins deux des trois chercheurs, les désaccords ont été résolus par les trois. Des exposés ont été exclus pour les cas suivants: (1) la majorité des patients étaient en phase terminale ou avait une maladie métastatique; (2) Ils se sont concentrés sur les besoins d'information des patients ou n'ont pas une distinction claire entre les besoins des patients et des membres de la famille, (3), ils se sont axés sur les sources d'information; (4) Ils se sont concentrés sur les moyens de fournir de l'information; (5) ils ont rapporté des interventions pour répondre aux besoins d'information, ou (6) Ils se sont concentrés sur les</p>	<p><b>1. Caractéristiques des études rapportées dans la littérature :</b> La grande majorité des études ont examiné les besoins en information des partenaires ou conjoint : presque la moitié des études ont porté exclusivement sur les partenaires et sur les échantillons mixtes. Une grande partie des études ont été menées avec des partenaires ou membre de la famille des patients atteints du cancer du sein ou de la prostate. La majorité des études étaient concentrées sur les besoins en information dans les premières phases (diagnostic et traitement actif). La plupart des études ont été de section transversale dans la conception et utilisé des méthodes quantitatives ou mixtes de collecte de données et d'analyse.</p> <p><b>2. Les besoins d'information des partenaires et des membres de la famille</b> Les besoins de l'information rapportés dans le journal ont été codés et groupés dans 11 catégories principales et 56 sous-catégories. L'information liée au traitement et des informations liées au diagnostic ont été les plus souvent cités (dans 91% et 81% de papiers, respectivement); des informations sur les soins hospitaliers et suivi/réhabilitation d'information ont été le moins souvent mentionné (dans 28% et 16% de papiers).</p>	<p><b>Discussion :</b> Ce document a présenté les résultats d'un examen systématique de littérature sur les besoins de l'information des partenaires et des membres de la famille de patients atteints de cancer. L'examen a limité son attention sur les documents spécifiquement sur les besoins d'information, à l'exclusion des documents sur la façon dont l'information a été fournie ou des études d'intervention qui décrivent les tentatives pour répondre aux besoins d'information. Une recherche systématique a été menée sur quatre bases de données mais on a retrouvé qu'un nombre restreint d'études (32 études) qui rapportent les besoins d'information des partenaires et des membres de la famille des patients atteints du cancer. Cela contraste avec le plus grand nombre d'études sur les besoins d'information des patients atteints de cancer, où une étude récente a identifié 112 articles. Les études incluses dans notre examen fournissent une preuve supplémentaire que le diagnostic de cancer a un impact significatif sur les partenaires et les membres de la famille des patients, et qu'ils perçoivent un besoin d'information sur un large éventail de sujets. Onze catégories de besoin d'information et 56 sous-catégories ont été distinguées à partir des résultats des 32 études. Ces résultats doivent être interprétés avec prudence parce que les catégories de besoins identifiées et la fréquence avec laquelle elles ont été rapportées sont des produits de la manière dont les études incluses dans cette revue ont rassemblé leurs données.</p> <p>Certains besoins d'information ont été identifiés le plus souvent</p>

<p>des patients atteints de cancer pourraient inclure des enfants ou des adolescents. Cela s'est traduit par 2359 citations de pertinence potentielle.</p>	<p>questions méthodologiques par exemple l'élaboration d'un instrument de recherche.</p> <p>Au total, 32 articles ont été inclus dans l'analyse. Deux articles rapportant la même étude ont été inclus, car ils correspondaient aux critères d'inclusion et ont fait des constatations très différentes dans chaque document. Des études ont été classées en fonction de la relation des participants avec le patient / conjoint, enfant, ou mixte. L'enfant a été définie ici comme étant d'âge scolaire ou adolescent, car il faut les distinguer de leurs enfants adultes. Aucune étude avec seulement d'autres membres de la famille (par exemple, les frères et sœurs, parents, enfants adultes) ont été trouvés. Les participants dans des études sont classées comme «mixte» incluait des partenaires, conjoints, enfants et autres membres de la famille.</p> <p>Les étapes de la trajectoire du cancer des patients ont été</p>	<p><b>2.1 relation entre les informations spécifiques aux besoins</b></p> <p>Quatorze des 32 études passées en revue se sont concentré exclusivement sur les associés ou les conjoints des malades du cancer. Les besoins d'information concernant l'intimité, la sexualité et le fonctionnement sexuel ont été rapportés presque exclusivement par ce groupe. La sexualité et le fonctionnement sexuel ont été discutés par 9 des 14 études. Les besoins de l'information concernant l'intimité ont été rapportés dans quatre études, qui ont employé l'inventaire des besoins de la famille. Quatre des 12 mixte étaient principalement des études qui incluait des partenaires et conjoints ont également discuté de sexualité et la fonction sexuelle, mais ils ne concernent pas tous les besoins particuliers de certains sous-groupes de participants à l'étude. Quatre études ont été menées avec des enfants d'âge scolaire ou de l'adolescent de patients atteints de cancer. Des besoins d'information spécifiques n'ont pas été identifiés pour ce groupe.</p> <p><b>2.2 information sur le cancer et besoins spécifiques</b></p> <p>Les comparaisons à travers ces documents ont identifié un certain nombre de besoins d'information qui ont été rapportés principalement par des associés et des membres de la famille des patients présentant les cancers particuliers. Dans les études de cancer du sein,</p>	<p>dans des groupes particuliers. Les études des partenaires ou des conjoints de cancer patients ont été, sans surprise, nettement plus susceptibles d'identifier besoins d'information autour de l'intimité et de la sexualité. Les études des partenaires ou les conjoints de patients atteints de cancer de la prostate étaient plus susceptibles de déclarer besoins d'information sur l'incontinence et des soins du cathéter, tandis que ceux des partenaires ou des conjoints de patients atteints de cancer du sein étaient plus susceptibles de rapport aux besoins d'information sur les thérapies complémentaires et alternatives, essais compréhension, les chances de survie, les causes et les facteurs de risque et l'impact sur la vie quotidienne. Toutefois, la prudence est de nouveau nécessaire l'interprétation de ces résultats que les questions posées dans ces études peut refléter des hypothèses des chercheurs de ce que sont susceptibles d'être – ou pas - les besoins d'information de la population qu'ils étudient. La majorité de études ont porté sur le partenaire du patient atteint du cancer. Une grande variété d'autres personnes pourraient être examinées dans les recherches futures.</p> <p>Les recherches actuelles sur les besoins en information des partenaires et des membres de la famille des patients atteints du cancer se concentre principalement sur le cancer du sein et de la prostate. Nous avons trouvé peu d'étude qui portait sur la façon dont les besoins en information ont changé durant la trajectoire du cancer, ou les besoins de l'information des associés et des familles à plus long terme. La plupart des études on été menées dans les premières phases de la trajectoire d'un cancer ou axée exclusivement sur la période du diagnostic et du traitement actif. Peu d'études ont fait une distinction entre les besoins satisfaits et les non satisfaits. Les besoins de l'information identifiés dans cette revue sont largement semblables à ceux identifiés dans les examens des besoins des malades du cancer. Si les besoins en information de ces deux groupes sont similaires, l'accent pourrait être mis sur la participation des membres de la famille lorsque</p>
--	--	--	---

	<p>identifiées à partir des descriptions de la conception d'études publiées dans les journaux. Une distinction est faite entre le stade de la trajectoire du cancer des patients au moment de la collecte des données et la scène qui a fait l'objet de l'étude. Les besoins en information rapportés dans les journaux ont été codés et regroupés en catégories basées sur un système de classification mis au point par Rutten et autre. Les codes et les catégories ont été élaborés à partir des besoins en information des articles déclarés dans les documents en utilisant un bottom-up, et a été redéfini et affiné tout au long du processus d'examen. Les 32 documents ont été lus à plusieurs reprises pour permettre le codage rigoureux des besoins en information. Les besoins d'information codés ont ensuite été discutés par les trois chercheurs et combinés en sous-catégories qui ont ensuite été regroupés en des catégories plus larges. Le</p>	<p>notamment des informations sur ces options de traitement, thérapies complémentaires et alternatives, la compréhension des essais, les chances de survie, les causes et les facteurs de risque, les taux d'incidence, et l'impact sur la vie quotidienne. <i>Deux études de sites mixtes ont étudié la relation entre les sites de cancer les patients et les besoins en information de leurs partenaires et membres de la famille, mais ni trouvé une relation statistiquement significative. Deux études mixtes ont étudié le rapport emplacements de cancer entre patients et les besoins de l'information de leurs associés et membres de la famille mais ni l'un ni l'autre n'ont trouvé un rapport statistiquement significatif.</i></p> <p><b>2.3 les besoins d'information à travers la trajectoire du cancer</b></p> <p>majorité d'études a pris les parties du diagnostic et du traitement actif en tant que leur centre unique d'attention. C'était le cas dans 24 études (dont 14 seulement sur les associés et les membres de la famille recrutés des patients récemment diagnostiqués ou de ceux dans le traitement est actif, et 10 associés ou membres de la famille recrutés à une série d'étapes mais seulement explorés les étapes de diagnostic et de traitement). Ces études ont identifié l'information liée au traitement et pronostic comme la plus importante, suivi par l'adaptation de l'information et l'information sur l'auto-soin et les soins à domicile.</p> <p>is notre échantillon, de 13 études qui incluaient</p>	<p>l'information est donnée aux patients. Cela a une implication pour la pratique, les membres de la famille ne peuvent pas accéder à l'information du professionnel sur la santé du malade sans son consentement. Ils ont identifié plusieurs limitations méthodologiques qui rendent l'interprétation des résultats difficile. La recherche récente dans ce domaine continue à être entravée par la conceptualisation pauvre du besoin d'information, l'absence d'un cadre théorique et conceptuel, et l'utilisation de questionnaires non validés dans la recherche. Les études qualitatives permettent une plus grande opportunité aux participants de définir leurs besoins d'information dans leurs propres termes, mais sont moins susceptibles de les explorer de manière systématique. Les études qui ont utilisé des questionnaires détaillés ont été élaborés et validés en utilisant des méthodes qualitatives.</p> <p>Des revues antérieures ont indiqué que les membres de la famille sont insatisfaits des informations qu'ils ont reçu en lien avec le cancer. Ces revues ont mis en évidence que les membres de la famille et le patient ont tout les deux des besoins. Trois études ont traité de la satisfaction de l'information plutôt que des besoins d'information en tant que tel. Le dernier examen complet des besoins d'information comprenant un certain nombre de cancers, a été édité en 1998</p> <p><b>Conclusion :</b></p> <p>Cet examen donne une vue d'ensemble à jour de la documentation sur les besoins d'information des familles des patients atteints de cancer. L'examen a confirmé que les partenaires et les membres de la famille des patients atteints de cancer ont un large éventail d'exigences d'information qui doivent être abordées. Alors que beaucoup de ces besoins d'information pourraient être similaires à ceux de la patiente atteinte du cancer, du moins au moment du</p>
--	---	--	---

	<p>nombre et le pour cent des documents dans lesquels chaque catégorie de besoin d'information a été signalé ont été calculés pour indiquer leur fréquence relative.</p> <p>Lorsque les documents ont signalés des besoins d'information comme «satisfaits» ou «non satisfaits», cette distinction a été reporté en tant que dimension de la codés et classés dans le présent document.</p>	<p>des membres de la famille patients atteints de cancer à différents stades de la trajectoire du cancer seulement trois examinés les informations besoins par étape dans la trajectoire du cancer. En ce qui concerne le diagnostic initial / traitement stade, ces études ont également identifié des informations liées au traitement et le diagnostic / pronostic informations liées comme les plus importants, ainsi que des informations sur d'éventuelles réactions émotionnelles (de la patient et partenaire ou membre de famille) et des informations sur la façon de l'accès et apporter un soutien émotionnel. En ce qui concerne le post-traitement /stades de survie, ces études ont fourni des renseignements besoins, y compris les changements de mode de vie général et social de la rentrée, de réadaptation et de soins de longue durée, les séquelles du traitement et les récives ou de métastases. Aucune étude concentrée exclusivement sur les étapes après traitement/survie.</p> <p><b>2.4 les besoins satisfaits et non satisfaits</b></p> <p>t des 15 études quantitatives distinction entre les besoins d'information qui ont été atteints et ceux qui n'étaient pas satisfaits. Le tableau 3 présente les besoins non satisfaits dans l'ordre décroissant de fréquence. Le tableau 3 présente les besoins non satisfaits dans l'ordre décroissant de fréquence. Les besoins non satisfaits sont le plus souvent le diagnostic, le pronostic d'information /, des informations sur l'impact sur la famille, des informations sur</p>	<p>diagnostic et du traitement initial, elles peuvent aussi différer dans le détail et la perspective.</p> <p>Dans les premières phases de la trajectoire du cancer, il n'est pas surprenant, les informations concernant le diagnostic et le traitement sont les plus appréciés. On sait beaucoup moins sur les besoins d'information à un stade ultérieur. Avec l'amélioration des traitements et les taux de survie, mettant l'accent sur les étapes ultérieures de la trajectoire du cancer est de plus en plus pertinent. D'autres recherches sur les besoins d'information satisfaits et non satisfaits sont nécessaires pour confirmer cette conclusion et pour songé la manière de fournir ce type d'information de support de soin aux patients et à leurs familles.</p> <p>La future recherche dans le secteur des besoins de l'information tirerait bénéfice d'être plus théoriquement au courant et méthodologiquement solide, avec des études en utilisant de plus grandes dimensions de l'échantillon, mesures validées, protocoles expérimentaux mélangés de méthode. Les études sont nécessaires qui se concentrent sur d'autres emplacements de cancer en plus du cancer de sein et de prostate, sur les besoins enfants patients plus âgés adultes, d'autres membres de la famille (enfants de mêmes parents, des d'enfants des patients), et le famille dans son ensemble.</p> <p><b>Implication pour la pratique :</b></p> <p>Cette revue souligne le fait que les associés et les membres de la famille ont un éventail d'informations les besoins. Il est donc important que les praticiens identifient ces besoins à côté de ceux du patient.</p> <p>Des stratégies devraient également être développées pour s'assurer que la meilleure utilisation est faite de ressources disponibles, par exemple signalisation par des professionnels de</p>
--	---	--	--

		<p>l'impact sur la relation avec le partenaire, l'information sur des questions pratiques, l'adaptation des informations et des renseignements liés au traitement. La distinction entre les satisfaits et les besoins non satisfaits dans l'interview des études fondées était moins claire. Toutefois, trois de ces études ont signalé des besoins non satisfaits des informations qui étaient compatibles avec le besoin d'information discutée dans les études fondées sur un questionnaire.</p>	<p>soins de santé à information écrite/basée sur le WEB de bonne qualité</p> <p>Les résultats de notre étude suggèrent que la pratique en matière d'oncologie puisse devoir prêter une plus grande attention à fournir des informations sur des matières de support non-médical de soin aux associés et aux membres de la famille. Cependant, encore d'autres études bien projetées de recherches sont nécessaires pour confirmer ces résultats et pour identifier les besoins de l'information dans un éventail de cancers et dans toute la trajectoire de cancer.</p>
--	--	---	---

### 10.5.7 Partner experiences of breast reconstruction post mastectomy

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>EUROPEAN JOURNAL OF ONCOLOGY NURSING 11</p> <p>2007</p> <p>C. Sandham, D. Harcourt</p>	<p>Etude qualitative et descriptive</p>	<p>Six hommes ont participé à cette recherche. Tous les participants étaient de sexe masculin, avec un âge moyen de 52 ans (allant de 43 à 64 ans). Tous sauf un travaillaient à plein temps. La durée de la relation varie de 4 à 39 ans.</p>	<p>Le but est d'explorer les expériences des partenaires des femmes ayant subi une reconstruction du sein après une mastectomie.</p>	<p>La recherche sur les expériences des femmes avec le cancer du sein et de son traitement a souligné l'importance du rôle joué par leurs associés et met en évidence que les associés veulent être impliqués, que leur participation est importante pour leur propre adaptation et celle de leurs épouses et ceux qui sont plus impliqués sont perçus comme personne de support.</p> <p>Weiss (2004) a décrit que le cancer du sein est une épreuve de couple. De nombreux partenaires des femmes ont des sentiments en lien avec le cancer du sein, ils témoignent de l'incertitude, de l'inquiétude, de l'isolement et ne se sentent pas en mesure de fournir à leur femme un soutien affectif suffisant ou de parler du traitement avec d'autres personnes que leur épouse. Beaucoup éprouvent de la détresse à long terme et d'autres rapportent du mécontentement conjugal, une communication altérée et des demandes accrues.</p> <p>Une proportion importante des partenaires de femmes qui ont subi une chirurgie rapport trouvant «très difficile» pour afficher le site mastectomie et sont préoccupés par leur femme physiquement, peur de la blesser lors d'un contact intime. Zahlis et Shands (1991) décrit les sentiments des partenaires, état de choc en voyant le site de mastectomie et de tristesse à la perte du sein. Pour ces hommes, la négociation des expériences de la maladie notamment de prendre part au processus de la maladie, traiter avec des professionnels et des traitements, en prenant des responsabilités supplémentaires, les modifications des relations sociales et un impact sur le travail. Les recherches indiquent que les hommes emploient une variété de stratégies en essayant de composer avec le stress du diagnostic de leur partenaire et de traitement, y compris la recherche d'informations; de prendre des mesures; donner et de recevoir un soutien affectif; parler ou ne parle pas de la situation avec les autres; nier ou de minimiser l'expérience et les sentiments, être physiquement proches, être positif, plein d'espoir et de protection, s'appuyant sur la prière et la foi, et la modification assumé des rôles au sein de la famille.</p>

				<p>Alors que la politique du Royaume-Uni souligne l'importance de soutenir les aidants des personnes diagnostiquées comme celles qui ont le cancer, la recherche a suggéré que les partenaires et les membres de la famille reçoivent souvent peu d'informations qui est insuffisantes ou inadéquates. En outre, les infirmières, tout spécialiste sont connus pour être une source importante de soutien et d'information pour les patients qui envisage la chirurgie reconstructive, leur rôle dans le soutien des partenaires à travers l'expérience n'est pas claire.</p>
--	--	--	--	---

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Dix femmes ont accepté que leur partenaire soit contacté pour l'étude et ont reçu une fiche d'information / lettre à transmettre à leurs partenaires. Six partenaires ont retourné les coupons réponses qui donnent un taux de réponse de 60%. Des entrevues semi-structurées ont été menées au domicile des participants, en utilisant un guide d'entretien basé sur la littérature des expériences précédentes des partenaires du cancer du sein. Ce guide inclus en matière d'expérience et l'implication dans le processus décisionnel, les stratégies d'adaptation utilisées, des changements dans la relation et</p>	<p>Les entrevues ont été transcrites mot à mot et, en raison du caractère exploratoire de l'étude, une analyse qualitative et thématique a été utilisée pour analyser les relevés de notes. Les recherches limitées existantes sur les expériences des partenaires suite la reconstruction du sein signifiaient qu'il était approprié d'adopter une approche où les mesures de résultats ne sont pas contraintes. L'analyse a été effectuée en lisant et relisant les transcriptions d'entretiens, en notant les thèmes et puis en regroupant ces thèmes principaux. Les principaux points ont été résumés par le participant à la fin de l'entrevue comme une forme de «contrôle de membres. Cette vérification" avec une attitude réflexive est vu dans le but d'ajouter</p>	<p>Alors que les expériences des participants »ont variées considérablement, quatre thèmes principaux ont émergé. La participation des partenaires à la prise de décision des différentes options chirurgicales, en assistant aux consultations, et à la communication de leurs propres préférences. Les sous-thèmes qui ont émergé au sein de cette catégorie étaient : la relation avec le chirurgien, l'attitude envers la reconstruction du sein, et le comportement de recherche de l'information.</p> <p>La plupart des participants ont assisté aux consultations chirurgicales, ont été impliqués au cours des discussions au sujet de différentes options chirurgicales de leur associé et ont communiqué leurs préférences au chirurgien et à sa partenaire plutôt qu'elle prenne la décision seule. Cependant, un participant a déclaré être particulièrement impliqué dans le processus de prise de décision et avait choisi le type d'implants de sein que son épouse a eu :</p> <p>Le rapport des participants avec le chirurgien de leur associé avait une influence importante sur leur participation dans la prise de décision. Les associés ont fait confiance et rassuré par les</p>	<p><b>Discussion :</b></p> <p>Les quatre thèmes qui ressortent de l'analyse de ces six entrevues ont été : l'implication dans le processus décisionnel, donner et recevoir du soutien, les occasions de parler et l'adaptation du comportement. Il est clair qu'il y a des variations considérables dans les expériences des participants au sein de ces thèmes mais pour la plupart d'entre eux, la reconstruction mammaire de leurs épouses a été une expérience stressante. Les résultats sont comparables à ceux d'autres recherches antérieures sur les expériences des partenaires en lien avec le traitement du cancer du sein en général. Toutefois, l'expérience spécifique de la chirurgie reconstructive n'a pas encore été étudiée. Ces résultats sont examinés en rapport aux publications antérieures et aux implications possibles pour la prestation de soins.</p> <p><b>La participation dans le processus décisionnel</b></p> <p>L'envie d'être impliqués dans le processus décisionnel de leur partenaire qui va subir une reconstruction mammaire varie d'un participant à l'autre. Certains participants étaient opposés à la chirurgie reconstructive tandis que d'autres y ont vu une partie essentielle du traitement de leur partenaire. Dans certains, le manque de participation était lié au sentiment qu'ils n'avaient pas leur place et un mot à dire dans la prise de décision ou qu'ils n'étaient pas à l'aise lors des consultations. Alors qu'il y a une pénurie de recherche examinant la participation des partenaires dans la prise de décision concernant la reconstruction, les premiers travaux sur leur implication dans les décisions du traitement du cancer du sein a révélé que les hommes voulaient être impliqués. Les professionnels de santé sont authentiques ce qui influence la participation des participants dans le processus décisionnel. Cela souligne l'importance des habiletés de communication efficaces afin de faciliter les discussions et</p>

