



# Implication de la Médecine Générale auprès du proche

Dr Bernard FRECHE  
Département de Médecine Générale  
Faculté de Médecine et Pharmacie de Poitiers

**Journée d'études thématique  
« Le Rôle du Proche en Cancérologie »**

Vendredi 30 Janvier 2015  
Tours

# Le Plan

- Définition de la Médecine générale
- La continuité des soins
- Le suivi
- La coordination
- La médecine générale et l'aïdant

# Le rationnel

- Le cancer est la première cause de décès en France (donnée INSERM 2011)\*
- La médecine générale : **90 630 médecins** en activité sur un total de 198 760 médecins (823 Oncologues)
- Les médecins généralistes s'impliquent dans le parcours de soins d'un patient porteur d'un cancer, ou susceptible de l'être, du dépistage du cancer à la fin de vie.

Réf. Atlas de la démographie médicale 2014 : Juin 2014

# Le rationnel

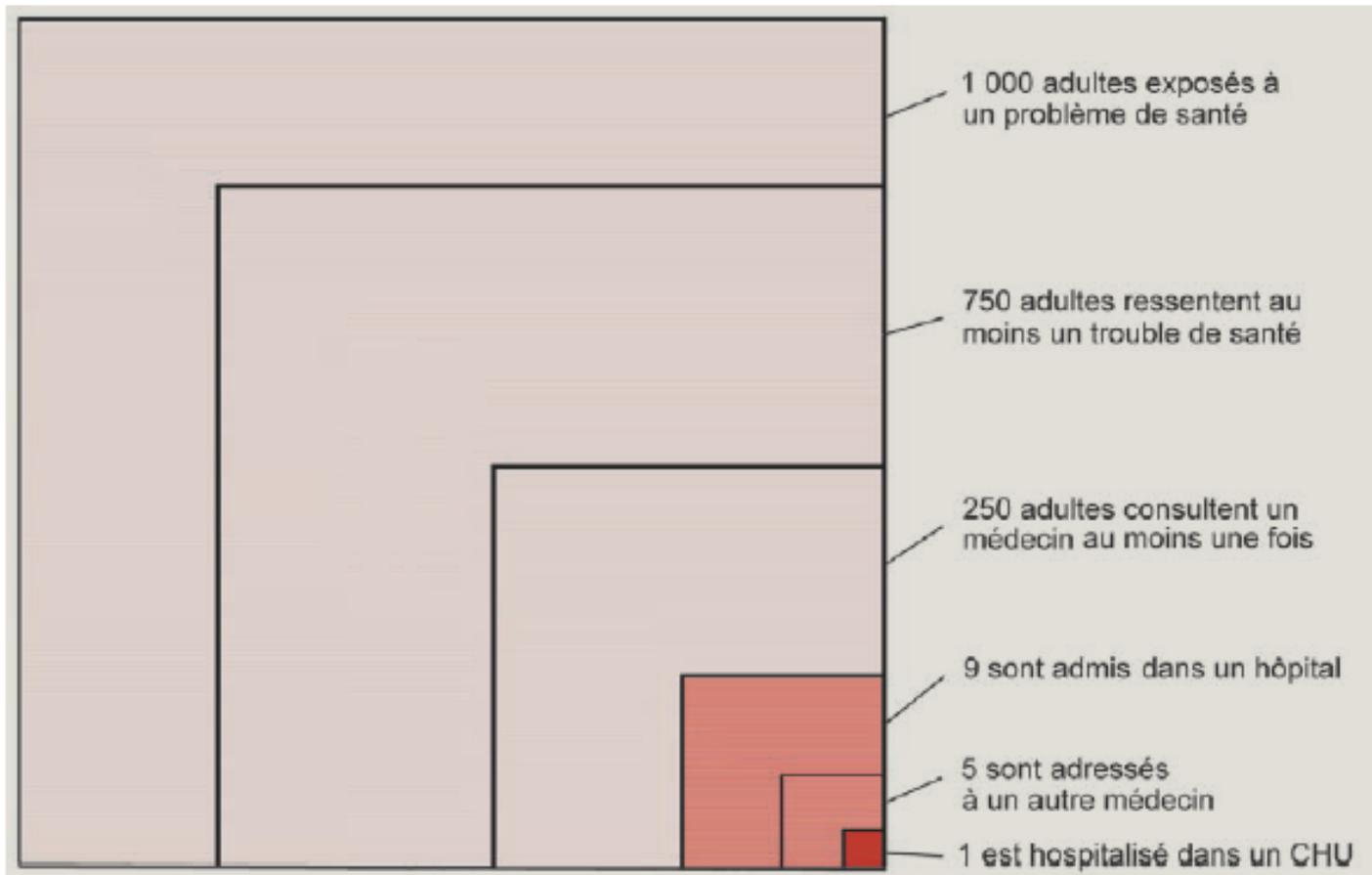


Figure 1 : Carré de White

# La WONCA

World family doctors. Caring for people.

- Des soins globaux
- Orientation vers le patient
- Centré sur la famille
- Relation Médecin/patient
- Coordination avec d'autres services
- Fonction de défense du patient
- Gestion de l'accessibilité et des ressources

Réf : Déclaration de la WONCA de 1991

# La continuité des soins

## Le concept

### *Continuity of care: a multidisciplinary review*

Jeannie L Haggerty, Robert J Reid, George K Freeman, Barbara H Starfield, Carol E Adair, Rachael McKendry

The concept—and reality—of continuity of care crosses disciplinary and organisational boundaries. The common definitions provided here should help healthcare providers evaluate continuity more rigorously and improve communication

« La façon dont les soins sont vécus par un patient comme cohérents et reliés dans le temps; cet aspect des soins est le résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations interprofessionnelles et d'une coordination des soins »

Auteurs :

<sup>1</sup> Département de Médecine Familiale, Université de Montréal, Hôpital Notre-Dame Z8910, 1560 Sherbrooke East, Montréal, QC, Canada H2L 4M1

<sup>2</sup> Centre for Health Services and Policy Research, Vancouver, BC, Canada V6T 1W6

<sup>3</sup> Centre for Primary Care and Social Medicine, Imperial College of Science, Medicine, Technology, London W6 8RP

<sup>4</sup> Department of Health Policy and Management, School of Hygiene and Public Health, Johns Hopkins University, Baltimore, MD 21205, USA

<sup>5</sup> Departments of Community Health Sciences and Psychiatry, University of Alberta, Calgary, AB, Canada T2N 4N1

# Trois types de continuité

## La continuité informationnelle :

fil conducteur reliant les soins d'un fournisseur à l'autre et d'un événement de santé à l'autre

## La continuité de gestion :

Plans de gestion partagés ou protocoles de soins

## La continuité relationnelle :

Une relation thérapeutique en cours entre un patient et un ou plusieurs fournisseurs



# Le suivi

Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care. Palliative care patients' perspectives. Can Fam Physician Médecin Fam Can. oct 2001;47:2009-12, 2015-6.