<p>l'expérience des services de santé. Les entrevues duraient de 40 à 80 minutes et les patients eux-mêmes n'étaient pas présents.</p>	<p>de la validité à la recherche.</p>	<p>compétences du chirurgien. Cependant, il arrive que la relation avec le chirurgien puisse aussi être un obstacle à la participation des participants dans le processus décisionnel. Tous les participants sauf un ont discuté de la façon dont la chirurgie reconstructrice a été sans importance pour eux, mais ils étaient toujours un support de la décision de leur femme. En revanche, un participant a semblé être moins impliqué dans la prise de décision. Il a estimé qu'il n'était pas important pour lui et il avait laissé la décision à son associé. Tous les participants ont décrit comment ils ont recherché de l'information. Alors que certains évitent les informations détaillées et ne veulent pas d'informations sur les différentes procédures de reconstruction disponibles, d'autres ont décrit comment ils ont cherché des informations détaillées. Internet a été utilisé par tous les participants, mais l'énorme quantité d'informations disponibles sur l'Internet, spécifiquement sur les complications font peur. L'infirmière spécialiste de la reconstruction mammaire a été une source d'information très importante et a été généralement la première personne qu'ils contactent pour toutes questions. Pourtant, les besoins d'information n'ont pas toujours été satisfaits, en particulier en ce qui concerne</p>	<p>reconnaître la perspective du partenaire. La recherche a mis l'accent sur l'importance d'avoir des compétences de communication de la part des professionnels de la santé avec les patients tandis qu'il y a rien en lien avec les partenaires. Wolf (2004) a constaté que la manière de parler et l'attitude du chirurgien a été parfois un obstacle pour les femmes à poser des questions. Ceci a été surmonté par l'accessibilité des infirmières spécialistes. Reaby (1998) a recommandé que les infirmières spécialisées doivent impliquer les partenaires dans la prise de décision concernant la reconstruction du sein. Toutefois, cela peut être difficile s'il y a des différences dans le processus décisionnel entre le choix du patient et celui du partenaire. Il pourrait être bénéfique pour les professionnels de la santé d'adopter une approche individualisée pour évaluer les préférences des partenaires (qui peuvent changer au fil du temps). D'autres recherches pourraient explorer les préférences des femmes pour la participation des partenaires dans le processus décisionnel, qui n'a pas été étudié dans les recherches en cours. Les infirmières ont un rôle à jouer dans la promotion du dialogue entre le couple, les aider dans leurs décisions concernant la reconstruction mammaire. Les interventions peuvent aider les couples à discuter de leurs attitudes et croyances concernant la reconstruction mammaire, de sentir qu'ils peuvent être impliqués, et soutenu par leurs partenaires par le biais d'une décision importante dans sa vie. Conformément aux recherches antérieures, les besoins d'information ont variés. Bien que certains participants à la recherche actuelle cherchent activement des informations, d'autres l'éviter, apparemment comme un moyen de faire face. Il est important de se rappeler que les besoins d'information ne sont pas nécessairement les mêmes pour le patient et sa partenaire, la conclusion de la présente étude que les partenaires n'avaient pas d'informations sur l'apparition probable de la reconstruction du sein alors que les cicatrices guérissent, est compatible avec les recherches antérieures avec les patients eux-mêmes. L'infirmière de reconstruction mammaire est clairement une source très importante d'informations pour les partenaires. Encore une fois, cela rejoint les</p>
--	---------------------------------------	---	--

		<p>les complications et l'apparition de la reconstruction du sein pendant la récupération. Cela semble provoquer de l'inquiétude.</p> <p><b>Donner et recevoir un soutien</b></p> <p>Tous les participants ont exprimé la nécessité de fournir de l'appui par leur participation à la prise de décision, pendant les périodes chirurgicales, et de rétablissement, mais eux aussi ont des besoins d'appui. Les participants avaient fourni à leurs associés un soutien émotionnel et pratique, engendrant parfois des changements importants de leurs routines et style de vie habituels. <i>Par exemple, William avait pris la retraite anticipée afin de soutenir son épouse et s'est impliqué dans les soins auprès de sa femme.</i> Pourtant il y avait des périodes où les participants se sont sentis délaissés, lorsque leur associé subissait la chirurgie ou au cours de la période de rétablissement.</p> <p>Les participants ont généralement reconnu l'importance d'avoir un soutien pour eux-mêmes à cette période. Un participant a estimé que ses besoins de soutien ont été pris en charge par ceux qui l'entouraient. Deux autres participants ont estimé qu'il leur faudrait plus de soutien et qu'ils feraient appel à un groupe de partenaire ou à un service d'assistance s'il était disponible:</p>	<p>conclusions antérieures menées auprès de patients eux-mêmes. Toutefois, alors que des recherches antérieures ont également souligné que l'infirmière spécialisée était important pour le soutien affectif, les participants à la présente étude ne semblent pas voir dans ce contexte et ont préféré obtenir le soutien affectif ailleurs. Cela peut s'expliquer par la perception que l'infirmière est disponible seulement pour soutenir la femme.</p> <p>Internet est une source importante d'information pour les participants et les patients dans la présente étude. Toutefois, comme le montre cette étude, la quantité d'informations disponibles sur Internet peut être potentiellement immense et douloureuse. Il peut être utile pour les professionnels de la santé de recommander des sites Web ou de laisser le temps de discuter de l'information que les patients et les partenaires ont acquis de cette façon.</p> <p><b>Soutien</b></p> <p>Les participants ont besoin de soutien à l'égard de leurs sentiments envers le cancer lui-même et le stress du processus de reconstruction a également varié considérablement. Pour certains, le processus de la chirurgie reconstructrice est une responsabilité supplémentaire et de stress. Certains participants font remarquer que de parler à d'autres personnes dans la même situation a été très important et ont estimé qu'ils auraient utilisé les lignes d'assistance ou des groupes de soutien s'ils avaient été disponibles. Des recherches antérieures sont compatibles avec cette nécessité de soutien. En outre, des recherches antérieures ont montré que les partenaires sont une source importante de soutien aux femmes atteintes du cancer du sein. Ainsi, les interventions visant à soutenir les partenaires, les patients peuvent aussi en bénéficier. Pour certains individus, les groupes de soutien, et les interventions qui facilitent la communication entre le patient et son partenaire peuvent être avantageux.</p> <p>En conformité avec la recherche sur d'autres aspects du traitement du cancer du sein, les partenaires fournissent à la fois un soutien émotionnel et une aide pour les soins physiques. Si Foy et Rose (2001) ont constaté que les partenaires se sentaient impuissants et mal préparés pour faire face au cancer de leur épouse, Sabo et autres (1986) signalent que les hommes avaient hâte d'être en mesure de fournir suffisamment de soutien affectif à leur partenaire. Les participants à cette étude ont également décrit un sentiment d'impuissance, en particulier lorsque leur partenaire était à l'hôpital et au cours de la période de</p>
--	--	---	---

		<p>Les différences dans les préférences de soutien au sein du couple ont été mises en évidence par un des conjoints qui a exprimé un besoin de soutien et qui a décrit la réaction de sa femme à l'appui qui lui a été offert.</p> <p><b>Occasion de parler</b> La plupart des participants ont exprimé un fort besoin de parler de leur expérience, ils ont pu parler de la chirurgie avec leur partenaire, amis, famille, professionnels de la santé ou d'autres personnes qui étaient dans une situation similaire. Les sous-thèmes tels que l'attitude à l'égard d'expression affective, se concentrer sur la femme, des relations ouvertes avec le partenaire et leur perception de la chirurgie du sein ont tous été considérés comme des barrières à la communication des participants avec les autres. Cependant, d'autres n'ont pas ressenti le besoin de parler de l'expérience et que cela ne faisait pas partie de leur rôle en tant qu'homme. D'autres ont voulu parler, mais estiment qu'ils ont été ignorés ou n'ont pas eu l'occasion puisque l'accent est toujours sur leur partenaire, ce qui conduit à un sentiment d'isolement. La plupart des participants ont déclaré que la communication ouverte avec leur femme était important pour eux et les a aidés. Toutefois, un participant a estimé ne</p>	<p>rétablissement.</p> <p><b>Occasion de parler</b> Comme dans la recherche précédente l'occasion de parler a émergé dans toutes les entrevues. Toutefois, les obstacles perçus ont empêché les hommes dans l'étude actuelle d'être en mesure de parler. Conformément aux résultats de Sabo et autres (1986) certains participants ont estimé qu'il était inapproprié pour les hommes de parler de ses émotions ou de besoin de soutien et cela semble les empêcher de parler aux autres de leurs sentiments. Les professionnels de la santé devraient avoir pour objectif d'offrir aux partenaires un certain temps pour discuter de leurs pensées et leurs sentiments et, comme indiqué précédemment, des informations sur les services d'assistance et de groupes de soutien pourraient être envisagé. Un autre obstacle à discuter des sentiments ou des expériences était une perception que la priorité a été accordée au besoin de leur associé de parler. Encore une fois cela est compatible avec la recherche antérieure a révélé que les hommes nient leurs propres sentiments dans la période post-chirurgicale du sein, afin de se concentrer sur leur partenaire et, par conséquent, se sentait incapable de parler de la mastectomie avec d'autres que leur épouse, mais même dans cette relation, ils ne peuvent pas toujours se sentir en mesure de discuter de leurs vrais sentiments, ce qui peut être préjudiciable pour les deux concernés. Des recherches antérieures avec les malades du cancer gastro-intestinaux et leurs conjoints a les préoccupations du conjoint d'être associé à la détresse psychosociale augmenté, tandis que la communication constructive a été associée à une baisse de détresse et une plus grande satisfaction des relations pour les deux patients atteints de cancer du sein et leurs maris (Manne et al., 2006).L'importance de la communication ouverte au sein de l'union facilite l'ajustement pour le partenaire (Northouse et al., 1995) et les avantages potentiels des interventions axées sur deux (Manne et al., 2006) ont été signalés précédemment. Encore une fois, les conclusions de la présente étude par rapport à la chirurgie reconstructive du sein appuient les conclusions de recherches antérieures sur les expériences des partenaires d'autres traitements pour le cancer du sein.</p>
--	--	---	--

		<p>pas pouvoir parler ouvertement à son partenaire, qui s'est avérée très stressante pour lui. L'entrevue de recherche avait été une expérience utile pour lui.</p> <p>Bien que la plupart des participants se sentent capables de parler à leurs femmes, certains ont estimé qu'ils ne pouvaient pas discuter de la reconstruction avec des amis ou en famille, car ils seraient perçue comme inutiles ou auraient un manque de sympathie et de l'incompréhension.</p> <p>Les participants ont décrit comment la chirurgie reconstructrice de leur partenaire avait eu une incidence sur leur mode de vie. Des sous-thèmes ont été le changement de rôle, des priorités de travail et l'évitement des contacts intimes.</p> <p>La plupart des participants ont décrit un changement de rôle, des responsabilités accrues à la maison et étaient impliqués aux soins personnels puisque leur épouse ne pouvait pas soulever des choses, elle devait se reposer après la chirurgie. Quelques participants ont trouvé stressant et estiment qu'ils avaient mis leurs propres besoins, particulièrement concernant le travail en attente.</p> <p>La plupart des participants ont trouvé qu'il était difficile de «jongler» entre le travail et les responsabilités familiales et ont éprouvé des exigences en constante évolution.</p> <p>Les réactions à la reconstruction du sein de leur partenaire après l'intervention</p>	<p>Certains participants ont décrit une perception publique de la reconstruction du sein comme une procédure conduite par la vanité et la conviction que les amis et la famille ne peut avoir de la sympathie ou de soutien. Ces perceptions créé un obstacle supplémentaire à pouvoir parler de leurs expériences, ce qui ne semble pas avoir été rapportés dans la littérature antérieure.</p> <p><b>Adaptation du comportement</b></p> <p>Comme dans les recherches antérieures, de nombreux participants ont décrit comment ils avaient pris plus de responsabilités domestiques qui a été un changement de rôle et souvent décrit comme étant stressant. Certains participants ont mis leur propre vie en attente, afin de s'acquitter de leurs responsabilités supplémentaires. Dans certains cas, les participants ont jugé difficile s'organiser pour aller aux consultations, visites à l'hôpital et les aider au cours de la période de récupération. Encore une fois, des résultats similaires ont été signalés en ce qui concerne l'impact du traitement du cancer du sein sur les partenaires (Zahlis et Shands, 1991; Northouse, 1989).</p> <p>La réaction des participants au sein reconstruit s'étend du choc à l'acceptation. Certains participants ont par la suite évité les contacts intimes avec leur partenaire. L'impact de la mastectomie sur la relation intime entre le patient et son partenaire ont été explorées par les chercheurs, y compris Northouse (1989) et Wellisch et autres (1978) qui ont également signalé que quelques hommes ont craint de regarder l'emplacement de cicatrice et de blesser physiquement leur épouse pendant le contact intime. Les résultats de l'étude actuelle suggèrent que ces craintes se prolongent aux réactions à la chirurgie reconstructive. Alors que la réaction des maris sur le site de la mastectomie est important pour la future adaptation de la femme, il semble probable que la réaction de son partenaire à sa reconstruction mammaire est également important à cet égard. À ce jour, une seule étude a examiné, en détail, l'impact de la reconstruction du sein sur le fonctionnement sexuel et cela reste un domaine où les recherches futures est nécessaire.</p> <p><i>Limitations de l'étude et la poursuite des travaux</i></p>
--	--	--	---

		<p>varient. Alors que certains participants ont été très positifs, d'autres ont été choqués par l'aspect et ont craint que le contact intime blesse leur partenaire ou de ré ouvrir les cicatrices chirurgicales, ce qui conduit certains à ne pas toucher la poitrine.</p>	<p>Il ya un certain nombre de limitations dans cette étude. Les entrevues ont été menées avec 6 hommes qui étaient prêts à discuter d'un sujet personnel avec un chercheur. Par conséquent, les expériences des hommes qui ont choisi de ne pas prendre part à cette étude peuvent différer de ceux qui ont participé.</p> <p>Les critères d'entrée de l'étude ne précisait pas que les partenaires devaient être des hommes. Les recherches futures pourraient examiner l'expérience du point de vue des partenaires féminines des femmes subissant une reconstruction mammaire. Des recherches plus poussées sont également nécessaires pour examiner les expériences des partenaires d'un large éventail de groupes ethniques et sociodémographiques.</p> <p>Les partenaires ont eu de l'information et de l'appui nécessaire en ce qui concerne la reconstruction du sein de leur partenaire. Les résultats de cette étude approuvent les recherches précédentes traitant du soutien et de l'information qui mis à disposition des partenaires de femmes atteintes du cancer du sein. Des travaux supplémentaires sont nécessaires pour envisager l'élaboration et l'évaluation des interventions visant à les soutenir de manière appropriée à notre époque. Par exemple, les aides pour favoriser la prise de décision qui font participer l'associé et encouragent les couples à communiquer au sujet de leurs préférences et sentiments pourraient s'avérer utile. La recherche doit également examiner plus loin des moyens efficaces et faisables fournissant des informations appropriées aux patients ainsi qu'à leurs partenaires.</p> <p>En conclusion, la recherche prospective en utilisant une conception quantitative est nécessaire pour que les facteurs prédictifs puissent être identifiés pour l'adaptation à long terme de partenaires à la reconstruction du sein de leur épouse. Sur la base de la présente étude, les facteurs possibles peuvent inclure un soutien social, la fourniture d'informations et de communication dans la relation. Les résultats de cette étude pourraient utilement identifier si les couples de groupe particulier de partenaires et même pourrait bénéficier d'un soutien supplémentaire.</p> <p>Bien que ce soit à petite échelle, l'étude exploratoire montre un certain nombre de façons dont les prestations de soins par rapport à la chirurgie reconstructive peuvent être utiles. Nous reconnaissons que ces suggestions sont provisoires qui ont besoin d'un examen plus approfondi et un examen détaillé dans les limites</p>
--	--	---	--

			<p>des services déjà surchargés.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Le point auquel les patients et leurs associés veulent être impliqués dans la prise de décision au sujet de la reconstruction de sein devrait être évalué sur une base individuelle. Les qualifications de la communication sont susceptibles d'être importantes pour les associés d'une manière encourageante pour être impliquées et de les aider à se sentir à l'aise durant la consultation.</li> <li>2. Les partenaires peuvent avoir des besoins d'information qui sont séparés et distincts de ceux de leur épouse, y compris l'information sur l'aspect du sein reconstruit et comment elle se sentira après chirurgie : les sites Web recommandés peuvent être des outils utiles et des détails de l'endroit où un soutien supplémentaire est disponible devraient être fournis.</li> <li>3. La communication entre le patient et son partenaire peut être difficile à cette époque, en particulier en ce qui concerne le thème de la sexualité après la chirurgie. Les professionnels de la santé pourraient être en mesure d'identifier les difficultés éprouvées par les couples</li> </ol> <p><b>Conclusion :</b></p> <p>La mastectomie avec reconstruction du sein peut être une expérience stressante pour les patients et les partenaires, qui voudront peut-être être impliqués dans le processus de prise de décision et soutenir leurs partenaires. Ils peuvent avoir des besoins d'information qui sont distincts de ceux de leur associé et peuvent ne pas se sentir capables de parler de leur expérience. Toutefois, des obstacles peuvent empêcher les partenaires de discuter de leurs sentiments et leurs préoccupations au sujet de la chirurgie reconstructive. La reconstruction mammaire pose plusieurs défis à la fois pour le patient et ses partenaires et de nouvelles recherches et le développement des interventions axées sur le patient et son partenaire sont nécessaires.</p>
--	--	--	---