Suivi séquentiel

Suivi parallèle

Suivi conjoint



Sciences humaines  
et sociales

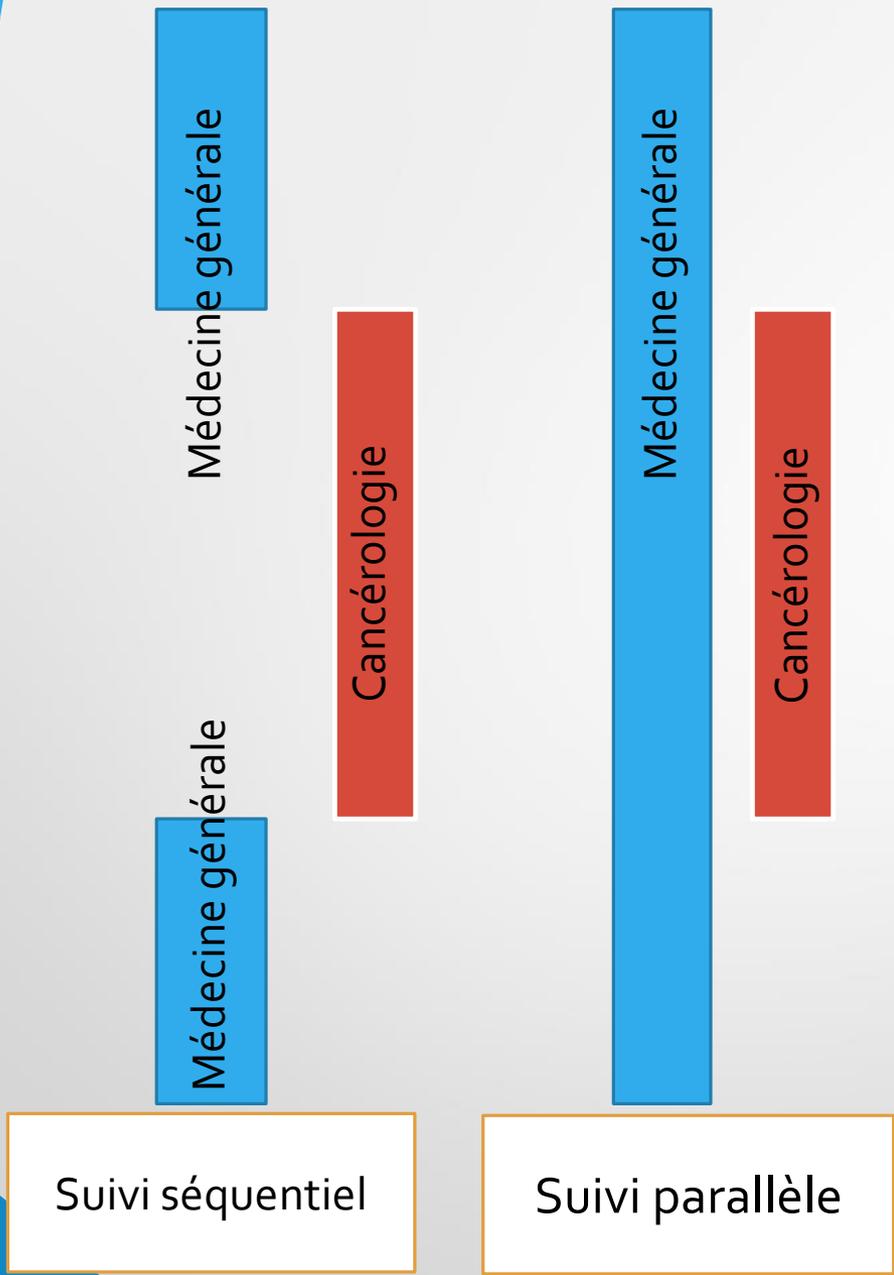
Cancéropôle  
grand ouest

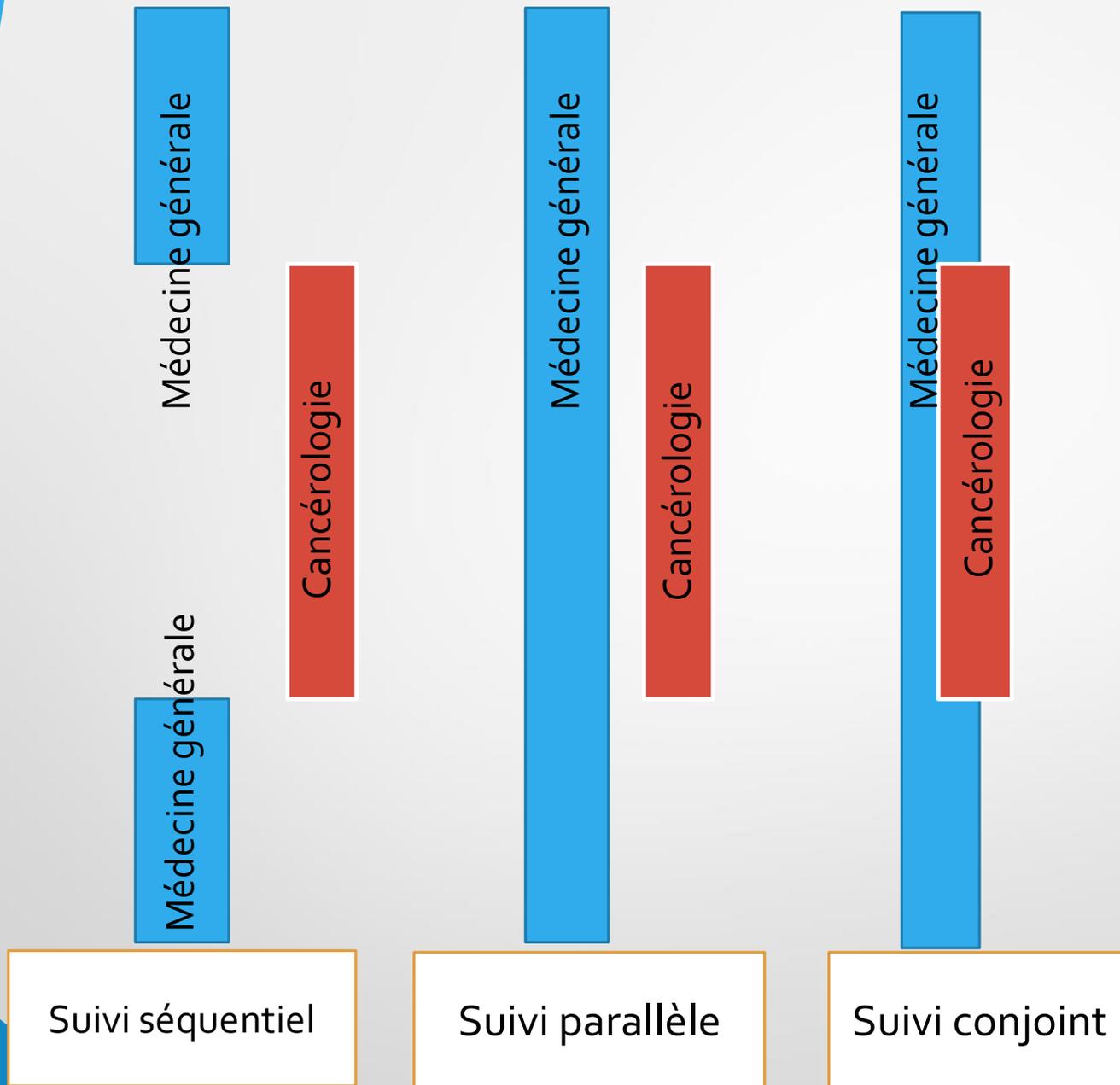
Suivi séquentiel

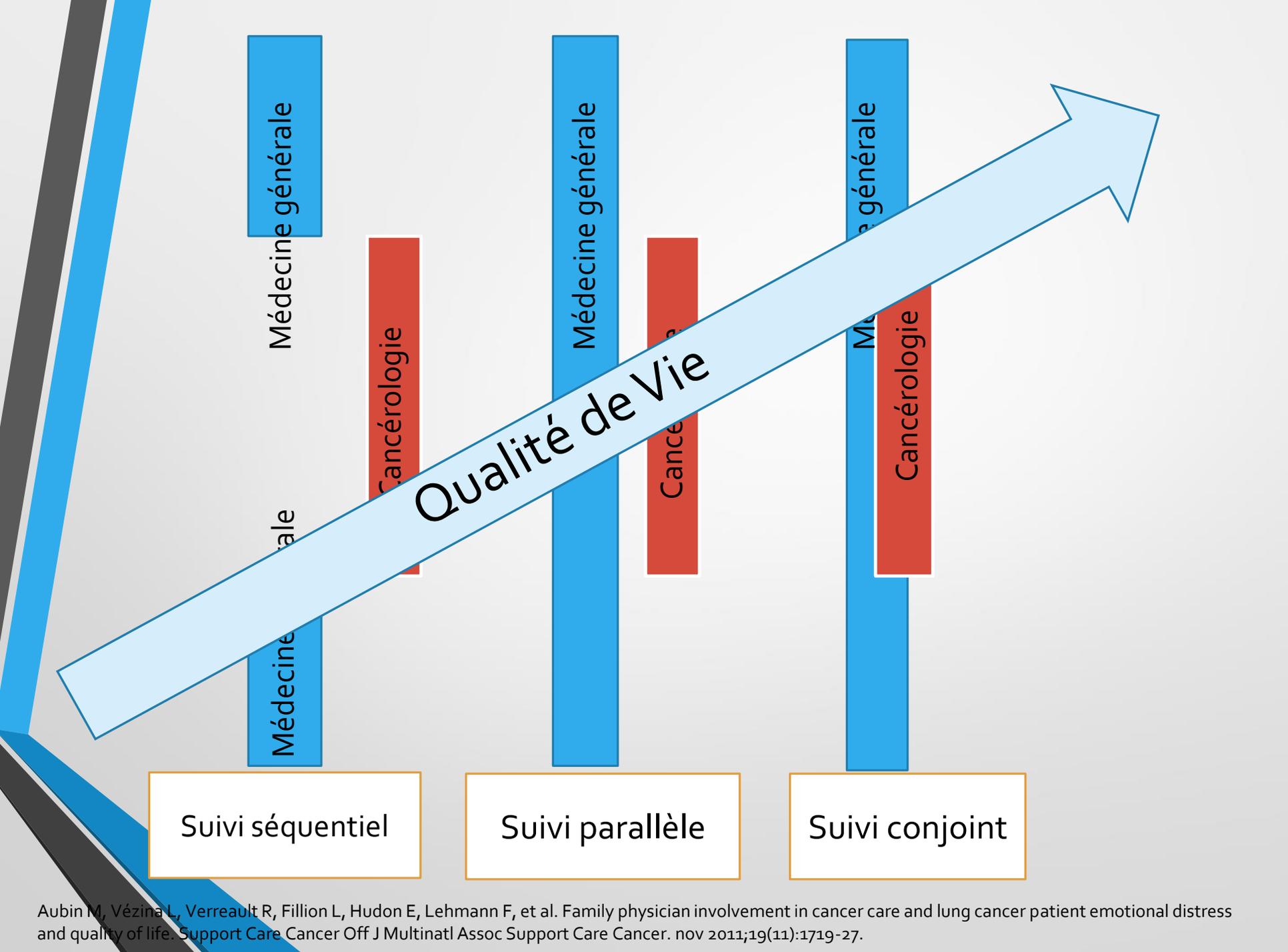
Médecine générale

Médecine générale

Cancérologie







# La coordination interdisciplinaire

Contandriopoulos AP, Denis JL, Touati N, Rodriguez R. Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 2001; 8 : 38-52.

Coopération  
séquentielle

Coopération  
réciproque

Coopération  
collective

Auteurs : de la santé et GRIS, Université de Montréal

Jean-Louis Denis Département d'Administration de la santé et GRIS, Université de Montréal

Nassera Touati Département d'Administration de la santé et GRIS, Université de Montréal

Rosario Rodriguez Department of Family Medicine, Faculty of Medicine, and Faculty of Management & Center for Strategy Studies in Organizations, McGill University