### 10.5.8 The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients and spouses perspectives

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>JOURNAL OF ADVANCED NURSING, 28(6)</p> <p>1998</p> <p>Charlotte E. Rees, Peter A. Bath, and Michael Lloyd-Williams</p>	<p>Etude qualitative et descriptive</p>	<p>Les critères de sélection étaient que les participants (a) aient connu le cancer du sein au cours des 10 dernières années ou (b) avaient une femme qui a connu un cancer du sein dans les 10 derniers années.</p> <p>Tous les membres ont été contactés par des lettres les invitant et leurs conjoints à participer dans les discussions de groupe.</p> <p>Un total de 39 personnes a participé à l'étude. Trente participants étaient des femmes et ont connu le cancer du sein. Les neuf participants de sexe masculin étaient des conjoints des femmes qui avaient vécu un cancer du sein.</p> <p>Les sujets étaient âgés de 34 à 76 ans</p> <p>La majorité étaient mariées</p> <p>classe socio-économique II</p>	<p>Les objectifs de l'étude étaient :</p> <p>1) pour explorer les soucis d'information principale des conjoints des femmes avec le cancer du sein et les perspectives des patients.</p> <p>2) pour explorer les soucis d'information principale des conjoints des femmes avec le cancer du sein et les perspectives des conjoints.</p> <p>3) pour produire des hypothèses de recherches.</p>	<p>Le cancer du sein est la forme la plus commune des cancers parmi les femmes au Royaume-Uni. L'information s'est avéré une chose nécessaire à la prise de décision pour des femmes avec le cancer du sein. L'information abaisse l'inquiétude et la détresse. La théorie des systèmes décrit que les membres de la famille sont affectés par les maladies des autres membres de la famille. Le Cancer affecte non seulement l'individu mais également les membres de la famille. Lewis (1990) a proposé que les conjoints et les enfants qui éprouvent des demandes en quelque sorte égale à cela éprouvée par les patients. En conséquence, les conjoints des individus avec le cancer ont des besoins substantiels d'information.</p> <p>Les impacts du Cancer sur tous les membres de la famille et par conséquent sur les conjoints engendrent des besoins d'information semblable à ceux des individus avec le cancer. La littérature suggère que les familles des individus avec le cancer reçoivent peu d'information des professionnels de la santé. D'ailleurs, elle indique que bien que l'individu lui-même soit la source d'information potentielle la plus importante pour la famille, il peut y avoir une communication pauvre parmi les membres afin de se protéger.</p> <p>Bien que la littérature étendue existe au sujet des besoins d'information des femmes avec le cancer du sein, peu d'études se sont particulièrement concentrées sur les soucis d'information de leurs conjoints. Une grande partie de la littérature de « famille » au sujet des conjoints s'est concentrée sur le rôle qu'ils jouent dans l'expérience du cancer du sein et l'impact que le cancer du sein a sur eux.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Une approche qualitative a été utilisée afin d'étudier en détail, les expériences des femmes avec le cancer du sein et leurs conjoints. La méthodologie de groupe cible a été adoptée pour plusieurs raisons. Premièrement, les groupes cibles sont extrêmement utiles pour conduire la recherche exploratoire. Deuxièmement, l'interaction de groupe dans des discussions de groupe cible produit des données et des perspicacités pas autrement procurables. En conclusion, l'interaction entre les participants remplace l'interaction entre le participant et l'interviewer. La méthode de groupe cible permet donc aux participants de placer leur propre ordre du jour pour la discussion. Quatre discussions non mixtes de groupe cible ont</p>	<p>Les discussions ont été transcrites entièrement en tant que quatre documents séparés. L'analyse de données a été exécutée en employant un manuel, avec la méthode de coupé-collé d'analyse de thème. Ils ont utilisé la méthode comparative.</p> <p>La première étape d'analyse a impliqué l'identification des thèmes forts qui traversent les données. La deuxième étape a impliqué l'identification d'unités d'information, à savoir la plus petite quantité d'information qui est informative. Enfin, la troisième étape a consisté à la catégorisation de ces unités d'information. Ce processus a été suivi pour chacun des quatre groupes de discussion séparément. Les données ont ensuite été codées</p>	<p><b>LES BESOINS D'INFORMATION DES CONJOINTS</b></p> <p>Les participantes et leurs conjoints ont convenu que les conjoints des femmes ayant un cancer du sein ont besoin d'informations importantes. Cela a été indiqué dans des recherches antérieures. Un homme a expliqué que les époux veulent de l'information, non seulement pour eux-mêmes mais aussi pour aider leurs épouses. Il a également soutenu que, même si les conjoints ont des besoins importants d'information, leurs besoins sont secondaires aux besoins de leurs épouses: <i>Nous voulons des informations dans notre situation car nous voulons savoir ce qui se passe, comment ça affecte notre femme et ce que vous pouvez faire pour nous aider.. mais j'aurais pensé que la clé de la vraie information est nécessaire pour la femme.</i></p> <p>Plusieurs participants mariés et participants féminins ont déclaré qu'eux ou leurs conjoints se sont occupés et ont activement cherché de l'information afin de faire face au cancer du sein. Un conjoint a expliqué comment il a cherché des informations sur le cancer du sein : <i>Je suis allé moi-même rechercher des informations sur le sujet... employant des logiciels et diverses autres choses... J'ai déterminé ce qu'il fallait prendre, retentir... que j'ai fait pour mon propre point de vue.</i></p> <p>Un autre conjoint a décrit comment il a activement cherché l'information verbale auprès du consultant de son épouse en posant des questions. <i>J'ai été jusqu' à l'hôpital X plusieurs fois, où je me suis fait de l'information ... J'ai été avec mon épouse et... nous avons profité de tous les renseignements que nous pourrions tirer de lui, mais c'était un travail.</i></p> <p>Les conjoints ont donné des exemples de comment ils ont cherché de l'information ceci nous montrent les longueurs auxquelles certains</p>	<p><b>LIMITATIONS</b></p> <p>L'étude a eu plusieurs limitations. Tous les participants étaient des membres de la famille ou des conjoints, ils étaient tous membres d'un groupe de soutien. En employant des membres d'un groupe de soutien il est probable qu'une polarisation d'auto sélection ait été présentée dans l'étude. En plus, en raison des contraintes financières, l'analyse des données a été seulement effectuée par un chercheur. La fiabilité de l'analyse peut être augmentée par l'évaluation indépendante des transcriptions et par des comparaisons entre les analyseurs. Dans le meilleur des cas l'analyse de données devrait être effectuées indépendamment par deux analyseurs et puis les catégories sont comparés et négociés. En conclusion, l'utilisation des groupes cibles a limité la dimension de l'échantillon de l'étude. Les résultats doivent être regardés avec prudence et peuvent nécessairement ne pas représenter une population plus large des femmes avec le cancer du sein et leurs conjoints. Prenant en compte ces limitations, cependant, un certain nombre de conclusions peuvent encore être tirées de l'étude.</p> <p><b>CONCLUSIONS</b></p> <p>Il y a un certain nombre de préoccupations</p>

<p>été donc assemblées, trois avec les femmes qui avaient le cancer du sein et un avec les conjoints des femmes qui avaient le cancer du sein. Les trois groupes de femmes étaient regroupés par âge afin de réaliser des groupes relativement homogènes.</p> <p>Les participants ont été choisis sur la base des caractéristiques prédéterminées concernant l'étude. Les critères de sélection étaient que les participants (a) avaient le cancer du sein dans les 10 dernières années ou (b) a eu une épouse qui avait le cancer du sein dans les 10 dernières années.</p> <p>Des sujets potentiels ont été identifiés d'un groupe de soutien pour les femmes avec le cancer du sein. Tous les membres ont été contactés par des lettres invitant elles et/ou leurs conjoints à participer aux discussions de groupe cible.</p>	<p>entre les groupes. Des thèmes ont été examinés à la lumière des quatre groupes de discussion.</p> <p><b>Validité</b> La validité a été établie par l'évaluation des résultats par les participants. Chacun des 39 participants a été envoyé à une copie des résultats avec une feuille d'évaluation. Cependant, on l'a découvert plus tard que deux participants étaient morts à la suite des discussions de groupe. Des autres 37 participants, 21 ont renvoyé la feuille d'évaluation, donnant un taux de réponse total de 56 à 58%. Deux participants ont répondu aux résultats avec la rétroaction écrite mais n'ont pas accompli la feuille d'évaluation. Tous les répondants (100%) ont pensé que les résultats étaient une interprétation juste de la discussion à laquelle ils ont participé.</p>	<p>conjointes de patients atteints du cancer du sein sont prêts à aller afin d'obtenir l'information qu'ils ont besoin. Néanmoins, pas tous les conjoints ne cherchent activement l'information, comme il a été indiqué par la recherche précédente. Quelques conjoints ont expliqué le fait qu'ils ont évité l'information afin de faire face au cancer du sein. Un conjoint a décrit comment il évite l'information :</p> <p><i>Je ne veux rien savoir à son sujet... mon épouse guérie d'elle-même... Je ne veux rien savoir à son sujet... c'est juste que je veux l'empêcher d'entrer.</i></p> <p>Plusieurs conjoints ont expliqué qu'ils ont un besoin d'information semblable à celui de leurs épouses. Ils ont attribué ceci aux similitudes de leurs personnalités. Cette ressemblance de personnalité était une raison de leur mariage.</p> <p><i>Je pense en tant qu'individus, vous avez tendance à être proche de votre épouse parce que c'est la raison du pourquoi vous vous êtes mariée... donc, vous avez des idées similaires et des pensées et si l'information entre en elle... vous voulez être une partie de celle-ci.</i></p> <p><i>Si un couple est vraiment proche, alors, vous vous réunissez dans beaucoup de choses qu'il est tout à fait naturel ... vos besoins ont tendance à être les mêmes ... vous agissez comme un tout, comme une personne entière, même si vous en êtes deux en réalité.</i></p> <p>Un conjoint a expliqué comment lui et sa femme ont partagé l'information:</p> <p><i>Chaque fois qu'il y a un article nous l'avons lu tous les deux, vous savez, elle en lit un et j'en lis un autre. Vous réunissez les informations et communiquer entre vous.</i></p> <p>D'autres conjoints ont des besoins très différents d'informations à ceux de leurs épouses. Pour ces couples il semble y avoir peu de divulgation de l'information, même si une personne peut vouloir discuter des questions entourant le cancer du sein. Hilton (1996) a constaté que les couples qui</p>	<p>majeurs pour les deux autant pour la femme atteinte du cancer du sein et son conjoint concernant l'information. Les besoins d'information des conjoints sont fortement individualistes et devraient être traités comme telle. Tandis que certains conjoints recherchent activement des informations, d'autres évitent l'information. Quelques femmes et leurs conjoints ont des besoins semblables d'information. D'autres associés, cependant, ont des besoins différents d'information et communiquent rarement au sujet du cancer du sein. Néanmoins, grand ou petit, les besoins d'information des conjoints sont souvent ignorés par les professionnels de soins de santé.</p> <p>En outre, les conjoints se sentent mal à l'aise à l'approche des professionnels de la santé pour obtenir des renseignements. En conséquence, le patient est souvent vu comme source d'information la plus importante et la plus potentielle pour des conjoints.</p> <p><b>Implications de soins</b> Il y a une série d'implications de soins résultant de cette étude. Les infirmières peuvent aider des conjoints à faire face au cancer du sein de leurs épouses en étant sensibles à leurs besoins d'information. Des femmes pourraient être encouragées à amener leurs conjoints aux consultations. Non seulement les conjoints peuvent soutenir les patients et leur rappeler</p>
---	--	---	--

<p>Questionnaire démographique</p> <p>Tous les participants ont été invités à remplir un questionnaire court. Afin de classer leurs vues statistiquement, aux participants ont été posés 11 questions démographiques tels que leur âge, état civil, origine ethnique et emploi. Ils ont été également posés quatre questions liées à la maladie au sujet de la détection de leur (ou leur épouse) tumeur, de leur âge lors du diagnostic, de l'année du diagnostic, de la chirurgie et des traitements.</p> <p>Il y avait un guide de discussion qui a dirigé les groupes du commencement jusqu'à la fin ». Le guide de discussion a été relativement structuré et a possédé une série de sections distinctes : Bienvenue ; Introduction ; Confidentialité ; Règles de</p>		<p>avaient des opinions divergentes en ce qui concerne la divulgation d'informations a connu la plupart du temps des problèmes de communication. Certaines femmes ont été bouleversés et inquiètes pour leur époux évitant l'information et la communication:</p> <p><i>Mon mari ... il ne voulait pas savoir, s'il y avait aucun problème, il n'a pas vraiment envie de savoir, il pense que si vous les ignorez, ils repartent ... il ne voulait pas d'information.</i></p> <p><i>J'ai toujours envie de passer sur une "écoute ... mon mari dit par exemple ... Je ne veux pas regarder ça", ça serait qui dirait ça.</i></p> <p><b>SOURCES D'INFORMATION POUR LES CONJOINTS</b></p> <p>Bien qu'il y ait eu d'identification parmi les groupes que certains conjoints ont des besoins importants d'information il y avait des divergences d'opinion au sujet de l'endroit où l'information pourrait être obtenue. Plusieurs participants des deux groupes de patients ont fait valoir que la profession médicale devrait être leur principale source d'information. Les professionnels de soins de santé se sont précédemment avéré la source d'information préférée pour des patients hospitalisés. Un certain nombre de participants ont proposé de l'information écrite qui soit secondaire à l'information verbale et devrait ne jamais remplacer l'information des professionnels de soins de santé :</p> <p><i>L'information imprimée, livres, brochures... pour moi, ils devraient être une source d'information secondaire, la source d'information primaire doit être le médecin.</i></p> <p>Quelques participants féminins ont estimé que leurs conjoints ont obtenu de l'information de leurs consultants, des infirmières et des médecins généralistes. Quelques conjoints ont dit que l'information qu'ils ont reçue était de l'information appropriée des professionnels de soins de santé et ont été extrêmement satisfaits de l'information qu'ils ont reçue. La majorité</p>	<p>l'information que le patient peut oublier mais ils peuvent également recevoir l'information verbale valable des professionnels de soins de santé. Les infirmières pourraient également encourager des conjoints à participer à la consultation. Les infirmières pourraient aider à créer un forum dans lequel les conjoints se sentent en confiance pour poser des questions. Des conjoints peuvent également être équipés de détails de la façon d'obtenir des informations supplémentaires. Les infirmières pourraient fournir de l'information écrite spécialisée pour les conjoints à emporter avec eux. Cette information écrite pourrait également être fournie aux patients qui n'ont pas accompagnés leurs conjoints aux consultations. L'information écrite, cependant, ne devrait pas être fournie pour remplacer l'information verbale mais devrait être donnée en plus de l'information verbale dans la mesure du possible. En conclusion, avec le consentement des patients, les infirmières pourraient donner aux conjoints l'accès aux à des contacts et encourager des conjoints à les contacter s'ils ont n'importe quels soucis ou questions.</p> <p><b>DAVANTAGE DE RECHERCHE</b></p> <p>En raison de ces résultats, il est important d'évaluer avec plus de détail les niveaux des besoins imprévisibles d'information des conjoints des femmes avec le cancer du sein. Nous abordons actuellement cette issue dans</p>
--	--	--	--

<p>base ; Préchauffage ; Question de clarification ; Questions clé ;; et conclusion. Le but primaire du guide était d'agir en tant qu'aide mémoire.</p> <p>Les discussions de groupe cible ont été enregistrées simultanément à l'aide de deux enregistreurs de bande magnétique pour enregistrement sonore pour empêcher la perte de données pendant le changement de cassette.</p>	<p>de conjoints, cependant, disent avoir reçu aucune information des professionnels des soins de santé de leurs épouses et ont été par conséquent insatisfaits. Plusieurs femmes et participants mariés ont estimé que les besoins en information des conjoints des femmes atteintes du cancer du sein sont souvent ignorés par les professionnels de la santé:</p> <p><i>Je pense qu'il y avait un manque d'information et de sensibilisation du partenaire, je veux dire quand je suis allé ... personne à [l'hôpital] X m'a parlé ... il n'y avait aucun, aucun, pas un seul des professionnels-</i></p> <p>Il a été suggéré que cela peut être parce que les conjoints ont un contact minimal avec les professionnels des soins de santé. Plusieurs participants dans les trois groupes de patients et dans le groupe des hommes mariés ont dit qu'obtenir des informations verbales de la part des professionnels des soins de santé dépend de la quantité de contact des patients et des membres de leur famille avaient avec les professionnels de la santé. Des recherches antérieures ont révélé que les conjoints de patients ayant subi une mastectomie ont peu de contacts avec le personnel infirmier et médical et que les parents de patients atteints de cancer communiquent fréquemment avec les professionnels de la santé (Bond 1982a, 1982b, Wright &amp; Dyck 1984, Northouse 1988, Kalayjian 1989, Meissner et al. 1990). Les professionnels des soins de santé ont peu de temps pour chaque patient, la communication est souvent a moins d'importance que le traitement médical.</p> <p>Si l'information des professionnels des soins de santé ne s'adresse pas aux conjoints des femmes atteintes du cancer du sein les conjoints pourraient leur demander. Cependant, beaucoup d'hommes peuvent se sentir mal à l'aise de s'approcher du personnel médical pour de l'information. Une femme a expliqué comment son mari s'est isolé parce qu'il ne savait pas à qui s'adresser à l'hôpital pour obtenir des renseignements:</p> <p><i>J'ai trouvé beaucoup de soutien par les groupes de soutien, de l'hôpital ... mais Patrick semblait être à l'ouest ... il ne savait pas à qui demander ou à</i></p>	<p>une étude à grande, étude complémentaire employant des techniques quantitatives. L'étude étudie également les niveaux des besoins imprévisibles d'information des filles adultes des femmes avec le cancer du sein. Avec l'utilisation des techniques quantitatives ce suivi permettra à des généralisations d'être faites en ce qui concerne les besoins d'information des conjoints et des filles adultes des femmes avec le cancer du sein.</p>
--	--	---

*poser des questions ... il semblait être isolé.*

Bond (1982a) ont également constaté que les parents de patients atteints du cancer ont trouvé difficile s'approcher des médecins. Beaucoup de conjoints ont fait valoir qu'elles ne devraient pas avoir à aborder le personnel médical et leur poser des questions. Ils ont fait valoir que le personnel médical devrait mettre à leur disposition de l'information. Un conjoint a suggéré que, même si cette offre était minime que ça serait au moins un début:

*Michael : Seulement si ça vient de votre médecin ou d'infirmière de s'asseoir et de dire «Eh bien, vous savez, après l'opération, votre femme ne va pas être en mesure de repasser vos chemises pour une semaine.*

*Paul : Ouais, c'est exact.*

*David : Même si il s'est lui...*

*Michael : Ce serait un début, une marque, une rupture symbolique de la glace vraiment.*

Plusieurs participantes ont également exprimé qu'ils aimeraient que les professionnels des soins de santé discutent davantage à leurs conjoints. La femme qui suit suggère que de nombreux hommes trouvent plus facile de parler du cancer du sein de leurs femmes que s'ils devaient parler d'eux-mêmes aux professionnels des soins de santé:

*Je pense que, parfois, le médecin devrait prendre les maris pour un entretien, les mettre à l'aise pour qu'ils puissent parler à leurs femmes.*

Puisque les besoins d'information de beaucoup de conjoints sont négligés par les professionnels de la santé, il est à peine étonnant que l'émetteur d'informations primaire pour beaucoup de conjoints tende à être le patient. La femme suivante expliqué comment elle a demandé à son mari s'il

voulait n'importe quelle information parce qu'elle se rendait compte qu'il n'avait reçu aucune information des professionnels de soins de santé :

*J'ai demandé à mon mari s'il voulait savoir, j'avais recueilli énormément d'informations... Je lui ai dit il n'y a rien que tu veuilles connaître?... parce que j'étais conscient du fait que personne ne lui parlait.*

### **L'INFORMATION DE LA FAMILLE**

Les participants féminins voudraient que les professionnels de soins de santé fournissent de l'information à leurs conjoints. Cependant, plusieurs participants féminins ont mis en évidence le fait qu'ils ont seulement voulu que les professionnels de soins de santé communiquent l'information à leurs conjoints alors qu'ils étaient présents.