# Le suivi de l'aidant

- ❑ GPS ont généralement des connaissances contextuelles importantes de la famille.
- ❑ Les aidants ont tendance à négliger leur santé.
- ❑ Ils perçoivent leurs propres besoins comme insignifiants par rapport à ceux de la personne dont le cancer progresse (1)
- ❑ les aidants de démence ont tendance à résister à discuter de leurs problèmes avec le GP, ce qui rend difficile pour le GP d'évaluer la façon dont ils font face, et si ou quand ils devraient intervenir. (2)

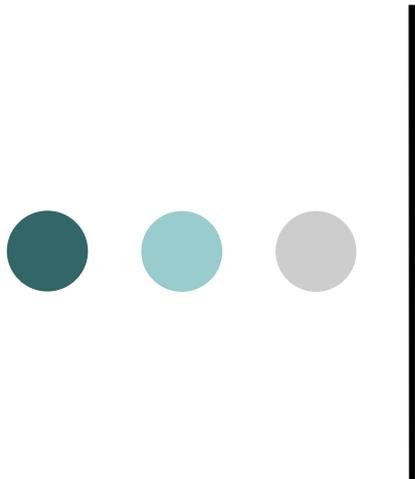
Réf : 1 - Morris S, Thomas C: **La place du soignant dans la situation du cancer: où en est le soignant dans le milieu médical?** *Eur J Cancer (angl)* 2001, **10**: . 87-95

2 - Bruce D, Paley G, P Underwood, Roberts D, Steed D: **Les problèmes de communication entre soignants de démence et les médecins généralistes: effet sur l'accès aux services de soutien communautaire.** *Med J Aust* 2002, **177**: . 186-188



Merci de votre attention

[bernard.freche@univ-poitiers.fr](mailto:bernard.freche@univ-poitiers.fr)



# Importance du rôle des proches dans l'accompagnement des patients en neurochirurgie

L Bergot, infirmière - S Mazeaud, psychologue  
C.H.R.U. Brest

## Equipe:

L Bergot : infirmière

S Cuchard : infirmière

S Mazeaud : psychologue

E Magro : neurochirurgienne

R Seizeur : MCU-PH de neurochirurgie

# La neurochirurgie à Brest

## Etat des lieux et particularités

- Le CHRU de Brest ne possède pas de centre de neuro-oncologie comme Paris, Lyon
- Les services de neurochirurgie et d'oncologie ne sont pas situés sur le même site
- Les neurochirurgiens ont mené une réflexion sur l'annonce de la tumeur cérébrale
- Deux infirmières de neurochirurgie ont intégré le Dispositif d'annonce pour intervenir dès l'annonce du diagnostic radiologique