La recherche précédente a également constaté que les patients ont favorisé que les professionnels de soins de santé révélant l'information à leur famille proche mais seulement avec leur consentement. Ces femmes ont expliqué que si les professionnels de soins de santé fournissaient à leurs conjoints l'information quand ils étaient absents ils s'inquiéteraient du contenu de la discussion :

*Lisa : Il est le meilleur de voir tous les deux*

*Jackie : C'est une bonne idée de voir tous les deux*

*Natasha: Oui, «car si il prend votre mari à part, je pense que vous pensez, qu'est-ce qu'il va lui dire, je n'ai pas pour longtemps.*

Plusieurs autres participants ont fait valoir que les informations verbales de la part des professionnels des soins de santé devraient être présentées à toute la famille en même temps:

*L'information doit être recueillies et présentées aux deux parties, où toute la famille soit présente idéalement ... elle doit être rassemblées et*

*présentées à la victime ... et toute la famille en une seule fois avec le médecin concerné et tout le monde connaît tout cela en même temps, ne pas devoir les rassembler en plusieurs étapes.*

Plusieurs participants ont expliqué que cette situation est la circonstance idéale dans laquelle les professionnels de soins de santé pourraient transmettre des informations. L'homme qui suit explique comment il a été satisfait avec les informations qu'il a reçues du consultant de sa femme. Il a expliqué que le consultant lui a donné et à son épouse de l'information ensemble:

*Je n'ai rien que des éloges pour le consultant que nous avons dans la façon dont qu'il nous a donné aux deux l'énorme quantité d'informations sur tous les aspects du risque parce que nous l'avons visité ensemble.*

D'autres participants ont également expliqué que si les conjoints étaient présents alors que les professionnels des soins de santé ont communiqué des informations aux patients, ils pourraient se souvenir de ce que le patient oublie. Le conjoint suivant décrit comment il a accompagné sa femme aux consultations afin de rappeler l'information dont elle ne pouvait pas se souvenir:

*La semaine dernière, nous sommes allés voir [Docteur X] et elle dit, «viens avec moi, car il va me parler et si c'est de mauvaises nouvelles ou quelque chose de mal je ne veux pas l'entendre, je vais avoir un choc... quand vous rentrez chez vous, alors vous pouvez vous asseoir et discuter, si elle refus entendre quelque chose, il faut la rappeler.*

### 10.5.9 Research Review of the Supportive Care Needs of Spouses of Women With Breast Cancer

Revue/Auteurs/Année	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>ONCOLOGY NURSING, VOL 28, NO 10, 2001</p> <p>Wendy Petrie, Jo Logan, and Cathy DeGrasse</p>	<p>Revue de littérature</p>		<p>Procéder à un examen d'intégration de la recherche décrivant les besoins des conjoints de femmes atteintes du cancer du sein afin de donner une direction pour la planification des interventions infirmières pour répondre à leurs besoins de soutien.</p> <p>Cet article décrit les besoins des conjoints des femmes avec le cancer du sein. Pour que les fournisseurs de soins de santé fournissent des soins de soutien en réponse aux besoins de ces conjoints, ils doivent identifier les besoins, déterminer l'importance de ces besoins, et évaluer la mesure dans laquelle ils sont atteints</p>	<p>Un diagnostic de cancer du sein affecte non seulement les femmes mais aussi leur famille, en particulier leurs conjoints. Les conjoints sont des personnes de soutien le plus fréquemment rapporté pour les femmes mariées diagnostiquée de cancer du sein. Les femmes se tournent souvent vers leurs conjoints pour trouver de la force et de la réassurance. Cependant, les conjoints rapportent autant détresse que leurs épouses après un diagnostic de cancer du sein. Jusqu'à présent, les professionnels de la santé n'ont pas examiné la détresse vécue par les conjoints et se sont concentrés principalement sur la détresse et l'ajustement des difficultés des patients. L'impact du diagnostic et du traitement sur les femmes est bien documentée, mais les effets physiques et psychologiques sur les conjoints ont suscité (reçu) moins d'attention. Bien que les conjoints jouent un rôle principal en aidant leur femme à s'adapter au cancer du sein, peu de recherches ont été menées pour montrer les réactions des époux face au cancer du sein.</p> <p>Selon le cadre de soins de soutien, les personnes atteintes du cancer et les membres de sa famille ont des besoins différents à travers le spectre de la maladie, y compris le diagnostic, le traitement. Ces besoins changent avec le temps et sont influencé par de nombreux facteurs, tels que l'âge, le sexe, le statut socio-économique, la culture, l'éducation, la religion, l'adaptation des ressources, et le soutien social. Le soutien social inclut les familles de diverses formes et aux différentes étapes, allant des couples aux familles élargies avec d'autres personnes importantes. Ces individus ont des besoins de support affectifs, psychosociaux, informationnels, spirituels, pratiques, et physiques.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Les auteurs ont conduit une recherche de littérature employant les mots suivants : cancer du sein, soutien social, conjoints, maris, soutien psychosocial, famille faire face, partenaires, l'adaptation, la détresse, et l'éducation du patient. Les bases de données utilisées étaient Cumulative Index to Nursing, CancerLit, PsycINFO, et Medline de 1976 à 2000. Bien que quelques articles se soient concentrés sur tous les cancers, cette revue s'est adressée au cancer du sein spécifiquement. Les études ont utilisé des protocoles expérimentaux descriptifs, exploratoires, longitudinaux, qualitatifs</p>		<p><b>Les besoins émotionnels et psychosociaux</b>  Un nombre restreint de chercheurs ont examiné l'impact du cancer du sein sur le bien-être émotionnel des conjoints des femmes atteintes de la maladie. Northouse (1989a) a constaté que les conjoints sont souvent identifiés comme un soutien affectif pour aider leurs épouses à faire face à leur maladie. Les conjoints ont apprécié l'amour et la préoccupation manifestée par d'autres personnes. Les conjoints le plus souvent ont cité des membres de la famille, des amis, et des collègues comme sources de soutien ; ils sont rarement considérés par les professionnels de soins de santé comme des sources de soutien. Les conjoints ont signalé divers problèmes psychosomatiques et émotionnels en réponse à la mastectomie de leurs épouses. Les problèmes communs signalés par des conjoints étaient des troubles du sommeil et des problèmes en lien avec les responsabilités professionnelles. Ces hommes ont également craint la mort de leurs épouses.</p> <p>Les conjoints des patients atteints du cancer du sein éprouvent également de la peur, de la tristesse et des sentiments d'impuissance. Ils se sentent souvent mal informés et mal préparés à faire face à cette crise de la vie. Les conjoints ont des questions concernant leurs propres incertitudes face à l'avenir et ne savent pas comment répondre au diagnostic de leurs épouses. Les conjoints sont importants parce que leur adaptation à la maladie affecte l'adaptation de leurs épouses, et ils fournissent à leurs</p>	<p><b>Discussion</b>  Les conjoints éprouvent des soucis et des craintes semblables à ceux de leurs épouses, pourtant les professionnels de soins de santé souvent ne satisfont pas leurs besoins. Plusieurs études ont révélé que les conjoints ont perçu de manière significative moins de soutien de la part des professionnels de la santé que pour les patients au cours de la maladie. Bien que les conjoints puissent éprouver autant de détresse que des patients au cours de la maladie, la quantité du soutien professionnel qu'ils perçoivent est plus faible. Depuis que ces problèmes ont été notés, de nombreux centres d'oncologie ont fait des progrès pour résoudre ces problèmes; cependant, la recherche est encore limitée et les études se poursuivent pour identifier les problèmes. En raison des responsabilités professionnelles, les conjoints ont souvent peu de contact avec les professionnels de la santé pendant la phase du diagnostic du cancer du sein. C'est un moment stressant pour les patients et les conjoints, ils ressentent de la peur face au cancer du sein.</p> <p><b>Évaluation</b>  Bien que certains outils de recherche soient disponibles, tels que l'inventaire des besoins de la famille et des maris, ils doivent être examinés plus loin. Les chercheurs doivent développer d'autres outils d'évaluation, les évaluations des besoins de soins des conjoints et de leur statut d'adaptation doit être permanente. Jusqu'ici, aucun outil d'évaluation pour la recherche ou la pratique clinique ont été développés pour mesurer spécifiquement les besoins des conjoints. S'occuper des conjoints des patients atteints de cancer du sein ainsi que des patients eux-mêmes est important. Les conjoints sont souvent moins accessibles, et leurs besoins ne peuvent pas être évidents, mais le comportement et les émotions d'un individu en réponse à une crise</p>

avec des échantillons s'étendant de 9-84 conjoints.

Dans les 16 études réalisées entre 1976 et 2000, il a été démontré que les conjoints ont plusieurs besoins et des difficultés d'adaptation au diagnostic de cancer du sein de leurs épouses.

#### **Synthèse des données:**

Une base de connaissances existe sur les besoins émotionnels et psychosociaux des conjoints de femmes atteintes du cancer du sein. On connaît moins bien leurs besoins spirituels, pratiques et besoins physiques. Très peu de recherches ont exploré des interventions infirmières et les besoins de soutien.

femmes du soutien affectif et une aide physique.

Maguire (1981) a constaté que les conjoints des femmes atteintes du cancer du sein ont déclaré une augmentation de l'anxiété et de la dépression postopératoire et ont eu des problèmes de concentration au travail. L'anxiété, la dépression, et les préoccupations étaient courantes chez les conjoints de patientes ayant subi une mastectomie. Sabo et autres ont également constaté que les conjoints ont souvent rapporté des sentiments tels que l'incapacité à aider leurs épouses à faire face au diagnostic du cancer du sein. Zahlis et Shands (1991) ont décrit les exigences que le cancer du sein a sur les partenaires femmes. Les exigences qu'ils ont sélectionnées pour l'analyse ont répondu à la maladie de l'épouse, négociant l'expérience de la maladie, en adaptant son style de vie pour répondre aux exigences de la maladie, en étant attentif à ses besoins, pensant au futur, en essayant de minimiser les effets de la maladie, et sentant l'impact sur la relation.

Grandstaff (1976) a conclu que des conjoints des patients ayant subi une mastectomie ont été affectés émotionnellement par la mastectomie et que chaque partenaire a eu un effet sur l'adaptation de l'autre. Quelques conjoints ont essayé de faire face à l'impact émotionnel du cancer du sein en assumant un rôle protecteur envers leurs épouses. Au fil du temps, cela a pris un bilan émotionnel sur leur mariage; les conjoints ont essayé de maintenir ce rôle, ils ont connu des dépressions graves, des pertes d'énergie, et des craintes concernant leur propre santé et de la mort.

Les conjoints des femmes atteintes du cancer du sein ont aussi des préoccupations et des inquiétudes qui peuvent affecter leur fonctionnement sexuel. La relation sexuelle avant le diagnostic du cancer du sein détermine généralement l'ampleur des problèmes après une mastectomie. Wellisch et autres (1978) ont évalué l'effet de la

affectent chaque membre de la famille et la famille dans son ensemble.

Les évaluations devraient inclure des ressources de soutien pour les conjoints. On ne peut supposer que les conjoints ont les mêmes préoccupations et besoins que leurs épouses. Les interventions devraient être adaptées aux besoins des conjoints, comme ils peuvent varier avec le temps. L'impact physique du stress liés à la maladie peut apparaître plus tard, quand la crise aiguë est passée.

Les professionnels de soins de santé doivent effectuer des évaluations psychosociales auprès des femmes et de leurs conjoints pour comprendre mieux chacune de leurs réponses à la maladie. Les stratégies d'intervention seront plus efficaces quand les professionnels de soins de santé examineront la réponse unique de chaque partenaire ainsi que les réponses partagées du couple à la maladie.

Des études sont également nécessaires pour identifier les conjoints à plus grand risque de mauvaise adaptation à la maladie récurrente. Un sentiment de désespoir semble être un facteur qui place à la fois les patients et leurs conjoints en risque d'éprouver plus de difficultés d'adaptation pendant la phase récurrente de la maladie. Des études longitudinales sont nécessaires pour évaluer les similitudes et les différences dans l'ajustement des couples au fil du temps. D'autres recherches sont nécessaires pour déterminer quel type d'aide chaque partenaire a besoin et quand cette aide devrait être fournie. Les chercheurs doivent aussi développer des études pour déterminer quels facteurs affectent l'incertitude des conjoints sur la maladie de leurs épouses, tel que le contact professionnel limité, et quelles stratégies peuvent être utilisées pour réduire cette incertitude.

#### **Interventions**

Les besoins des conjoints justifient les interventions qui assurent qu'ils aient un accès direct aux informations sur la nature et l'évolution prévue de la maladie de leurs épouses, étant donné que les femmes souhaitent ce degré de participation. Les conjoints ont des besoins d'information qui peut les aider à s'adapter plus efficacement à la maladie.

Les professionnels de la santé doivent tenir compte de certains facteurs lors de l'élaboration des interventions de soutien. En premier lieu, le type

	<p>mastectomie sur la relation sexuelle entre les conjoints et leurs épouses. Les hommes ont indiqué que la sexualité et l'intimité ont été compromises après la mastectomie. Le degré de satisfaction sexuelle après l'opération dépendait des sentiments des hommes et de leurs perceptions de la satisfaction de leurs partenaires. Vess, Moreland, Schwebel, et Kraut (1988) ont signalé que la perte de la libido chez les conjoints qui résulte de la crainte de blesser leurs femmes pendant les rapports sexuels. La proximité physique et l'affection ont souvent remplacé les activités sexuelles.</p> <p>Samms (1999) a constaté que les préoccupations des conjoints liés au cancer du sein de leurs femmes ont changé dans tous le continuum de la maladie. Ils se sentaient dépassés et impuissants au moment du diagnostic. Les conjoints se sentaient accablés et délaissés lors du diagnostic de leurs femmes, y compris par l'équipe de soins. Pendant le traitement, les conjoints ont déclaré que leur anxiété a augmenté lorsqu'ils ont reconnu leur incapacité à fournir un soutien adéquat à leurs femmes. À la fin du traitement, les conjoints ont déclaré que leurs besoins étaient encore pas satisfaits et ont parlé de leur besoin d'aide à la transition entre la fin du traitement et la phase de récupération.</p> <p><b>Besoins d'information</b></p> <p>Zahlis et Shands (1991) ont constaté que les conjoints ont exprimé un besoin d'information sur le cancer du sein et son traitement, ils ont décrit leurs réactions émotionnelles et physiques à la maladie, et ont discuté des difficultés que la maladie a causées dans leurs relations avec leurs épouses. Les conjoints des femmes avec cancer du sein ont besoin de renseignements distincts et différents de ceux de leurs épouses. Les conjoints voudraient des informations non seulement pour eux-mêmes mais aussi pour aider leurs</p>	<p>d'intervention de soutien proposé doit être adapté aux préoccupations particulières des conjoints. L'attention doit être accordée aux besoins de soutien des conjoints et de leurs rôles en tant qu'hommes. Un soutien continu semble être important dans le maintien de niveaux plus élevés d'ajustement. Les professionnels de santé ont besoin d'examiner la nature de leurs relations de soutien avec les conjoints, car ce soutien est souvent limité. Les programmes d'intervention doivent répondre aux besoins d'information et de soutien des conjoints afin de faciliter leur propre adaptation et les aider à maintenir leur rôle de soutien continu auprès leurs épouses.</p> <p>En raison du climat actuel des soins de santé où les infirmières peuvent avoir moins de temps à consacrer aux patients, aux conjoints et à d'autres personnes importantes, les interventions peuvent nécessiter plus de collaboration entre les professionnels de la santé. Les cliniques de soins de soutien géré par des infirmières en pratique avancée peuvent être une solution potentielle.</p> <p>Qui fournit le support a également une importance. Pour les conjoints, les soins nécessaires peuvent dépendre de celui qui les lui fournit, ce qui peut être important lors de la planification des services de soutien. Par exemple, bien que les discussions informelles puissent être utiles chez les pairs, les informations sur le pronostic et sur le traitement peuvent avoir plus de valeur quand ils sont dispensés par des professionnels de la santé.</p> <p>Les professionnels de santé doivent cibler les interventions vers le plus grand besoin. Les interventions doivent être développées et évaluées pour aider les conjoints à faire face au stress qu'ils éprouvent à mesure qu'ils progressent le long de la trajectoire de maladie.</p> <p>Bien que quelques études expérimentales aient étudié les expériences des conjoints. Aucune étude a documenté quels conjoints ils croient qu'ils devraient être inclus dans les programmes ou les services conçus pour les aider. Bien que certaines études aient étudié les expériences des conjoints, aucune étude n'a documenté ces conjoints, qui devraient être inclus dans des programmes ou des services conçus pour les aider. Little a été fait pour développer et évaluer les interventions visant à aider les conjoints à s'adapter</p>
--	---	---

épouses. Plusieurs conjoints ont activement recherché des informations pour les aider à faire face au cancer du sein, soit en rencontrant le médecin ou en obtenant des informations avec les logiciels.

Kilpatrick, Kristjanson, Tataryn, et Fraser (1998) ont constaté que les besoins les plus importants d'information des conjoints concerne les soins et les problèmes de communication. Les conjoints voulaient des réponses honnêtes de la part des professionnels de santé concernant les changements de l'état de santé de leur femme, les résultats probables de la chirurgie et des traitements spécifiques. Ils voulaient aussi être assurés que les meilleurs soins possibles étaient fournis. Les conjoints ont classé les besoins concernant les relations familiales, les changements de responsabilités familiales, et leur propre participation dans les soins comme les moins importants.

Northouse (1989a) a constaté que les conjoints ont identifié l'information comme facteur utile pour les aider à faire face au cancer de leurs épouses. Les conjoints ont déclaré que la réception d'une explication détaillée des procédures et d'avoir des réponses à leurs questions en termes simples ont été utiles.

#### **Les besoins spirituels**

Certains conjoints ont déclaré que la force qu'ils ont reçue de leur foi religieuse les a aidés à faire face au cancer du sein de leurs épouses, car elle donne un sens au but et un sens à la maladie de leurs épouses.

Les conjoints des femmes atteintes du cancer du sein avancé ont cité la foi religieuse et la prière comme un moyen pour faire face au diagnostic le plus souvent les conjoints des femmes dans le stade précoce de la maladie. La différence entre les deux groupes peut être que la religion devient plus

au stress d'avoir une femme diagnostiquée avec le cancer du sein.

Les groupes de soutien peuvent être un moyen important pour que les conjoints de patients atteints de cancer du sein puissent partager leurs préoccupations et avoir du soutien. Peu d'études ont évalué l'efficacité des groupes de soutien sur les hommes comme un moyen de les aider à faire face aux crises ou aux transitions personnelles. Sabo et autres (1986) ont mené une étude dans laquelle un groupe de soutien a été offert aux conjoints des femmes atteintes du cancer du sein. Seulement 6 des 24 conjoints ont choisi de fréquenter le groupe. Malheureusement, les détails pertinents au sujet des participants n'ont pas été donnés. Les participants ont, toutefois, signalé significativement qu'ils ont plus communiqué au sujet de la mastectomie avec leurs femmes que les époux qui n'ont pas eu de groupe de soutien. Le groupe de soutien a favorisé une meilleure communication entre les époux et leurs épouses en ce qui concerne le sexe, l'amour, la récurrence et la mort.

Des femmes atteintes du cancer du sein ont plus de soutien que leurs conjoints, probablement parce qu'elles avaient des niveaux plus élevés de détresse émotionnelle et des besoins plus élevés de soutien. Les conjoints peuvent avoir perçu moins de soutien parce que leur famille et les amis ont concentré leurs énergies sur le soutien de la femme. Peut-être les conjoints, étant donné qu'ils sont des hommes, ont moins de sources de soutien que les femmes. Par conséquent, ce manque de soutien peut être davantage lié au sexe qu'à leurs besoins de soutien. D'autres peuvent percevoir les conjoints comme fournisseurs de soins plutôt que comme une personne nécessitant du soutien.

#### **Contexte familial**

En plus des conjoints, la recherche et la pratique devrait plus aborder le contexte plus large de la famille. Kilpatrick, Kristjanson, Tataryn, et Fraser (1998) ont déclaré qu'environ 40% des femmes diagnostiquées avec un cancer du sein ont un conjoint. D'autres recherches pourraient examiner des questions plus larges, tels que les personnes significatives, des personnes séparées, divorcées, veuves ou célibataires qui vivent avec une femme atteinte du cancer du sein. Ces études peuvent inclure les enfants adultes et

importante lorsque la maladie progresse ou lorsque les couples sont pris dans un cancer du sein avancé et lorsqu'ils étaient plus âgés ils avaient tendance à être plus religieux.

#### **Les besoins pratiques**

Lorsque leurs femmes sont malades, les conjoints prennent souvent des rôles supplémentaires pour maintenir le fonctionnement quotidien de la famille. Ils ont décrit des difficultés avec les responsabilités professionnelles et des responsabilités supplémentaires dans la gestion des tâches ménagères, comme la cuisine, le shopping, la lessive et de nettoyage. Ces conjoints ont également plus de temps pour s'occuper de leurs enfants.

#### **Les besoins physiques**

Seulement une étude a traité des besoins physiques des conjoints. Dans un questionnaire donné aux conjoints des femmes qui ont subi une mastectomie, Wellisch et autres (1978) ont constaté que 27% ont décrit des troubles de la nutrition et la majorité ont signalé une perte d'appétit. En outre, 40% des conjoints ont rapporté avoir des troubles du sommeil accompagnés de cauchemars.

De nombreux aspects des besoins des conjoints de femmes atteintes du cancer du sein nécessitent encore des recherches. Une connaissance suffisante existe au sujet de leurs besoins émotionnels et psychosociaux pour servir de guide pour concevoir des interventions. Bien que certaines connaissances existent sur les besoins d'information des conjoints, d'autres études sont nécessaires, en particulier concernant le rôle du conjoint dans la prise de décision et comment leurs rôles changent à tous les stades de la maladie. Peu d'informations sont disponibles concernant les besoins spirituels, pratiques, et les besoins physiques des conjoints, qui sont dans des zones critiques en termes de

les mariages homosexuels.

Des études basées sur la théorie des systèmes familiaux peuvent aider les fournisseurs de soins de santé à comprendre l'impact du cancer du sein sur le conjoint. Les membres de la famille en bonne santé sont touchés par la maladie d'un autre membre de la famille, ce qui provoque des symptômes physiques, émotionnels ou sociaux. Par conséquent, les infirmières doivent bien connaître la dynamique familiale, ainsi que les problèmes et les besoins des membres de la famille dans les différentes phases de l'expérience du cancer. Un principe important dans la théorie des systèmes de la famille est que les familles sont capables de prendre de l'information sur l'évolution et les changements tout au long de la maladie d'un patient. Les infirmières doivent se concentrer sur cet aspect du fonctionnement de la famille afin de faciliter le processus grâce à des interventions spécifiques.

Le cancer du sein affecte le système familial. Les infirmières peuvent jouer un rôle essentiel en aidant les familles à s'adapter à l'impact du cancer du sein en fonctionnant comme des éducateurs, personnel de soutien, les liaisons de ressources communautaires, et des avocats. Les infirmières doivent faire des évaluations complètes des modes de communication de chaque famille, le soutien, la connaissance des processus de la maladie, le stress et l'efficacité des comportements d'adaptation.

Cette revue de littérature a montré des lacunes dans la recherche explorant les besoins des conjoints des femmes avec le cancer du sein. La recherche en cours sur les besoins de support de soin des conjoints et du développement et l'évaluation des interventions de soins est exigée pour fournir de meilleurs soins fondés sur des preuves.

#### **Conclusions :**

Les lacunes définies de la connaissance existent concernant les besoins des conjoints des femmes avec le cancer du sein. Plus de recherches sont nécessaires pour développer et évaluer les interventions qui mettent l'accent sur ces besoins.

	<p>soutien de leurs épouses. Parce qu'ils cherchent à répondre aux besoins émotionnel et physique de leurs épouses, les conjoints eux-mêmes deviennent souvent déprimés, anxieux et inquiet, ce qui peut, à son tour, provoquer une augmentation des maladies et des troubles somatiques. En raison de nombreuses lacunes dans la recherche sur les besoins des conjoints de femmes atteintes du cancer du sein, d'autres recherches sont nécessaires pour concevoir et évaluer des interventions qui mettent l'accent sur ces besoins.</p>	<p><b><i>Implications pour la pratique infirmière:</i></b>  Un diagnostic de cancer du sein est un moment pénible pour les femmes et leurs conjoints. Les recherches en cours et le développement des interventions sont nécessaires pour aider les conjoints à surmonter le stress tout au long de la maladie afin qu'ils puissent soutenir leurs épouses.</p>
--	---	---

### 10.5.10 Unmet needs in information flow between breast cancer patients, their spouses, and physicians

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>SUPPORT CARE CANCER, 12</p> <p>2004</p> <p>E. Salminen J. Vire T. Poussa S. Knif Sund</p>	<p>Étude quantitative expérimentale</p>	<p>Au départ, 113 patients ont été contactés ; 96 réponses instructives (85%) ont été obtenues pour l'analyse de 51 patients d'AD/45 RC et de 28 conjoints d'AD/44 RC entre avril et août 2002.</p>	<p>Cette étude a porté sur les besoins et les sources d'information sur les maladies des patients atteints de cancer du sein et leurs conjoints pendant le début de la maladie dans deux contextes: dans le département de l'oncologie (AD, l'annonce) et sur un cours de réadaptation (RC).</p> <p>L'objectif était de caractériser les patients et les conjoints qui ne se contentent pas d'information moyenne.</p>	<p>Le cancer du sein est le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les femmes, et il est une cause majeure de décès chez les femmes de moins de 50 ans au moment du diagnostic. Le diagnostic du cancer du sein ne touche pas seulement les femmes concernées, mais aussi leur famille, en particulier le conjoint, dont les routines sont modifiées en conséquence de la maladie de la femme et de son traitement. On s'attend à ce que les conjoints soient les principaux fournisseurs de soutien physique et affectif pour la patiente. Un diagnostic de cancer du sein dans la famille affect les quatre sous-systèmes d'une importance particulière: les différents membres (père, mère, enfant); le couple conjugal, la dyade parent-enfant et la famille du couple. Cela augmente l'importance de l'information pour le conjoint pendant les premières années du cancer du sein, lorsque l'ajustement à la maladie est en cours et l'incertitude du pronostic est présente et forte. Une information réaliste sur la situation de la maladie devrait être disponibles pour le patient et le conjoint pour qu'ils puissent mieux faire face aux changements dans la vie quotidienne causée par la maladie de l'épouse.</p> <p>Comme la première année suivant le diagnostic du cancer du sein est un moment critique pour les sujets et leurs conjoints, nous avons cherché à définir les besoins et les sources d'information disponibles pour les patients du cancer du sein et leurs conjoints durant les premières années de la maladie.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Cette étude a été menée au Département d'oncologie, à l'hôpital universitaire de Turku (AD, annonce) et au cours de réadaptation du cancer du sein (CR) à l'association du cancer à Turku, sud-ouest de la Finlande. Les groupes cibles comprenant les <b>patients nouvellement diagnostiqués</b> du cancer du sein au Département d'oncologie et les <b>patients du cancer du sein avec leurs conjoints participant à un programme de réinsertion organisé par l'association du cancer au sud-ouest de la Finlande</b>. Les patients ont été inclus après la phase aiguë du diagnostic, lors de la chimiothérapie adjuvante, radiothérapie adjuvante, ou de suivi jusqu'à 2 ans après le diagnostic. Actuellement, des informations sur l'ampleur de la maladie a été révélées, la ligne de traitement a été choisi, et l'anxiété initiale élevée générée</p>	<p>Les données ont été transférées à SPSS (version 10.0) pour des analyses statistiques. Les variables primaires ont été (1) la satisfaction des besoins d'informations, et (2) sources d'information. Des Testes et des modèles de régression logistiques ont été utilisés pour comparer les groupes de patients (AD par rapport RC) et les groupes de conjoint correspondant. Des comparaisons de groupe ont été ajustés aux différences entre les groupes dans les caractéristiques démographiques (âge, éducation, statut professionnel, le temps écoulé depuis le diagnostic, le traitement, physique et bien-être psychologique, et l'ampleur de la maladie). Les variables démographiques ont été considérés comme</p>	<p><b>Besoins des patients :</b>  La majorité de patients d'AD étaient contente de l'information qu'ils avaient reçu sur leur maladie et le traitement (80%) comparés à 31% des patients de RC, 6 contre 49% ont mis en évidence que l'information était insuffisante, et 14 contre 20% n'ont pas su répondre. Parmi les patients AD, la satisfaction était 13.2 fois plus élevé que chez les patients RC. Ainsi, les patients fréquentant la clinique ont exprimé une plus grande satisfaction avec la quantité de l'information que ceux sur la réadaptation.</p> <p>Un besoin a été souligné pour plus d'informations sur des questions spécifiques liées au cancer (14 contre 56%), sur les traitements (20 contre 33%), sur le pronostic (37 contre 44%), sur la nutrition (18 contre 20%), sur le style de vie (10 contre 18%), et sur les effets hormonaux (18 contre 47%).</p> <p>La raison de l'insuffisance d'information reçue était que «le médecin n'avait pas le temps » (14 contre 53%) et n'avait pas eu d'intérêt à discuter des questions du patient considérées comme importantes (20 contre 31%). Dans les deux groupes, exactement la même proportion de patients a rapporté s'être senti impliquée dans la prise de décision suffisamment (60%) ou insuffisamment (27%), et 19 contre 16% n'ont pas souhaité participer activement à la prise de</p>	<p><b>Discussion</b>  Nous rapportons ici les besoins d'information des patients atteints du cancer du sein et leurs conjoints au cours des 2 premières années suivant le diagnostic. Les résultats indiquent que les médecins doivent améliorer leur rôle en tant que fournisseurs d'information pour les patients du cancer du sein et leurs conjoints.</p> <p>L'incapacité des professionnels de la santé pour obtenir les préoccupations (les soucis) des patients atteints de cancer a été identifiée plus tôt, seulement 40% des préoccupations des patients nouvellement diagnostiqués du cancer aura été révélé dans l'année. Le taux de réponse a été meilleur chez les patients atteints du cancer du sein interrogés dans la clinique dans la présente étude. Des taux similaires de révélation ont été rapportés chez les patients traités dans les hospices. Nous n'avons pas inclus les patients atteints de cancer largement répandue, plutôt des patients ayant un traitement adjuvant ou en cours ou au début du suivi.</p> <p>Les couples étudiés dans le RC étaient moins satisfaits de l'information qui leur est fournis. La réadaptation sert donc un forum important pour combler les lacunes et pour guérir les blessures des patients et des conjoints insatisfaits avec des expériences décourageantes pendant des investigations du diagnostic et de traitement. Le rôle de la RC est important en accomplissant les processus d'adaptation et la satisfaction des patients et les besoins des conjoints.</p>

<p>par le diagnostic avait dissipé. Les critères d'inclusion ont été fondés sur la volonté des patients à participer, et les patients ont été invités à <b>remplir le questionnaire sans l'aide du personnel et anonymement</b>. Les patients ont été contactés par les investigateurs qui ont remis les questionnaires, et les sujets ont été invités à remplir les questionnaires individuellement. Les questionnaires ont été retournés par la poste ou aux infirmières, les raisons pour lesquelles les questionnaires n'ont pas été retournés n'ont pas été étudiées. Le questionnaire validé a été basé sur nos études antérieures, restructuré et mis à l'essai sur le cours de réadaptation, où, après quelques modifications mineures, ils ont été faits avant l'étude principale. Le questionnaire, avec 31 articles visés, les caractéristiques personnelles ont inclut les sujets, la formation, durée de la maladie, les traitements, et les changements de style de vie après le diagnostic. <b>Le questionnaire du conjoint</b></p>	<p>des facteurs de confusion potentiels et ont été présentées à l'analyse de régression logistique par étapes.</p>	<p>décision.</p> <p><b>L'influence de la démographie</b> L'influence de la démographie, notamment l'âge, l'éducation, l'emploi, le traitement et le temps écoulé depuis le diagnostic sur les besoins, la satisfaction et les sources d'information a été testée par régression logistique. Après ajustement à ces variables de confusion, beaucoup plus d'information était nécessaire chez les patients de réadaptation par rapport à ceux de la clinique.</p> <p>L'âge n'a eu aucune influence sur la satisfaction de l'information mais ils ont besoin de plus d'information sur des effets hormonaux exprimés parmi les plus jeune (années &lt;55) par rapport aux patients plus âgés (&gt;56 années, 44 contre 19%).</p> <p>En ce qui concerne le statut de l'emploi, les personnes actives dans la vie professionnelle ont le plus souvent exprimé sa satisfaction avec la quantité d'informations que celles qui ne travaillent pas (69 contre 47%), à l'exception des facteurs liés au cancer (21 contre 42%). Ces personnes actives dans la vie professionnelle voulaient plus d'informations que celles obtenues sur les effets hormonaux plus souvent que les gens qui ne travaille pas (46 contre 21%). Ces dernières ont réclamé que les médecins avaient trop peu de temps pour un rendez-vous plus souvent pour les patients qui travaillent (40 contre 21%).</p> <p>Ceux ayant moins de temps écoulé depuis le diagnostic (année &lt;1an) ont exprimé le besoin de plus d'information sur le traitement contre le cancer</p>	<p><b>Limitations</b> Quelques conjoints des patients interviewés à la clinique n'ont pas retourné les questionnaires, une circonstance qui doit être identifiée quand les groupes sont comparés. Comme dans d'autres rapports sur la circulation de l'information. le taux de réponse dans la présente étude a été basé sur le nombre de conjoints recevant le questionnaire des patients. Ceci explique le déséquilibre dans des nombres de conjoint entre la clinique et le cours de réadaptation. Bien qu'on l'ait soumis à une contrainte dans les instructions que les conjoints devraient compléter le questionnaire indépendamment sans consulter les patients, ceci ne pourrait pas être exclu. Ils ont été accomplis anonyme et sans aide, bien que ceci n'a pas été surveillé.</p> <p>La première année suivant le diagnostic du cancer du sein est considérée critique pour le rapport entre le patient et le conjoint. Les conjoints rapportent autant détresse que leurs épouses après un diagnostic de cancer du sein. L'influence au niveau éducatif est controversée. Dans une étude, une éducation plus élevée a indiqué peu de problèmes. L'éducation et le temps écoulé depuis le diagnostic a influencé le besoin d'information chez les patients. Parmi les conjoints, le seul facteur significatif (important) influençant le besoin était éducation : les conjoints avec une formation académique ont exprimé un besoin plus grand d'information.</p> <p>Le soutien actif du conjoint aide le patient à faire face de façon plus positive. Les besoins des conjoints liés à l'information et la communication sur le cancer du sein sont les plus importantes et ils chercher des réponses honnêtes par le médecin sur l'état de la femme et sur le traitement. Il a été suggéré que les conjoints devraient</p>
--	--	---	--

<p>comprenait 19 questions structurées sur la disponibilité et les sources d'information sur le cancer du sein du patient et les préoccupations. On leur a demandé dans quelle mesure ils ont jugé que l'information qu'ils ont reçue au sujet de la maladie, traitement, et ses effets étaient complets. Leur degré de satisfaction et les besoins et les sources d'informations supplémentaires ont été réexaminés. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital universitaire de Turku.</p>		<p>(32 contre 15%) plus souvent que ceux avec 1-2 ans de temps écoulé depuis le diagnostic.</p> <p>En ce qui concerne le traitement, les patients recevant une radiothérapie ont exprimé plus rarement un besoin de plus d'information sur la nutrition que d'autres (14 contre 35%) et le plus souvent les patients qui ont eu d'autres traitements auraient obtenu des renseignements auprès d'autres patients. Les patients recevant un traitement hormonal ont exprimé un besoin de plus d'information sur les effets hormonaux plus souvent que les autres patients (47 contre 23%).</p> <p>Trente-deux pour cent des conjoints AD contre 71% des conjoints RC ont régulièrement accompagné le patient chez le médecin.</p> <p><b>Besoins des conjoints :</b></p> <p>Seulement quelques-uns avaient fait des études universitaires (7 contre 30%), la moitié des conjoints (43 contre 50%) étaient actifs dans la vie professionnelle, et 14% de l'AD contre 2% de conjoints de RC était au chômage ou à la retraite. Leur propre santé était considérée comme bonne 68 % contre 59% des conjoints. Le nombre de conjoints salariés et retraités et avec l'éducation scolaire était sensiblement plus élevé parmi les participants au RC.</p> <p>L'information disponible a été considérée comme suffisamment par 75 contre 43% de conjoints, insatisfaisant 11 contre 45%, et 14 contre 12% n'ont rien dit. Plus d'information a été désirée au sujet du pronostic (55 contre 51%), des influences sur la vie</p>	<p>également avoir droit à un soutien et des soins pour mieux faire face pendant le cancer. Il a été suggéré que les médecins ont tendance à ignorer les besoins d'information du conjoint, et certains conjoints dans la présente étude ont également exprimé ceci, davantage chez ceux qui participent à la réhabilitation. Ici, comme ailleurs, l'époux à mieux classé les besoins qui se rapportent aux soins immédiats et les questions de communication en plus du pronostic.</p> <p>Les connaissances de base du cancer comme une maladie de famille sont limitées, bien que le cancer soit une maladie assez courante. Avec le diagnostic de cancer, l'incertitude commence à dominer la vie quotidienne. Cela se reflète dans la volonté exprimée par les patients et leurs conjoints pour plus d'informations sur les pronostics et les effets du traitement sur la vie quotidienne. L'information partagée favorise une attitude positive et améliore l'adaptation et la communication à la maison et à l'hôpital. La satisfaction des patients à la communication et leur morbidité psychologique ont été avérées (trouvées) à être associées à des pratiques de communication particulière. Trop de patients et de conjoints n'avaient pas reçu de renseignements dont ils ont ressenti le besoin. Pour être efficace et satisfaisante, l'information sur le cancer du sein doit se concentrer sur ce qui est nécessaire à ce rendez-vous. Les besoins d'information changent avec le temps. Il est important que le personnel de soins de santé communique en permanence entre eux pour éviter des informations contradictoires.</p> <p>Comme indiqué précédemment, la présente étude indique que les conjoints et les patients ont considérés le médecin comme la plus importante des sources d'information. L'information du patient au conjoint n'a pas été considérée</p>
--	--	---	---

		<p>quotidienne (10 contre 17%), de l'humeur (15 contre 54%), et du bien-être général (40 contre 37%).</p> <p>Les conjoints qui ont exprimé un besoin de plus d'information ont voulu l'obtenir auprès du médecin traitant (61 contre 86%), auprès du patient (48 contre 18%), et de l'infirmière (26 contre 36%). L'information fournie par le médecin traitant a été considérée comme la plus importante (35 contre 45%), en complément de celle donnée par les infirmières (19 contre 24%), par d'autres membres de la famille (4 contre 14%), amis (12 contre 17%), obtenus à partir des livres/des magasins (27 contre 36%), et à partir d'Internet (4 contre 17%). Des conjoints avec une formation universitaires sont plus souvent insatisfaits de l'information par rapport à d'autres conjoints (67 contre 39%). L'âge et l'emploi n'étaient pas associés à une perception d'information suffisante.</p> <p><b>Accord entre les patients, les époux, sur l'information</b></p> <p>Ici, nous avons étudié la façon dont le point de vue des patients et les conjoints sont d'accord. Seulement 54% des 67 couples ont partagé leur point de vu sur l'influence du cancer sur la vie quotidienne. Dans 34% des couples, le patient et son conjoint ont indiqué que le cancer n'a pas d'influence sur leur vie quotidienne.et 19%, ils ont tous deux signalé que le cancer a influencé leur vie quotidienne. Un désaccord a été vu dans 46% des couples. L'accord a été légèrement meilleur sur les informations obtenues, où 61% des couples étaient d'accord sur les informations</p>	<p>comme suffisante. Les conjoints cherchent activement de plus amples renseignements provenant d'autres sources, puisque le patient peut, sciemment ou inconsciemment adopter un rôle de gardien en matière d'information. L'utilisation d'Internet comme source d'information est compliquée par l'énorme quantité d'informations commerciales, qui peuvent être difficiles à distinguer des non commerciale. Dans la présente étude, Internet a été généralement utilisés par les sujets de l'enseignement supérieur et ceux qui participent à la RC. L'Internet pourrait fournir un outil utile pour l'information des patients et l'adaptation à la maladie, comme le montre une étude récente, à condition que le patient soit dirigé vers des sites Web fiables. Le centre de soins doit prendre plus de responsabilités pour la qualité, la fiabilité et la disponibilité de l'information fournie au patient et la famille. Des recommandations et des avertissements sur les liens Internet devraient être fournis. Comme avec d'autres, nous demandons instamment que des études d'intervention sont nécessaires pour rompre le cercle vicieux de mauvaise adaptation des patients et des conjoints. L'exigence minimale devrait être communication habile et information partagée entre le médecin, patient, et son conjoint donné par le médecin. Pris ensemble, les patients du cancer du sein et leurs conjoints ont des besoins d'informations qui ne sont pas respectées par les médecins à l'heure actuelle. Pour fournir de l'information ouverte et en temps réel avec une attitude positive améliore l'adaptation émotionnelle. Les caractéristiques spécifiques des patients et des conjoints, le degré d'instruction, l'âge, le statut d'emploi, et le temps écoulé depuis le diagnostic influence le degré de satisfaction concernant les informations liées à la maladie. Cela donne des défis pour l'équipe de traitement, où le rôle</p>
--	--	---	---

		obtenues. Dans 36% des couples, le patient et son conjoint avaient reçu une quantité suffisante d'informations, et dans 26%, ils avaient tous deux eu une quantité insuffisante d'information.	du médecin en tant que fournisseur d'informations est un élément central.
--	--	--	---