# La neurochirurgie à Brest

- 150 nouveaux patients/an qui nécessitent une prise en charge neurochirurgicale (biopsie +/- exérèse)
- 1/2 de ces nouveaux cas : glioblastomes
- 1/2 de ces patients adressés par les hôpitaux périphériques
- Moyenne d'âge 59 ans

# Les particularités de la tumeur cérébrale

- *Découverte dans un contexte d'urgence*

lors de la survenue d'un déficit localisé (déficit moteur, troubles visuels, aphasie d'expression ou/et de compréhension, troubles cognitifs...) ou d'une crise d'épilepsie

- *Répercussion directe sur la qualité de vie du patient et de son proche*

- *Pronostic médiocre et difficile à aborder*

sur 5000 découvertes de tumeurs cérébrales malignes par an :

½ glioblastomes (grade 4, espérance de vie 15 mois, moyenne d'âge 60 ans)

- *Intervention cérébrale :*

Parfois traitement chirurgical proposé avant les résultats histologiques

# Les particularités de la tumeur cérébrale

## Les besoins du proche

Intégrer la gravité de la pathologie cancéreuse

Réaliser un travail de deuil de l'ancienne vie suivant les difficultés voire l'impossibilité du patient de :

- .Reprendre une activité professionnelle,
- .D'exercer des loisirs,
- .De conduire,
- .De s'occuper de ses enfants,
- .De rester seul au domicile.

Effectuer de nombreux apprentissages pour créer de nouveaux repères et élaborer un nouveau projet de vie.

⇒ Manque de préparation à la nouvelle réalité en tant que personne de confiance

⇒ Participation active du proche ( aphasie expression/compréhension, troubles cognitifs)

# L'annonce en neurochirurgie

## Constats sur l'intervention du DA

### Problématiques :

- L'écart entre les mots employés par le médecin et la traduction faite par le patient est variable et a un impact sur la capacité du patient à appréhender la suite de la maladie.
- Ce constat a mis en exergue le souci de préparer le proche à se rendre disponible afin d'être présent à la consultation d'annonce médicale.
- La question qui s'ensuit a été de connaître le vécu des proches lors de l'intervention du DA et non seulement celui du patient.

D'où une étude sur l'impact du DA sur le vécu des patients atteints d'une tumeur cérébrale mais aussi sur celui de leur proche.

# **Etude en neurochirurgie sur Brest**

**Etude sur l'impact du DA sur le vécu des patients atteints d'une tumeur cérébrale et sur celui des proches.**

## ***Présentation de l'étude***

*poster* présenté à l'axe V – Juin 2012 – Angers concernant  
l'analyse de 65 questionnaires remplis par le patient et/ou par le proche

## ***Présentation des résultats***

*poster* présenté à la réunion du CGO – Mars 2013 - Sables d'Olonne

Est appelé le proche celui qui accompagne le patient dans ses démarches de soins et qui se soucie de ses besoins d'aides. Il s'agit du conjoint, des parents, des frères et sœurs, des enfants.

Lorsque le patient était atteint d'un glioblastome, celui qui remplissait était le plus souvent le proche.

# Etude en neurochirurgie sur Brest

## *Résultats des questionnaires remplis par les proches :*

### *La représentation de l'infirmière du DA :*

- apporte des informations *adaptées* et du *soutien*
- est *plus proche* et à *l'écoute*
- a du *tact* et prend en compte leur *souffrance*
- propose un *accompagnement*
- *aide dans les démarches administratives*

Cependant, le mot annonce fait *peur* aux proches :

« *on vous annonce que la morgue n'est pas loin* ».

*le dispositif d'annonce fait « morbide »...*

« *on vous annonce que vous n'avez plus beaucoup de temps à vivre* »

Le proche se présente *rassuré* lorsque l'infirmière permet *une liaison entre le chirurgien et le patient* et apporte *une aide à une compréhension du diagnostic*.

# Etude en neurochirurgie sur Brest

Etude sur l'impact du DA sur le vécu du proche

## Représentation de la tumeur cérébrale cancéreuse

- Les proches mettent plus en avant que les patients la notion de gravité pour expliciter l'intensité des échanges avec l'infirmière sur la prise en charge de la tumeur cérébrale.
- Les proches se montrent plus *angoissés* que les patients par le déroulement des événements (hospitalisation, intervention chirurgicale, annonce de diagnostic)
- Les proches reçoivent l'annonce du diagnostic de cancer dans un premier temps comme *un « coup de massue »*
  - ⇒ Toute la cellule familiale est prise dans le tourbillon de la tumeur
  - ⇒ besoin de baliser le soudain nouveau chemin de vie

# Etude en neurochirurgie sur Brest

Etude sur l'impact du DA sur le vécu du proche

## Incidence du DA sur le proche

. Incidence positive de la présence de l'infirmière du DA sur le dépassement du choc de l'annonce

- en « *donnant plus de renseignements au moment où nous en avons le plus besoin* ».
- en permettant d'*amortir le choc psychologique* de l'annonce.