### 10.5.11 The Husband's Untold Account of His Wife's Breast Cancer: A Chronologic Analysis

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>ONCOLOGY NURSING, VOL 26, NO 8</p> <p>1999</p> <p>Marguerite C. Samms</p>	<p>Étude qualitative et descriptive</p>	<p>Neuf maris de femmes diagnostiquées avec un cancer du sein au stade précoce avec une durée moyenne de temps écoulé depuis le diagnostic, de 2.4 ans.ont participé à l'étude. Le dixième participant ne s'est pas présenter pour des raisons inconnues à l'enquêteur. Les données démographiques n'étaient pas disponibles pour un participant. L'âge moyen de huit maris et leurs épouses ont été 41,88 et 42,63 ans, respectivement.</p> <p>Les familles ont eu une gamme d'un à cinq enfants, avec un à trois enfants vivant toujours à la maison. Les mariages dans l'échantillon se sont étendus de 8-25 ans, avec une majorité (six sur huit) des couples était marié depuis plus de 12 ans. La durée moyenne du temps écoulé depuis le diagnostic initial de la femme atteinte du cancer du sein au stade précoce était de 2.4 ans.</p>	<p>identifier les besoins perçus des maris liés au cancer du sein de leurs épouses et leur vision de la façon dont ils peuvent être aidés à faire face aux défis qui en résultent.</p>	<p>La théorie des systèmes familiaux a fourni la base théorique de cette enquête, en supposant que, lors d'une crise telle que le cancer du sein, les relations familiales affectent l'adaptation, peut-être bien le non maintien de l'homéostasie. Depuis 1989, la théorie des systèmes familiaux a été utilisé dans des études qui décrivent l'expérience de la famille avec le cancer du sein et ont lié l'adaptation du conjoint à l'adaptation positive du patient et la famille. Pour une femme mariée, le soutien social de son mari est considéré comme parmi les prédateurs les plus importants dans son adaptation. La théorie des systèmes familiaux agit en faveur des demandes des maris sur leurs expériences et, en particulier, comment ils aimeraient être aidés sur la détresse à la suite d'un diagnostic de cancer de leurs femmes.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Les principales variables de la recherche: L'avis du mari sur leur vécu en lien avec le cancer du sein de leurs épouses et les défis à travers la trajectoire de maladie, le contenu et le processus de la meilleure façon de les aider à relever les défis.</p> <p>L'échantillon a été limité à 10 pour maintenir les petits groupes de discussion, permettant ainsi suffisamment de temps pour les participants de se familiariser et de partager plus profondément. Un assistant de recherche de l'étude a téléphoné à 11 hommes et 9 ont exprimé un intérêt à participer. Un homme connu de l'investigateur principal, sans expérience d'étude préalable, a été invité. Le chercheur principal a téléphoné à chacun des 10 hommes et a fourni une explication sur le but de l'étude. Les 10 hommes ont accepté de participer et ont été placés dans l'une des deux réunions des groupes de discussion en fonction de leur</p>	<p><b>Procédure</b> Cinq types de questions ont organisé et ont guidé les discussions de groupe cible. La séquence de question a impliqué une question d'ouverture, des questions d'introduction, des questions de transition, des questions clé, et des questions de fin. Exemples de questions utilisées étaient «En repensant rapidement au moment suivant le diagnostic, comment décririez-vous votre vie quotidienne?»</p> <p>Des enregistrements sur bande vidéo de chacune des réunions de deux heures des groupes de discussion ont été transcrits mot à mot et vérifié par l'enregistrement vidéo de leur exactitude. Des données sur les bandes magnétiques pour enregistrement sonore sont transcrites des groupes de discussion et ont été</p>	<p>Monter les montagnes russes était les mots utilisés par les maris pour décrire comment leurs sentiments étaient quelque chose qu'ils devaient laissée de côté, ou les surmonter. Les sentiments ont changé avec le temps, commençant par l'impuissance et plus tard comprenant les malentendus des maris au sujet de leurs propres émotions personnelles, ne sachant pas quoi faire pendant ou à la fin du traitement, et l'incertitude permanente après traitement. Cela a impliqué une ramification des sentiments. Il y a de la certitude sur la perception de besoins de leurs épouses mais de l'incertitude au sujet de leurs efforts s'ils sont suffisants. Il faut déchiffrer les signaux de leurs épouses et de choisir les bonnes choses à faire et à dire.</p> <p>Faisant mon devoir récapitule les vues des maris de ce qu'ils ont cru qu'étaient leur rôle incontestable le long de la trajectoire de maladie. Les maris ont rapporté que leur devoir était de protéger leurs épouses et résoudre les problèmes. Quelques maris ont demandé des documents sur les perspectives des maris ils ont cru qu'ils pourraient être aidés avec l'expérience du cancer du sein de leurs épouses.</p> <p>Les résultats du codage déductif ont impliqué quatre domaines qui ont organisé les données chronologiquement. Les domaines sont à la fois lors du diagnostic, pendant le traitement, à la fin du traitement, et l'évaluation selon les programmes.</p> <p><b>Thème 1 au moment du diagnostic</b></p>	<p><b>Discussion :</b> Les résultats de cette étude indiquent qu'il faut plus d'offre et de groupe émotif pour les maris et que cela n'a pas été documenté précédemment. Cette tendresse est illustrée dans deux aspects du comportement des maris : (a) l'expression des maris de leurs propres émotions et préoccupations personnelles et (b) leur désir de faire le bien pour leurs épouses. Les maris dans cette étude ont parlé longuement au sujet de leurs propres préoccupations. Les maris ont identifié leurs propres émotions et, pendant qu'ils entraient dans la phase de traitement de l'expérience du cancer, ils ont essayé de comprendre et traiter ces émotions. D'autres soucis que les maris ont nommés étaient : la perte du sein de leurs épouses, la peur de perdre leurs épouses, comment s'occuper de leurs enfants, et faire face à l'incertitude persistante. L'attention doit être accordée à la cause de l'incapacité des maris à traiter les défis liés au cancer du sein. Oberst et James (1985) ont suggéré que la détresse des maris a conduit à des difficultés pour être en mesure de faire face aux défis du cancer du sein de leurs épouses. Lewis et autres (1989, 1992) ont mis en évidence que pendant que le nombre de contraintes liées au cancer du sein augmentent, les maris ont éprouvé des niveaux plus élevés de dépression, qui ont compromis l'ajustement conjugale. Les deux études ont identifié une détresse qui est la responsable raison de l'incapacité</p>

<p>disponibilité.</p> <p>Deux groupes de discussion ont été formés, avec cinq participants placés dans chaque groupe. Le groupe comprenait des participants à l'étude, l'investigateur principal, et un observateur non participant. La fonction d'observateur non-participants a été de faire le bilan des pairs après chaque réunion, des observations au sein du groupe dans le but d'identifier les questions nécessitant un examen plus approfondi, et prendre des notes en cas de défaillance de l'équipement.</p>	<p>analysées à l'aide des méthodes inductives et déductive de codage. Au commencement, le codage inductif a été utilisé pour analyser les données transcrites traitant les descriptions des maris de leurs expériences. Après le codage inductif, des méthodes déductives de codage ont été utilisées pour analyser les réponses transcrites des maris aux questions de planification du programme et pour trier l'ordre chronologique des données. Chaque unité du codage inductif a impliqué quatre étapes : union, codage et catégorisation ouverte, analyse comparative constante, et amélioration continue des catégories dans de plus grands domaines conceptuels (Strauss et Corbin). Les catégories ont été marquées avec les mots exprimés des participants.</p>	<p>La période du diagnostic a été caractérisée par un sentiment de crise dans laquelle les maris se sont décrits comment ils se sentent dépassés et axée uniquement sur les besoins immédiats. Ils ont travaillé pour protéger leurs femmes et eux-mêmes de leurs propres sentiments plutôt que d'essayer de trouver des moyens de faire face à ces sentiments. Les maris ont décrit comment ils ont "rempli" leurs sentiments à l'intérieur ou "essayé d'oublier" les sentiments qu'ils ont. Les catégories dans ce domaine ont inclus le sentiment d'impuissance, la résolution de problèmes, l'assimilation de l'information médicale, la protéger, se protéger, remarqué des changements, et de comprendre les émotions.</p> <p>Le sentiment d'impuissance: Tous les maris ont déclaré se sentir impuissants, sur le soutien offert à leurs épouses, et par l'équipe de soins de santé. Ils ont reconnu que l'équipe de soins de santé s'est centrée principalement sur leurs épouses. Deux hommes ont partagé: une sorte d'isolement en attendant le diagnostic, <i>vous ne pouvez pas partager vos craintes du diagnostic avec des personnes. Un deuxième mari a offert, Ils allaient la mettre sur ce tableau pour le faire analyser, et j'étais assis là, je ne peux pas croire cela, je ne peux pas croire cela, et vous êtes assis là par vous-même.</i> Les maris ont expliqué comment ils se sentaient impuissants parce qu'ils voulaient faire quelque chose pour leurs femmes, mais ont estimé qu'il n'y avait rien qu'ils puissent faire. Comme un mari a expliqué: <i>Vous ne pouvez pas faire quelque chose. Vous ne pouvez pas aller prendre les traitements pour eux, vous ne pouvez pas prendre le rayonnement, vous ne pouvez pas.</i> Pour aggraver le sentiment d'impuissance sont les sentiments d'incertitude. Les maris décrivent se sentir incertains sur ce qu'il faut dire aux enfants adolescents, comment faire face à la menace de récurrence, l'attente des résultats, qui traite des</p>	<p>des maris à faire face aux défis associés à l'expérience du cancer du sein. Pour la première fois, les résultats d'étude signifient l'importance de la séquence chronologique des événements que les maris éprouvent tout au long de la trajectoire de maladie.</p> <p>L'étude en cours et celle de Kilpatrick et autres (1998) toutes les deux ont indiqué la période du diagnostic étant caractérisé par une crise menant à une attention intensifiée sur les besoins immédiats de soin des patientes, des conjoints et de leurs expériences de maladie. Dans cette étude il y a la preuve que les maris perçoivent un besoin d'aide en lien avec leurs émotions et celles de leurs épouses pendant qu'ils se déplacent à travers la trajectoire de maladie.</p> <p>Les maris ont besoin d'aide avec leurs propres expériences ainsi que des moyens d'apprentissage pour aider leurs épouses à faire face au cancer du sein. Leur franchise et leurs demandes d'aide sont des impératifs pour les fournisseurs de soins de santé pour favoriser le bien-être des familles.</p> <p><b>Limitations d'étude :</b></p> <p>Les résultats de l'étude devrait être limitée à l'échantillon de l'étude des hommes de race blanche et les hommes mariés de culture dominante avec une éducation d'université. Les revenus annuels des ménages ont dépassé 70.000 dollars. Tous les participants étaient mariés depuis plus de huit ans et avaient des enfants.</p> <p>Les résultats de l'étude sont limités par la méthode des groupes de discussion. La dynamique de groupe</p>
--	---	--	--

	<p>recommandations médicales contradictoires, l'interprétation de l'information médicale, de décider la prochaine étape dans le traitement, et de trouver des façons de traiter avec appréhension générale. Un autre mari a expliqué : <i>comme un mâle typique, j'aurais probablement eu plus d'une réponse à dire à mon épouse.</i></p> <p>Résolution des problèmes : La plupart des maris ont décrit des stratégies de résolution des problèmes qu'ils ont employées. Beaucoup de réponses ont reflété un désir de comprendre le cancer du sein. Les problèmes que les maris ont essayés de résoudre incluent comment contrôler les symptômes de leurs épouses, comprendre la maladie, répondre aux situations, et prendre des décisions. Un mari a expliqué, « <i>nous sommes formés pour être intelligent et de regarder quelque chose et trouver une solution.</i> » Cinq participants ont dit qu'une partie de la résolution des problèmes était de « <i>répondre comme un homme typique.</i> » Il s'agissait du rôle des sexes masculins les attentes qu'ils tenaient pour eux-mêmes. Un autre mari a expliqué: « <i>Comme les choses se passent ainsi, les hommes se retirent de plus en plus, et l'idée est que vous essayez d'oublier, que ce n'est pas un problème</i> ».</p> <p>Assimilation de l'information médicale : L'assimilation de l'information a impliqué les sentiments des maris au sujet de l'information accablante et souvent contradictoire avec laquelle ils ont été confrontés. On a indiqué qu'il a eu tout de suite l'information ; personne d'autre dans les groupes n'a pas eu le même avis. Tous les répondants dans cette catégorie ont décrit l'information en tant que trop et trop confuse. Les termes qu'ils ont utilisés pour décrire l'information contenue "<i>termes médicaux</i>", "<i>surchargé</i>", "<i>beaucoup d'information</i>", "<i>quantité énorme</i>", "<i>information massive</i>», «<i>difficile à assimiler,</i>" et "<i>Vous pouvez obtenir trop d'informations au point où vous ne</i></p>	<p>peut avoir influencé les contributions des participants. La mesure dans laquelle tous les points de vue, en particulier les points de vue divergents, ont été exprimés sous la pression des interactions des hommes en face-à-face est inconnu.</p> <p><b>Implications pour la pratique</b></p> <p>Les maris éprouvent les défis confinés dans le temps et les défis qui persistent et deviennent de plus en plus gênant à mesure qu'ils avancent le long de la trajectoire de maladie. Les données fournissent un guide pour que les cliniciens envisagent des programmes où les éléments de programme soient en lien avec les besoins des maris évoluant dans trois périodes distinctes au long de la trajectoire de maladie. Les résultats de l'étude révèlent que les maris n'ont pas assisté à des questions telles que trouver des moyens pour obtenir la santé de leurs femmes de retour après le traitement jusqu'à ce qu'ils atteignent ce défi long de la trajectoire de maladie. Au diagnostic, les maris voulaient de l'aide à la compréhension des informations médicales sur le cancer du sein, y compris son traitement et effets secondaires potentiels du traitement. Ils ont demandé spécifiquement des stratégies pour rassembler, trier, clarifier, et interroger le personnel clinique au sujet de l'information médicale. Ils voulaient de l'information conçue spécifiquement pour eux pour les aider à comprendre les implications de différents traitements et effets secondaires sans avoir reçu des conseils ou des avis. Il était important pour les maris que l'information écrite remise ne soit reçue sans aucune explication et</p>
--	--	--

		<p><i>pouvez pas l'analyser.</i></p> <p>La protéger : Cinq participants ont parlé des manières qu'ils ont essayées de protéger leurs épouses. Les efforts pour se protéger ont découlé de deux sources principales. D'abord, les maris ont dit qu'ils ont eu un désir masculin inné de protéger leurs épouses. Un mari expliqué, « <i>je me suis senti protecteur, mais j'ai senti mon côté protecteur de façon innée.</i> » En second lieu, ils ont noté comment ils « <i>ont mis vers le haut</i> » leurs propres émotions pour protéger leurs épouses contre davantage de détresse. Comme un mari l'a décrite, « <i>je me souviens avoir pensé, « vous avez fait un effort pour mettre un effet positif sur tout et mettre un peu une certaine substance vers le haut de vous-même parce que vous ne voulez pas l'étendre sur elle.»</i> » « <i>Des autres en commun, « s'il y a quelque chose qui me tracasse ou j'ai quelque chose, je n'ai pas voulu l'ajouter à elle.</i></p> <p>Me protéger: Cinq participants ont parlé de se protéger contre des menaces multiples. Un participant a expliqué qu'il se protégeait contre la mort possible de sa femme: «<i>Je me disais, si vous allez mourir, je vais me soustraire à une partie de ce mal.</i>» Un autre a indiqué qu'il se protégeait contre la visualisation de la cicatrice: «<i>Je ne veux même pas regarder la mastectomie</i>». Un troisième mari a cherché à se protéger de l'annonce du diagnostic: "<i>Vous pensez que cela peut être quelque chose, et [le médecin] dit: « Non, c'est probablement juste un kyste. Vous n'allez pas dire: «Non, je veux un deuxième avis. "</i></p> <p>Observation des changements : Les maris ont réfléchi sur les changements qu'ils ont remarqués en eux-mêmes, et leurs épouses, et dans leurs familles liés au cancer du sein. Plusieurs ont remarqué que leurs priorités ont changées</p>	<p>occasion pour la discussion.</p> <p>À partir de diagnostic, les maris doivent être explicitement inclus en tant que participants au voyage de leurs épouses. Des invitations spécifiques devraient être étendues pour poser des questions. Ils devraient poser des questions ouvertes afin qu'on puisse les aider à partager leurs expériences personnelles et leurs préoccupations avec les fournisseurs de soins de santé. Des possibilités devraient être offertes qui permettent des discussions privées avec les maris qui leur permettent d'exprimer leurs propres sentiments et préoccupations, non seulement des questions liées à leurs épouses.</p> <p>Les maris ont besoin d'un coaching afin d'améliorer leurs compétences en matière d'écoute, d'être là pour leurs femmes, l'expression des sentiments personnels à leurs épouses, l'interprétation des signaux de leurs épouses sur leurs besoins et d'équilibrer un soutien concret et un soutien affectif pour s'assurer que les femmes se sentent appuyées par leurs maris.</p> <p><b>Recommandations pour de futures recherches</b></p> <p>D'autres recherches sont nécessaires dans deux domaines. Premièrement, la recherche est nécessaire pour mieux évaluer l'importance des préoccupations d'un plus grand nombre de maris. Les interventions doivent être ciblées vers le plus grand besoin. Les participants à cette grande étude devraient inclure tous les stades de la maladie au moment du diagnostic ainsi que les divers groupes socio-économiques, ethniques et culturels. Deuxièmement, il est urgent que des</p>
--	--	---	---

		<p>pendant qu'ils parlaient de passer plus de temps ensemble et de laisser l'attente des travaux domestiques. <i>« Je pense que la maison est peu une plus désordonnée. Il y a plus de plats s'étendant autour, mais peu importe »</i> Deux participants ont signalé les changements personnels. Un partage, <i>« j'ai beaucoup appris sur moi-même et, vous savez, j'espère que je n'ai pas trop de leçons plus dures qui sont plus dures.»</i> Certains des maris ont parlé de la façon dont l'expérience de cancer les rapprocher en tant que couple.</p> <p><b>Domaine 2 pendant traitements</b></p> <p>La période pendant laquelle le traitement a commencé est environ de deux mois après le diagnostic et dure jusqu'à environ six mois après le diagnostic.</p> <p>Le foyer est devenu plus sur pour répondre à leurs besoins physiques et affectifs, et afin de revenir à une vie « normale ».</p> <p>Tous sauf un mari ont décrit rechercher des signaux de leurs épouses pour guider leurs interactions quotidiennes avec elles.</p> <p>Six maris ont parlé d'être là pour leurs épouses. Il s'agissait d'être à sa disposition de deux manières distinctes: la présence pour 'offrir un soutien ainsi que se tourner les uns vers les autres pour trouver de la force et du soutien affectif. Un participant a résumé sa manière d'être là pour elle: <i>«Nous avons fait ce que nous pouvions faire pour qu'on puisse être ensemble pour tout ce qui devait être fait dans la mesure jusqu'à aller chez le médecin, vérifier les derniers résultats des tests, ou que ce soit. "La chose la plus importante était de se tenir prêt de votre femme. Être là pour elle cependant, elle a besoin de vous."</i></p> <p>Communication : La majorité de participants a identifié la communication comme composante élémentaire pour</p>	<p>interventions soient développées et évaluées qui aident les maris dans le traitement de la détresse croissante qu'ils éprouvent à mesure qu'ils progressent le long de la trajectoire de maladie. Il est nécessaire d'examiner des documents d'information que les maris trouvent acceptable. Les matériaux doivent être convaincants, mais ils ne devraient pas être livrés en tant qu'articles seuls. En revanche, ils devraient être liés à des possibilités pour les maris de poser des questions et de trier l'information avec les conseils des infirmières et autres prestataires de soins.</p>
--	--	--	---

		<p>traiter les difficultés provoquées par le diagnostic du cancer du sein et son traitement. Les maris ont partagé comment ils ont attendu l'heure de parler du cancer ou ont attendu le bon moment de parler avec leurs épouses. Un mari expliqué, « <i>nous savons que nous n'allons jamais parler, mais il y a des périodes où nous ne voulons pas, et quel est l'intérêt?</i> » Quelques hommes ont présenté leurs observations sur la façon dont ils ont communiqué avec leurs épouses. Un mari noté, « <i>nous avons abattu la chasse plus souvent.</i> ». Les maris ont identifiés que la façon d'écoute était une part importante de communication. Certains des participants ont discutés de la façon dont ils ont écouté. Ils ont décrit l'écouter comme processus de « <i>se concentrer sur ce qu'elles disent,</i> » « <i>essayer de ne pas penser à ce que vous allez dire après,</i> » à « <i>régurgiter [ce que vous avez entendu]</i> » « <i>ne pas mettre vos propres pensées dans ce qu'elle dit,</i> » et « <i>poser des questions que vous devez besoin de demander pour comprendre entièrement ce qui elle [est] essaie de dire, quel est son sentiment.</i> »</p> <p>Faire ce qu'il faut: Huit maris ont décrit des moments où ils pensaient faire la bonne chose et les périodes de regret quand ils n'ont pas fait ce qu'ils ont plus tard réalisé être le meilleur pour eux. Ils ont expliqué qu'ils avaient essayé de dire les bonnes choses. Un mari illustre bien ceci: <i>Elle a commencé à prendre du poids, et vous ne pouvez pas dire, vous le savez,</i> « <i>Tu as pris trop de poids. Vous ne pouvez pas.</i> Un autre mari a déclaré son opinion à d'autres maris qui étaient moins préoccupés par faire les «bonnes choses». <i>Je pense que quiconque qui a des difficultés avec sa femme jusqu'à ne pas vouloir être le support de sa femme, c'est juste un défaut de caractère.</i> Un troisième participant dit, <i>j'ai eu aucun problème à [être le support, à</i></p>	
--	--	---	--

		<p><i>écouter, parler] ou même y penser, parce que c'est mon devoir."</i></p> <p>Faire plus : Faire davantage a inclus la conscience des maris qu'ils avaient besoin de faire plus et leur désir de faire des choses plus facilement à leurs épouses. Quatre hommes ont parlé de prendre des corvées supplémentaires. Un mari a semblé fier au sujet de tous ce qu'il avait faits. Plus tard, le même participant a semblé épuiser par ses efforts et a partagé, « <i>faire tout ce que vous pouvez, mais vous n'en pouvez plus</i> » D'autres ont parlé de l'effet composé des tâches supplémentaires et des responsabilités supplémentaires « <i>Soudainement vous faites cuire tous les repas, pas simplement ceux vous voulez faire cuire, [et] vous nettoyez.</i> »</p> <p>Revenir à la normale : Les participants ont partagé un consensus que revenir à la normale était une grande priorité. Malgré le désir de retourner à la normale, les maris se rendaient compte des effets pénétrants et durables du cancer du sein sur leur quotidien. Deux hommes disent, « <i>c'est la vie elle continue, et nous n'avons pas vraiment les choses à l'endroit où elles devraient être</i> » et « <i>je ne pense pas que vous revenez toujours vraiment à la normalité.</i> »</p> <p>Penser à la perte : Quelques maris ont parlé au sujet de la possibilité de perdre leurs épouses à la mort de la maladie. Un autre mari a lutté avec la façon traiter ses pensées et sentiments de perdre probablement son épouse. « <i>Elle est confronté à la mort juste devant votre visage et, que faites-vous que dites-vous ?</i> » Une autre perte dont les hommes ne parlaient pas était la perte du sein de leurs épouses. Un mari a partagé sa réaction à la perte du sein de son épouse. « <i>Je n'ai pas l'esprit de regarder [la cicatrice], et je ça me dérange pas de la toucher. Parfois nous même, vous savons, je caresse ce secteur pendant l'acte sexuel mais il</i></p>	
--	--	--	--

*est comme un rappel. Vous êtes dans un moment intime et « oh, c'est vrai, mon épouse a le cancer, et elle aurait pu mourir. » « Il a également partagé, «c'est une chose horrible ; il a disparu... et il est encore difficile aujourd'hui de la regarder. »* Après ces mots, il y a eu un moment de silence et de larmes.

### **Thème 3 La fin du traitement**

La fin du traitement a représenté un moment d'une importance significative pour l'expérience des maris. Les maris ont indiqué qu'ils ont continué à avoir des besoins imprévisibles quand la phase de traitement était achevée. Ils ont parlé d'avoir besoin de l'aide avec la transition entre la fin du traitement et la phase de rétablissement.

Sentiment de lâcheté : À la fin du traitement, trois participants ont estimé qu'ils étaient lâchés. Ils voulaient quelque chose de plus. *Un mari a expliqué, « tout d'un coup c'est fait, et vous ne savez ce qui a été fait.*

### **Thème 4-Quels maris ont demandé de l'aide**

Comment aider : Les maris ont parlé de vouloir des documents écrits et plus d'interaction avec des professionnels de soins de santé et avec d'autres maris qui ont des épouses diagnostiquées avec le cancer du sein. Un mari dit « *nous sentons tous le besoin de partager notre expérience.*»

Quand aider : les maris ont parlé de leurs expériences, leurs sujets de préoccupation qui ont semblé changer à travers la trajectoire de maladie.

Au moment du diagnostic, les maris ont parlé d'avoir besoin d'information sur ce à quoi s'attendre, ainsi que pour aider à la compréhension des informations médicales pour prendre des décisions.

### 10.5.12 A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>JOURNAL OF CLINICAL NURSING, 17, 2008</p> <p>Silvia Schmid-Büchi, Ruud JG Halfens, Theo Dassen and Bart van den Borne</p>	<p>Revue de littérature.</p>	<p>Contexte. Les femmes atteintes du cancer du sein doivent composer avec le diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle. Le traitement et le processus de récupération peuvent être exigeants pour les patients et leurs parents. L'évaluation des besoins peut aider les cliniciens à se concentrer sur la fourniture d'aide appropriée.</p>	<p>Le but de cet article est d'examiner la recherche sur les besoins psychosociaux des patients du cancer du sein et leurs proches et d'identifier les facteurs qui influent sur la satisfaction des patients et la satisfaction des partenaires avec les soins et le soutien. Sur la base de cette revue, un modèle expérimental pour l'évaluation des besoins a été élaboré compte tenu des besoins à la fois des patients atteints de cancer et les besoins de leurs proches. Ce modèle pourrait être utilisé comme un guide pour les recherches et la pratique clinique.</p>	<p>Le concept des besoins</p> <p>Le besoin peut être défini comme «l'exigence d'une action ou une ressource nécessaire, souhaitable ou utile, pour atteindre le bien-être «optimal». La plupart des ouvrages de soins infirmiers pour répondre aux besoins particuliers des patients sont basées sur la théorie des besoins humains de Maslow. Maslow (1968) identifie les besoins de la vie, la protection et la sécurité, l'appartenance et l'affection, le respect, respect de soi. Les besoins de base ou biologiques peuvent être considérés comme des lacunes qui doivent être accomplies par l'environnement. Tous les besoins ou les valeurs sont liées de manière hiérarchique et développementale, afin de force et de priorité. Tous ces besoins de base peuvent être considérés comme des étapes sur le chemin d'auto-actualisation générale sous lequel tous les besoins de base peuvent être inclus. Les besoins psychosociaux devraient être compris comme un cadre bio-psycho-sociale de la santé et de la maladie. L'évaluation des besoins en oncologie devrait inclure une évaluation directe et complète de l'impact multidimensionnel du cancer sur la vie des patients et devrait porter sur des domaines importants de bien-être physique, fonctionnel, émotionnel, social et le bien-être spirituel, ainsi que les besoins pratiques. L'évaluation des besoins est une mesure directe de la divergence entre les expériences des patients et ses attentes. Si un besoin a été identifié, une action est reconnu souhaitable par l'individu, par des professionnels ou par la société. L'inaction aura comme conséquence l'insatisfaction et une persistance du besoin. L'évaluation des besoins et une meilleure compréhension des besoins des patients et des parents peuvent aider les cliniciens et les infirmières concentrer leurs soins sur les besoins les plus pertinentes.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Méthode. Entreprise en utilisant les bases de données électroniques et les conditions spécifiques de recherche, 20 articles ont été identifiés et analysés.</p> <p>Une recherche documentaire a été menée en utilisant la base de données MEDLINE ( PUB-Med en ligne) et l'index cumulatif des sciences infirmières et paramédicales Littérature (CINHAL).Pour les besoins du patient, les deux termes «clé» les besoins et le cancer du sein »ont été utilisés en combinaison avec« psychosocial », à l'exclusion des termes de risque», «la génétique», «soins palliatifs» et «fin</p>		<p><b>Caractéristiques des études</b>            Au total, 20 publications ont été incluses dans cet examen critique, 12 pour les besoins des femmes, cinq pour les besoins des partenaires et trois études qui se sont principalement concentrés sur les besoins des femmes et des associés et l'interaction entre eux. Sept études ont été entreprises en Australie, neuf aux Etats-Unis, trois au Royaume-Uni et une au Canada. Dix des 12 études qui ont décrit les besoins des femmes étaient transversales, une longitudinal et une consistait des entrevues semi-structurées avec des groupes de discussion. La majorité ont été fondé sur des échantillons de convenance ou les échantillons consécutifs, trois sur les échantillons aléatoires et un ont examiné un groupe. Le nombre de femmes dans les 12 études s'est étendu entre 76-544. La mesure a eu lieu entre 3-30 mois après diagnostic. Une étude a comparé les femmes rurales et les femmes urbaines et des autres ont étudié différents groupes de femmes avec le cancer du sein nouvellement diagnostiqué, traitement adjuvant, avec une maladie stable et récurrente. Trois des cinq études qui ont étudié les partenaires de femmes atteintes du cancer du sein ont été basés sur des conceptions descriptives et impliqués entre 72-141 partenaires. En une étude, des données ont été obtenues à partir de neuf associés employant deux entrevues de groupe cible, alors que des autres recueillaient des données de 11 associés dans des entrevues semi-structurées. Les trois études qui portaient sur l'interaction entre les besoins des patients et les besoins des partenaires ont été exploratrices dans la conception et ont participé 74, 102 et 189 paires de femmes atteintes du cancer du sein et leurs associés. Les résultats principaux de notre analyse sont présentés dans les tableaux 1-3.</p> <p><b>Les besoins des femmes</b>  <b>Les besoins physiques et liés au traitement</b>            Plus de 60% des survivants à long terme indiquent que le cancer du sein a une incidence sur leur état de santé général. Plusieurs études décrivent la fatigue et le manque d'énergie en tant que problèmes importants pour les femmes souffrant de cancer du sein, à la fois pendant le traitement actif et à long terme. Les femmes ont été affaiblies par la restriction des</p>	<p><b>Discussion</b>            Cette revue prouve que les femmes et leurs associés éprouvent la détresse substantielle en raison du cancer du sein et de son traitement. Les besoins des femmes comportent des affaiblissements et de la détresse émotionnelle principalement physiques et sociaux lié au traitement. La fatigue, les symptômes de la ménopause, la sexualité altérée et l'image corporelle étaient les problèmes les plus persistants et peuvent avoir un impact durable sur la santé et le bien-être des femmes. Les femmes ont un besoin d'information personnalisée qui leur permet de gérer leur maladie et effets secondaires du traitement et les aident pour commander leurs émotions au sujet du pronostic et des résultats futurs. Les partenaires sont préoccupés par la maladie de leur femme. Ils peuvent se sentir dépassés et ont besoin de se protéger de leurs propres émotions. Cependant, ils essaient de maintenir la vie, pour répondre aux besoins de leur femme et peuvent subordonner leurs propres difficultés. Les partenaires ont besoin</p>

<p>de vie». Cette recherche a été limitée à la période de 1995-Mars 2007.</p> <p>Les critères de sélection Les études incluses étaient celles qui ont décrit les besoins spécifiques des femmes avec le cancer du sein ou de leurs parents vivant seulement dans les pays avec un style de vie occidental, parce que les besoins sont dépendants du contexte. Des études impliquant des patients avec une variété de tumeurs, d'autres populations cibles, des interventions spécifiques et d'articles qui ont passé en revue la littérature ont été exclues.</p> <p>Processus de sélection La stratégie de recherche électronique a identifié 142 articles pour les femmes et 41 pour les besoins des parents (à l'exclusion de 29 reproductions c'est-à-dire doubles). Basé sur les titres et les résumés,</p>		<p>mouvements des bras et de l'épaule / et œdème lymphatique, et a exprimé un besoin d'information sur la reconstruction du sein et de la prothèse. Les problèmes ménopausiques sont apparus comme les bouffées de chaleur, sueurs nocturnes, diminution de l'intérêt pour le sexe et une altération du fonctionnement sexuel, des troubles du sommeil et l'incapacité à se concentrer. Des problèmes physiques particuliers liés au cancer et son traitement semblent directement entraîner des problèmes psychologiques. Les patients se sont plaints de problèmes d'image corporelle, perte de sens de l'attractivité, de la féminité et de la sexualité. Certaines femmes se sentent plus gênées par leur apparence que, avant leur diagnostic et le traitement, même s'elles étaient satisfaites de l'apparence physique de leur sein après chirurgie mammaire conservatrice</p> <p>.</p> <p><b>Les besoins psychologiques et sociaux</b> La détresse émotionnelle était l'un des problèmes les plus persistants dans l'étude de Hoskins (1997). Les femmes souffrent de stress et d'anxiété, déprimé, et craignent la propagation ou la récurrence du cancer. La reconnaissance des parents et des maris de l'expérience épuisante du cancer du sein était le besoin imprévisible le plus souvent rapporté par Marlow et autres (2003). La conservation d'un sentiment de contrôle est un besoin également pertinent (approprié). Le sens de la réussite du contrôle a été vécu lorsque les femmes ont été encouragées à choisir le niveau d'implication dans les décisions concernant le traitement et se sentait capable d'explorer leurs propres attentes sur la cause et l'évolution du cancer du sein (Marlow et al. 2003). Plus de la moitié des survivants à long terme ont indiqué qu'ils n'étaient pas satisfaits de la façon dont les choses avaient tourné pour eux. Les femmes soucieuses et les femmes qui se sentent déprimées avaient significativement plus de besoins non satisfaits. Les femmes ayant un cancer du sein nouvellement diagnostiqué et le traitement adjuvant ont connu des plus grandes limitations dans leur rôle et des déficiences dans leur fonctionnement social que les femmes ayant une maladie stable. Près de 50% des femmes dans l'étude de Schultz et autres (2005) ont éprouvé de l'amélioration de leurs relations familiales et environ 30% une déficience dans leur relation intime. Près de 20% ont indiqué que leurs relations sexuelles avaient subi un changement négatif. Aucune différence n'a été trouvée dans les mesures globales psychosociales, la relation sexuelle et conjugale entre les patients nouvellement diagnostiqués et les femmes ayant une maladie stable ou récurrentes.</p> <p><b>Les besoins d'informations et de soutien</b></p>	<p>d'informations concernant l'état et les perspectives des patients et comment aider leurs épouses de la meilleure façon. Mais qu'est-ce qu'ils ont vraiment besoin pour faire face au cancer du sein de leurs épouses demeure peu clair. La santé des femmes et des partenaires et la détresse émotionnelle et la qualité de leurs relations interpersonnelles, comme le soutien familial mutuelle, la profondeur de l'engagement et des sentiments d'espoir, pourraient influencer sur l'interaction entre les patients et leurs partenaires. La connaissance des besoins des partenaires et des autres parents est insuffisante.</p> <p><b>Limitation</b> Les études dans notre revue étaient incompatibles dans la conception et avait une diversité considérable des variables de résultats, qui limite la comparabilité. Les études ont fréquemment mesuré les constructions semblables à l'aide de différents instruments. Il y a un manque de modèles théoriques pour la mesure des besoins. Seulement deux études ont eu une définition fondamentale du concept des besoins, ont utilisé un instrument spécifique d'évaluation de besoin et différencié entre les besoins satisfaits et non satisfaits. La majorité des études ont décrit les besoins des femmes dans les</p>
--	--	--	---

<p>des documents qui se sont concentrés sur des matières en dehors de nos domaines d'intérêt tels que les malades du cancer non-occidentaux et les parents, les femmes avec les tumeurs bénignes de sein ou les enfants, articles considérant le dépistage du cancer, décrivant les besoins des malades du cancer en général, l'évaluation des besoins des professionnels, ou des articles sur des interventions spécifiques, ont été exclus. En processus secondaire de recherche, guidé par des listes de référence des articles, trois études pertinentes qui ont compromis plus d'information sur les besoins des partenaires et l'interaction entre les patients et leurs parents ont été obtenues. Par conséquent, 59 articles pour les femmes et 29 pour les besoins des partenaires ont été</p>	<p>Les femmes ont un besoin continu d'information. Plus de 80% des patients atteint du cancer du sein ont voulu autant l'information que possible, alors que seulement 16% voulaient des informations limitées. Elles ont souhaité être informés au sujet du traitement et des effets secondaires, la remise de cancer, la durée de la vie, les choses qu'ils pourraient faire pour s'aider et des risques possibles pour les membres de la famille d'avoir aussi le cancer. La façon dont cette information est communiquée était importante pour les femmes. Elles voulaient que leur spécialiste du cancer au premier contrôle vérifie avec elles les questions délicates. Les femmes ont désiré l'information qui leur a permise de contrôler leur maladie et les effets secondaires du traitement ; ils ont voulu des explications et savoir quoi prévoir, ce qui est physiquement et psychologiquement normale. Dans l'étude de Lobb et autres (2001), 53% voulaient une collaboration pour la prise de décision concernant leur traitement, 23% préféraient que le docteur prenne la décision et 23% voulaient prendre la décision elles-mêmes. La famille est la principale source de soutien. Il y avait un besoin d'informations supplémentaires au sujet des groupes de soutien et des thérapies complémentaires. Les femmes qui ont dû surmonter des obstacles dans l'obtention d'information sur santé ont perçu le bien-être émotif, social et familial sensiblement inférieur et ont eu une faible perception de leur compétence de santé.</p> <p><b>Besoins des partenaires</b> <b>Besoins affectifs</b></p> <p>Les maris des femmes atteintes du cancer du sein ont besoin de se protéger contre les menaces multiples et leurs épouses contre la détresse supplémentaire. Ils voulaient bien faire pour leurs épouses et lire les besoins de leurs épouses, mais elles se sont senties dépassées. Ils ont mis l'accent sur la maladie de leurs épouses, voulaient être informés et contribuer à la prise de décision. Ils ont essayé de se concentrer sur leur famille et le maintenir de la vie, d'être positive, afin de subjuguier leurs propres sentiments et besoins de leurs épouses et de revenir à la vie «normale».</p> <p><b>Les besoins d'information</b></p> <p>La majorité des partenaires dans l'étude de Rees et Bath (2000) ont reçu l'information de leurs épouses. Plus de 60% avaient plus d'informations des professionnels de santé. Quarante pour cent des partenaires aiment accompagner le patient et pour qu'ils puissent se rappeler de renseignements que le patient a oublié, 98% pour les soutenir et 70% pour obtenir des informations pour eux-mêmes. Nikoletti et autres (2003) ont constaté que les</p>	<p>premières années après diagnostic. Les nombres croissants de survivants à long terme rendent nécessaire l'exploration des effets à long terme du cancer du sein et des traitements spécifiques pour les femmes et leurs familles. Seulement quelques études sur les besoins des associés des patients atteints du cancer du sein ont été identifiées et ceux-ci ont été concentrés sur une description des soucis (préoccupation) psychosociaux des associés plutôt que sur les besoins spécifiques.</p> <p><b>Pertinence pour la pratique clinique</b></p> <p>Parvenir à comprendre l'impact du cancer du sein et de l'appréciation correcte des couples et des besoins des familles est très importants pour une clinique et des soins infirmiers et un soutien familial adéquat. Ceci suggère qu'attachant une grande importance à la mesure systématique des besoins non satisfaits et l'identification des facteurs qui peuvent influencer sur la réalisation ou la non-satisfaction de ces besoins. Il reste un besoin évident d'un modèle familial conceptuelle afin de déterminer avec précision quelles variables psychosociales sont efficaces pour favoriser la santé pour les femmes atteintes du cancer du sein et leurs familles. Un tel modèle peut fournir des lignes directrices qui sont utiles dans la</p>
---	--	--

<p>considérés en tant qu'important pour cette revue. Après la récupération et la lecture des textes complets de ces 88 études, des articles qui n'ont pas été directement liés au but de cette revue ou n'ont pas exactement répondu aux critères d'inclusion ont été exclus. Treize études ont été exclues après évaluation de qualité. Le criblage de qualité a été calculé à partir de déterminants de validité des lignes directrices pour la recherche critique. En conclusion, 20 articles, 12 pour les femmes et huit pour besoins des parents, ont été inclus et analysés. Le processus de collecte de données et l'extraction de données suivante ont été évalués et examinés par l'équipe de recherche (auteurs).</p>	<p>partenaires étaient préoccupés par l'état de leurs épouses, des futurs résultats et la qualité des soins qu'ils reçoivent. Les partenaires ont voulu savoir ce qu'ils pouvaient faire pour aider leurs épouses. Si la famille avait des enfants de bas âge, les maris besoin d'informations supplémentaires. Si leurs femmes ont été diagnostiquées avec un stade plus avancé de la maladie, les maris ont un plus grand besoin d'information.</p> <p><b>Interaction entre les femmes et leurs partenaires</b> Rees et Bath (2000) ont constaté que les associés qui ont demandé à leurs épouses si elles voulaient de l'information, les partenaires qui ont reçu l'information des patients au sujet de leurs craintes et les partenaires qui ont pensé que leur information était semblable à celle des patients étaient plus prêts à discuter du cancer avec leurs épouses. Une association significative existait entre les styles d'adaptation informelle des partenaires (recherche ou non la recherche d'information) et les flux de communication entre les partenaires et les patients. Weiss a étudié les phénomènes de la croissance post-traumatique (PTG) des maris des survivants du cancer du sein. La croissance post-traumatique a été parfois trouvé à se produire après que les partenaires aient connu la souffrance de leurs épouses et après avoir fait face à leur propre crise. Les données ont révélé une association significative entre le phénomène post-traumatique des maris et les positives qualités matrimoniales, l'appui conjugal et la profondeur de l'engagement. Aucune association n'a été trouvée entre phénomène post-traumatique des partenaires et les conflits entre le patient et son partenaire. L'expérience de la détresse, les problèmes de santé des partenaires, les sentiments de désespoir et le soutien social étaient les prédicateurs les plus importants pour le processus d'ajustement et de la qualité de vie des deux et de leurs familles. L'affaiblissement physique des femmes exige un soutien accru de leurs partenaires et la détresse des femmes affaiblit le soutien de leurs partenaires. Pour le patient, un soutien a été important et davantage de soutien a diminué de sentiments de désespoir et d'améliorer la qualité de vie et le processus d'ajustement. Il y avait une relation positive entre les femmes et les processus d'ajustement des partenaires, ce qui suggère que les partenaires ont une influence mutuelle sur l'autre.</p> <p><b>Modèle expérimental</b> Dans une deuxième étape, nous avons condensé les résultats de la revue pour fournir une brève vue d'ensemble des besoins psychosociaux des patients atteint du cancer du sein et de leurs proches. Ce processus a eu comme conséquence le modèle expérimental proposé comme cadre conceptuel potentiel pour la recherche clinique de pratique et de futur.</p>	<p>recherche et la pratique clinique. Le modèle expérimental proposé peut être un début, alors que des recherches plus poussées devraient mettre au point un modèle de famille plus sophistiqués intégrant les besoins des femmes et des familles, leur fardeau de la maladie et l'interaction de leurs relations interpersonnelles. Des recherches plus poussées dans ce domaine doit être théorique et méthodologique de grande qualité. Le choix des instruments appropriés d'évaluation des besoins avec des niveaux bien établie de la fiabilité et la validité et la normalisation de leur utilisation est indispensable. Ces recherches fournissent les connaissances appropriées pour la pratique clinique, la planification des soins de guide pour le soutien, la consultation et l'éducation des femmes et leurs familles, pour les aider à faire face pendant la période du traitement et faciliter leur réadaptation et leur processus d'ajustement.</p> <p><b>Conclusions.</b> Un modèle provisoire basée sur la famille afin de guider la recherche et le soutien clinique est proposé. D'autres recherches sont nécessaires pour déterminer précisément quels sont les facteurs psychosociaux qui peuvent influencer le respect des patients et les besoins des parents.</p>
---	---	--