. Incidence positive du DA sur le travail de séparation qu'opère le proche à l'annonce du diagnostic et de l'absence de guérison possible

- facilitation de l'accès à une information *sur l'état réel de la maladie* et à une *confirmation sur la gravité de l'état*.
- perception du DA comme une *aide pour débiter son deuil*.

# Etude en neurochirurgie sur Brest

Etude sur l'impact du DA sur le vécu du proche

## Les soins de support

### . Sous-utilisation des ressources proposées par l'infirmière du DA : réseau de cancérologie, associations de patients

– la sidération liée au choc psychologique empêche le patient et son proche d'entendre la possibilité de soutien extérieur permettant d'amoindrir les contraintes engendrées par la tumeur et son traitement.

– « *les préoccupations sont nombreuses et plus urgentes* » que de prendre contact avec les personnes ressources proposées.

### . Préférence pour une recherche d'informations concrètes

– *ex celles données sur le traitement possible, les demandes de prises en charge à 100%*

– *besoin d'explications simples*

=> Différence de temporalité entre l'aide proposée et le besoin perçu.

=> intérêt de la proposition d'une consultation infirmière à distance.

# La neurochirurgie

## Conclusion de l'étude

- . Deuil face à la perte d'un idéal de vie différent pour le proche :
  - pour le patient : deuil de son invulnérabilité
  - pour le proche : deuil de l'image de l'autre par rapport à cet idéal (source de fragilité)

Pour les deux : de nombreux renoncements avant le travail de séparation compte tenu de l'incurabilité du cancer.

. Rythme propre à chacun pour trouver l'énergie qui permet d'entendre les mauvaises nouvelles et d'entrer en interaction avec l'infirmière du DA.

. Le proche en plus de se sentir démuni peut aussi se sentir impuissant et se montrer agressif à l'égard des soignants qui détiendraient le savoir qu'il n'a pas.

=> La recherche de moyens pour supporter la découverte de la tumeur permet au proche de devenir actif aux côtés du patient.

=> l'accompagnement médical et paramédical permet de valoriser la place de chacun.

# La neurochirurgie

## Conclusion de l'étude

L'intégration du DA dès l'indication de l'acte chirurgical permet au proche:

- D'être valorisé dans l'effort qu'il fournit pour s'adapter à la nouvelle situation
- D'intégrer à son rythme les informations médicales et d'apprivoiser la peur de l'inconnu.
- D'avoir une écoute qui met à distance la menace mortelle et rend plus supportable l'évènement traumatique que représente l'annonce du cancer
- D'être soutenu et ainsi de focaliser progressivement son énergie sur les actions à mener compte tenu des conséquences du cancer sur son quotidien.
- De se préparer à devenir aidant et à faire face à la dépendance.

=> La consultation infirmière permet de créer un interface entre la temporalité du patient et du proche et la temporalité médicale.

# CONCLUSION

- Importance de la présence des proches dans l'accompagnement des patients pour absorber la nouvelle réalité et la comprendre
- Soutien des proches assuré par l'infirmière au fur et à mesure de la perte d'autonomie du patient
- Importance d'une infirmière référente – ce qui renvoie à la notion de *guide* souligné par certains proches.
- Invitation des soignants à entreprendre une élaboration de leur rapport à l'autre afin d'humaniser leur façon d'informer et d'accompagner et ainsi de préparer le proche à l'évolution de la maladie.

# CONCLUSION

- Le patient et le proche représentent un système, celui composé par les différents membres de la famille
- Le médecin, les infirmières, les aides-soignantes et les professionnels des soins de support forment également un système de soins
- Plus le système de soins est organisé, plus le système familial pourra s'appuyer sur la clarté des rôles de chacun des membres du système de soins pour activer leurs propres ressources
- Se pose la question du rôle d'une autre interface : celle existant entre le système libéral (médecin généraliste, infirmière libérale,...) et le système familial mais aussi de l'interface existant entre le système de soins hospitaliers et le système libéral.