	<p>Le modèle porte sur quatre dimensions principales: (1) le cancer du sein et son traitement, (2) les besoins des femmes souffrant du cancer du sein, (3) les besoins des partenaires et (4) l'interaction entre les femmes et leurs partenaires. Dans notre revue de la littérature, les besoins des femmes ont été influencés par les traitements du cancer et la durabilité de leurs effets secondaires et par la déficience (l'affaiblissement) physique et social. La condition de danger de mort du cancer du sein peut avoir un impact sur les besoins psychologiques et sur les défis à la fois des femmes et de leurs partenaires. Les femmes ont besoin de faire face à la détresse telle que l'anxiété et la dépression, les partenaires peuvent avoir besoin d'aide pour se protéger et les patients contre la menace et les émotions. Les femmes ont besoin d'information et de soutien professionnel pour les aider à maintenir un contrôle et à gérer leur maladie. Les partenaires souhaitent obtenir des informations concernant l'état des patients et les deux sur le pronostic et les résultats futurs. Le modèle reflète la corrélation entre les besoins des femmes et de leurs partenaires. Le diagnostic du cancer du sein en soi peut effectuer l'interaction entre les femmes et leurs partenaires. Cependant, des facteurs, tels que le soutien familial ou conjugal, la santé mentale ou physique des femmes ainsi que des partenaires et leur détresse émotionnelle pourrait affecter l'interaction entre les femmes et leurs partenaires. La concordance ou le désaccord dans la communication et la satisfaction avec du flux d'information entre les femmes et leurs associés pourraient influencer l'interaction mutuelle.</p>	
--	--	--

### 10.5.13 Information Needs and Coping Styles of Primary Family Caregivers of Women Following Breast Cancer Surgery

Revue/Année/Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>ONCOLOGY NURSING VOL 30, NO 6 2003</p> <p>Suzanne Nikoletti, Linda J. Kristjanson, Douglas Tataryn, Irene McPhee, and Lorraine Burt,</p>	<p>étude descriptive et corrélationnelle.</p>	<p>Un échantillon de 141 femmes et leurs aidants naturels primaires a été recruté à partir de trois unités d'hospitalisation chirurgicale dans un hôpital privé et dans deux hôpitaux d'enseignement public à Perth, en Australie, sur une période de 19 mois. L'aidant familial principal était soit le partenaire de sexe masculin ou la personne désignée par la femme comme sa personne de soutien primaire.</p>	<p>déterminer le nombre et les types de besoins d'information des aidants naturels primaires en Australie-Occidentale, la mesure dans laquelle ces besoins ont été perçus comme étant remplis, la relation entre le nombre de besoins non satisfaits, et les modèles d'adaptation; et d'autres caractéristiques des aidants naturels et du patient.</p> <p>L'étude a été concentrée en particulier sur la période postopératoire immédiate (dans un délai d'une à trois semaines), car le besoin d'information en cette période est très stressant et n'a pas été suffisamment étudié. La connaissance des besoins d'information des aidants naturels et les styles d'adaptation peut aider les fournisseurs de soins de santé à répondre à ces besoins de manière plus efficace et à identifier ceux qui peuvent faire face différemment selon leur degré de préférence pour l'information.</p>	<p>La connaissance des besoins d'information des aidants naturels et les styles d'adaptation peut aider les fournisseurs de soins de santé à répondre à ces besoins de manière plus efficace et à identifier ceux qui peuvent faire face différemment selon leur degré de préférence pour l'information.</p> <p>le cadre théorique sur les modèles d'adaptation d'information mis au point par Miller et Mangan (1983) et testé dans une variété de milieux cliniques et communautaires. Ces études ont prouvé que les disparités entre la quantité de l'information fournie et le modèle d'adaptation de l'individu peuvent mener à la détresse accrue. Par conséquent, les infirmières et d'autres professionnels de soins de santé doivent se rendre compte des caractéristiques des aidants naturels qui sont susceptibles d'influencer leur désir d'information ainsi que leur capacité à faire face à l'information concernant des événements stressants.</p> <p>En utilisant la balance comportementale de modèle de Miller (MBSS) (Miller et Mangan), Kilpatrick a trouvé de manière inattendue, que les associés ont rapporté le même nombre et types de besoins d'information s'ils étaient des éducateurs. Cependant, les gens avec des études supérieures étaient à un plus grand risque que leurs besoins de l'information ne soient pas satisfaits.</p> <p>Un des soucis les plus importants pour ces aidants naturels est le besoin d'information. Pour beaucoup d'aidants naturels, une source d'information importante est le professionnel de soins de santé, bien que des difficultés en obtenant l'information aient été rapportées.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>un Inventaire des besoins de la famille/maris et une balance comportementale du modèle de Miller a été administrée dans un délai d'une semaine après que chirurgie et répétée une à deux semaines ré plus tard, après la visite postopératoire avec le chirurgien.</p> <p>Trois instruments ont été utilisés pour la collecte des données. La première était une forme modifiée de l'article avec 30 items-FIN-H (, connu sous le nom de l'Inventaire de la famille des besoins des-aidants naturels (FIN-PC).</p> <p>L'instrument se compose de deux sous-échelles</p>	<p>L'infirmière de recherche a contacté les femmes et leurs fournisseurs de soins primaires et acquise par écrit, le consentement éclairé avant d'administrer les instruments, soit à l'hôpital ou à domicile de l'aidant (temps 1). <i>Pour la collecte de données du temps 2, les aidants naturels ont reçu une copie précodée du FIN-PC et le MBSS et une enveloppe de retour adressée avec des instructions à compléter les instruments dans un délai d'une semaine suivant la visite postopératoire.</i></p>	<p>Résultats: Les 30 besoins ont été évalués comme importants par la majorité des participants. Une réduction du pourcentage médian des besoins non satisfaits s'est produite entre le moment 1 (22%) et le moment 2 (10%). Les aidants naturels avec des enfants de moins de 20 ans avaient un plus grand nombre de besoins que l'échantillon restant. Les aidants naturels qui ont reçu des informations de l'infirmière conseillère du cancer du sein et du personnel médical ont un plus faible pourcentage de besoins non satisfaits comparés à ceux qui ont eu toute autre source d'information. Les aidants des patients du secteur privé ont plus de besoins non satisfaits par rapport aux aidants des patients du secteur public.</p> <p>Les besoins les plus haut et les plus bas au classés des aidants naturels:</p> <p><b>Temps 1</b>  <i>Les besoins les plus hauts classés</i>  01. Avez répondu à mes questions avec honnêteté (1) c  02. Être assuré que les meilleurs soins sont donnés (2)  03. Connaître le résultat probable de sa maladie (5)  04. Avez explications données en termes qui sont compréhensibles (8)  05. Être au courant des changements de son état (3)</p> <p><i>Les besoins les moins bien classés</i>  30. Demandez à quelqu'un de se préoccuper de ma santé (30)  29. Être informés de personnes qui pourraient aider lors de problèmes (par exemple, financières, des ménages) (28)</p>	<p><b>Discussion</b></p> <p>Les résultats de cette étude indiquent que les aidants naturels primaires des femmes ayant subi la chirurgie de cancer du sein dans les deux centres de référence principaux dans l'Australie occidentale ont une gamme et une priorité des besoins semblables à ceux rapportés au Canada et au Royaume-Uni. En outre, l'ordre de priorité des besoins est demeuré constante dans un délai de temps de trois semaines de la période postopératoire immédiate. Pour la majorité de travailleurs sociaux, chacun des 30 besoins a été évalué comme au moins quelque peu importants, reflétant le large éventail des préoccupations affectant les aidants naturels qui soutiennent des leurs proches et famille plus large. Parmi les préoccupations figuraient avoir répondu aux questions avec honnêteté, être informé sur l'état du patient, étant assuré que les meilleurs soins possibles a été donné, avoir des explications en langage courant, et sachant les résultats probables de la maladie. Les aidants ont également voulu savoir sur la meilleure façon de communiquer et de s'occuper des patients. Les besoins qui ont été classés parmi les plus bas degrés d'importance ont été liés aux propres besoins d'aide pratique des aidants naturels et leur propre santé. Les infirmières doivent donc être vigilantes quant à la possibilité que les aidants naturels peuvent négliger leurs propres besoins dans leur souci de ses proches et peuvent bénéficier d'interventions de soutien qui traitent explicitement de ces besoins. Par exemple, une liste de</p>

qui peuvent être complétés en 15 minutes. Le premier mesure l'importance de chacun des 30 besoins d'informationnels sur une échelle de cinq points (1 = pas important 5 = extrêmement important). La deuxième sous-échelle mesure quels besoins ont été remplis. Trois options de réponse ont été fournies: remplies, partiellement couvert, ou non satisfaits.

*Pour l'analyse des données, des réponses pour les deux échelles ont été recodées. L'importance des réponses des besoins étaient séparés à 0 (pas important) et 1 (un peu moins important). Les besoins réunis des réponses ont été codés en trois catégories: 0 (pas applicable, car a été noté comme pas important), 1 (atteints ou partiellement couverts),*

*L'analyse de données a été conduite avec la version 10 de SPSS).*

- 28. Savoir comment aborder les changements liés à la sexualité (29)
- 27. Aider à ses soins, alors qu'elle est en l'hôpital (27)
- 26. Savoir la toucher (25)

**Time 2**

*Les besoins les plus hauts classés*

- 01. Avez répondu à mes questions avec honnêteté (1) c
- 02. Soyez assurés que les meilleurs soins possibles est donné à elle (2)
- 03. Soyez informé de l'évolution de son état (5)
- 04. Connaître les faits spécifiques concernant son avenir (8)
- 05. Connaître le résultat probable de sa maladie (3)

*Les besoins les moins bien classés*

- 30. Demandez à quelqu'un de se préoccuper de ma santé (30)
- 29. Savoir comment aborder les changements liés à la sexualité (28)
- 28. Être informés de personnes qui pourraient aider avec des problèmes (par exemple, financiers, ménages) (29)
- 27. Aide à ses soins, alors qu'elle est à l'hôpital (27)
- 26. Savoir quoi dire aux enfants (25)

**Relation entre les sources de l'information rapportée par les soignants et en pourcentage des besoins non satisfaits:**

Émetteur d'informations	nombre	% Moyen des besoins non satisfaits
Personne	55	36
Médecin seulement	17	21

ressources pour une aide pratique et des livrets ou des cassettes audio sur la façon dont les aidants naturels peuvent répondre à leurs préoccupations et soutenir leurs proches peut être utile en ce moment.

Le pourcentage de besoins non satisfaits chez les aidants naturels a été faible, les besoins non satisfaits ont été classés comme les moins importants. Cette relation entre les deux sous-échelles peut indiquer que les besoins des aidants étaient traités en fonction de leurs priorités. Toutefois, l'explication alternative d'une polarisation de réponse ne peut être exclue. Les besoins non satisfaits ont été liés aux besoins des dispensateurs de soins pour une aide pratique et leur propre santé, ainsi que la nécessité d'aider aux soins des patients, savoir comment toucher les patients, savoir comment aborder la sexualité des changements, de comprendre comment offrir un soutien affectif, et sachant que dire aux enfants.

Le faible pourcentage de besoins non satisfaits par rapport à une étude canadienne antérieure (Kilpatrick, Kristjanson, Tataryn, et al., 1998) peuvent refléter des différences entre les hôpitaux et des caractéristiques de l'échantillon. Dans la présente étude, près d'un tiers des aidants ne sont pas des partenaires masculins, moins de fournisseurs de soins ont été dans les 70 ans ou plus le groupe d'âge (6% contre 21%), un pourcentage plus élevé étaient des professionnels (30% contre 7%), et un plus grand pourcentage étaient d'origine britannique (79% contre 35%). Parmi les facteurs liés au patient, la présente étude avaient un pourcentage plus élevé de la chirurgie mammaire conservatrice (60% contre 29%). En outre, les deux hôpitaux publics dans l'étude de l'Australie occidentale ont des centres du sein bien établi où la majorité des femmes sont admises pour le diagnostic et le traitement ultérieur. Le soutien dans ces centres est assuré par une équipe multidisciplinaire, y

et 2 (non satisfaits). Cet ajustement a permis le pourcentage de besoins non satisfaits d'être partagé proportionnellement selon le nombre de besoins évalués comme les moins important.

Le deuxième instrument utilisé était le MBSS, qui est conçu pour identifier le modèle d'adaptation informationnel des répondants (Miller, 1987 ; Miller et Mangan, 1983) et peuvent être accomplis en plus moins de 15 minutes. L'échelle représente quatre hypothétiques situations stressantes, chacune suivie par quatre des surveillances et de quatre états qui reflètent les réactions possibles à la situation.

Le troisième instrument est une forme d'information des participants pour l'enregistrement des

Infirmière conseillère du sein seulement	19	16
Les infirmières seulement	06	14
Infirmière conseillère du sein et les infirmières	04	12
Médecin et les infirmières	04	11
Infirmière conseillère du sein, le médecin et les infirmières	11	10
infirmière conseillère du sein et du médecin	23	09

Émetteur d'informations

- Personne
- Médecin seulement
- Infirmière conseillère du sein seulement
- Les infirmières seulement

compris les infirmières et les infirmières conseillères du sein. Les partenaires et autres dispensateurs de soins primaires sont encouragés à y assister. L'étude canadienne a été réalisée quelques années plus tôt, avant la création d'établissements similaires. L'analyse des relations entre le nombre de besoins jugés importants, le nombre de besoins non satisfaits, et une gamme de variables explicatives ont révélé plusieurs relations significatives. Premièrement, lorsque les aidants naturels ont été invités à indiquer la source de l'information reçue, le plus faible pourcentage des besoins non satisfaits a été les informations reçues des infirmières de soins du sein en combinaison avec le personnel médical. Le rôle important qu'ont les infirmières dans l'information se reflète dans le faible niveau de besoins non satisfaits déclarés par les aidants naturels de recevoir des informations provenant de sources qui comprenait des infirmières par rapport au le personnel médical seul.

La deuxième constatation important concerne l'accroissement du nombre des besoins non satisfaits déclarés par les aidants naturels des femmes admises en tant que patientes privés ou public. Le troisième constat important a été signalé que les aidants naturels ont un plus grand nombre de besoins d'information lorsque la famille a des enfants plus jeunes par rapport à ceux qui n'ont pas d'enfants ou des enfants de plus de 20. Ce résultat est conforme aux attentes basées sur un nombre limité d'études sur l'effet du diagnostic du cancer d'un parent sur les jeunes enfants.

La quatrième conclusion importante est que les aidants naturels des femmes à la phase II du cancer signalent un plus grand nombre de besoins non satisfaits par rapport aux aidants des patients au stade I du cancer. Cela

<p>données démographiques, les maladies, et les caractéristiques de traitement des soignants et des patients.</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infirmière conseillère du sein et les infirmières</li> <li>• Médecin et les infirmières</li> <li>• Infirmière conseillère du sein, le médecin et les infirmières</li> <li>• infirmière conseillère du sein et du médecin</li> </ul> <p>Aucune relation significative n'a été observée entre les styles d'adaptation, les caractéristiques démographiques, l'utilisation de sources d'information, le nombre de besoins, et les besoins non satisfaits.</p> <p>Note. Autres sources d'information ont été signalées, mais n'ont pas été déposées en raison de petite taille des échantillons dans chaque catégorie. Il s'agissait notamment la Fondation du cancer (n =12), groupe de soutien (n = 5), un autre conseiller (n = 5), et d'autres sources non spécifié (n = 11). L'analyse de Kruskal-Wallis pour les groupes indépendants déposés ci-dessus a révélé une différence significative en pourcentage des besoins non satisfaits chez les catégories de sources d'information.</p> <p><b>Facteurs affectant le nombre de besoins</b></p> <p>Au temps 1, les aidants naturels ayant des enfants de moins de 20 ans avaient un plus grand nombre de besoins que ceux sans enfants dans ce groupe d'âge. Cette différence n'était plus significative au temps 2. Moins de besoins ont été signalés par les aidants naturels avec des niveaux plus élevés d'éducation par rapport aux niveaux inférieurs de l'éducation, mais cette association n'a pas été observée au temps 1 seulement. Aucune relation significative n'a été observée entre le nombre de besoins des aidants naturels et toute une gamme d'autres variables testées (à l'âge de soignant, l'âge du patient, [relation partenaire de sexe masculin ou autre], [résidence urbain ou rural], la profession, l'appartenance, le type de chirurgie, le stade de la maladie et le traitement adjuvant).</p> <p>Facteurs influant sur la mesure dans laquelle les besoins des aidants naturels ont été perçus comme satisfait</p>	<p>contraste avec les résultats rapportés par Kilpatrick, Kristjanson, Tataryn, et autres (1998), dont le profil des patients de stade I et II de la maladie a été similaire à cette étude, mais n'a pas montré de différences significatives entre les partenaires des femmes avec cancer du sein stade 0-IV. Cette étude a été guidée par le principe que les informations fournies par les professionnels de santé doivent être adaptées aux styles d'adaptation d'information des aidants familiaux. La fondation théorique sous-jacente est basée sur les travaux de Miller et d'autres, qui ont montré que l'inadéquation entre la quantité d'information donnée et le style d'adaptation de l'individu peut conduire à une détresse augmenté. Cette étude n'a pas tenté d'analyser les relations entre les informations données, mode d'adaptation, et la détresse. Au contraire, il a cherché à déterminer les associations entre style d'adaptation d'information, les besoins et les besoins non satisfaits dans un premier temps à identifier la valeur potentielle de l'évaluation individuelle des styles d'adaptation avant de donner des informations. Des études antérieures des interactions avec les partenaires ont suggéré que l'évitement des partenaires de discussion ouverte sur l'expérience du cancer peut être problématique pour les patients.</p> <p><b>Limites</b></p> <p>Dans le cadre de l'analyse des données MBSS de cette étude et des études antérieures du Canada, plusieurs limites à un système conventionnel de notation ont été révélés. Une limitation concerne les différentes approches utilisées pour la notation de la ROM. Le taux de réponse est faible, le biais démographique vers les fournisseurs de soins de langue anglaise, urbains et instruits, dont les besoins peuvent ne pas refléter ceux de l'ensemble de la</p>
---	--	--	--

	<p>Dans l'ensemble, 57 (40%) des 141 des aidants naturels ont déclaré avoir reçu des informations à partir d'une infirmière conseillère du sein (ou équivalent) et le même nombre (mais pas nécessairement les mêmes personnes) ont déclaré avoir reçu l'information du personnel médical. En outre, les aidants ont déclaré avoir reçu des informations de diverses sources, y compris le personnel infirmier (n = 26, 18%), la Fondation du cancer de l'Australie occidentale (n = 12, 8%), d'autres conseillers (n = 5, 3%), groupes de soutien (n = 5, 3%) et d'autres sources non précisées (n = 11, Il y a un pourcentage plus élevé de besoins non satisfaits liés au le personnel médical seul, par rapport à l'infirmière conseillère du sein. Cependant, le plus faible pourcentage des besoins non satisfaits a été constaté chez les aidants qui ont déclaré recevoir des informations provenant à la fois des infirmières conseillères du sein et du personnel, à l'exclusion d'autres sources.</p> <p>Admission privé ou public: Au temps 1 seulement, les aidants naturels de femmes admises en tant que patients privés (n = 21) avaient un nombre significativement plus élevé de besoins non satisfaits par rapport aux soignants de femmes admises en tant que patients public (n = 120). Neuf de ces patients privés ont été traités dans les hôpitaux publics.</p> <p>L'analyse de Kruskal-Wallis, de la relation entre le stade de la maladie et les besoins des aidants non satisfaits ont révélé une association significative au temps 2 seulement. Les comparaisons en utilisant le test de Mann-Whitney a révélé que les aidants naturels des femmes à la phase II de la maladie ont un pourcentage significativement plus élevé de besoins non satisfaits que ceux de stade I de la maladie au temps 2.</p>	<p>population.</p> <p>Conclusions : Les aidants naturels australiens occidentaux ont une gamme et une priorité semblables de besoins que ceux précédemment rapportées internationalement. Les aidants naturels dans le système privé, où des centres spécialisé du sein ne sont pas établis, ils sont à risques qu'on n'ait pas répondu à leurs besoins. D'autres études sont nécessaires pour déterminer comment les modèles d'adaptation d'information susceptibles d'affecter le besoin des aidants naturels et la réponse à l'éducation sont données par des infirmières.</p> <p><b>Implications pour les soins infirmiers:</b></p> <p>les infirmières conseillères du sein et autre personnel infirmier jouent un rôle important dans le soutien aux aidants. Les aidants naturels avec des enfants de bas âge ont besoin de soutien supplémentaire. Les modèles d'adaptation des aidants naturels indiquent la nécessité d'un niveau élevé d'information, qui, paradoxalement, peut mener à une détresse accrue. Par conséquent, les infirmières devraient envisager d'évaluer les modèles de d'adaptation informationnels des travailleurs sociaux pour équilibrer la quantité d'information donnée avec des stratégies appropriées pour aider les aidants naturels à faire face à l'information stressante.</p> <p>Fournir de l'information opportune et appropriée aux aidants naturels dans les situations de stress aigu demeure un défi pour les infirmières. La fourniture d'informations peut être encore renforcée par la compréhension de style des aidants d'information d'adaptation et d'adapter la fourniture d'informations en conséquence.</p>
--	---	--