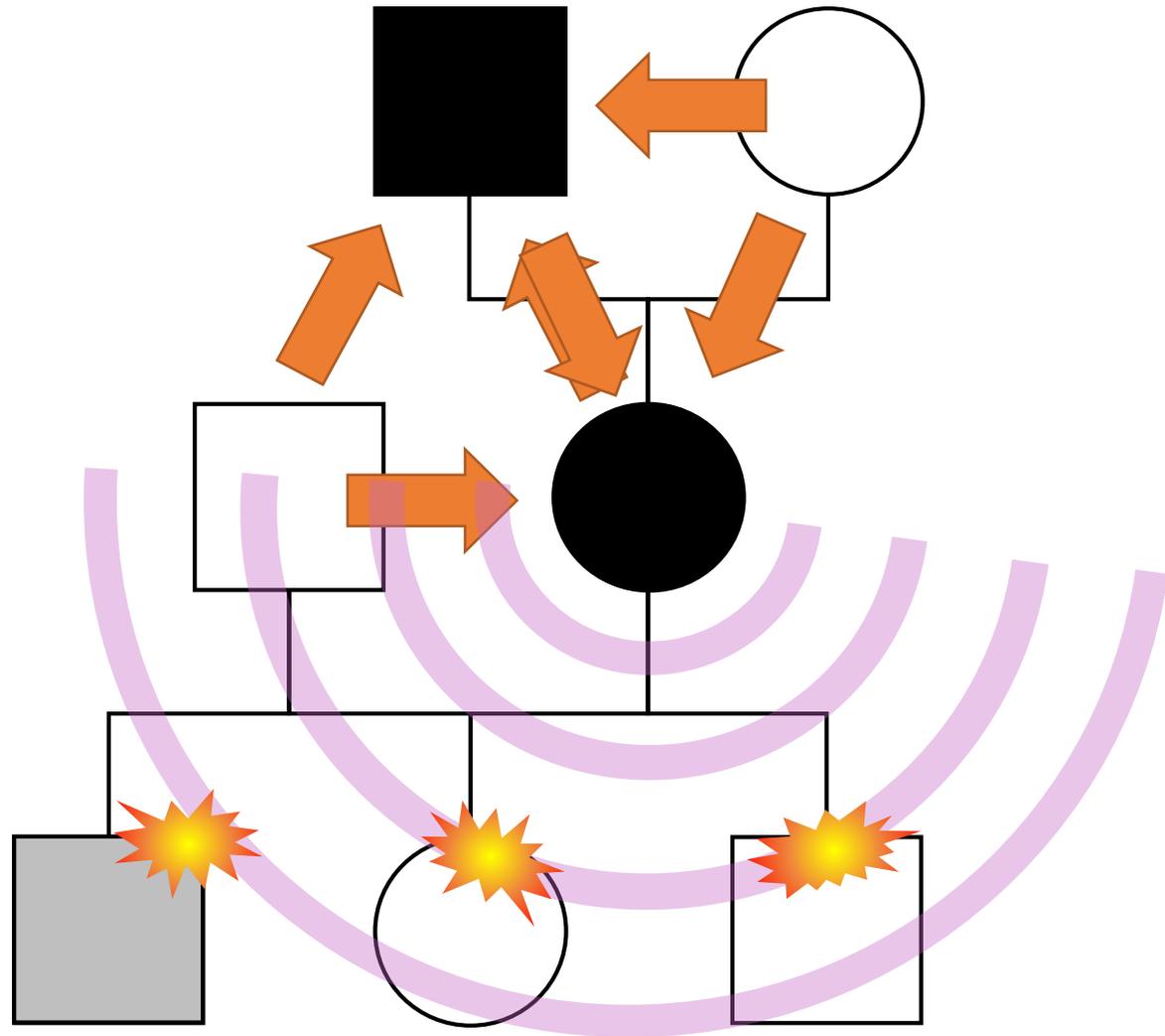
# Quel accompagnement proposer aux enfants de patients atteints de cancer ?

**L'expérience de 4 ans d'activité du groupe  
« Questions d'enfants » en Indre-et-Loire.**

Pr Emmanuel Gyan  
Service d'hématologie et thérapie cellulaire  
CHU de Tours

# **Les enfants et le cancer de leur parent**

# Proches et cancer



# Demandes répétées

- **Formulées par les parents**
  - D'aide spécifique pour leurs enfants
  - Informations sur les cancers
  - Consultations mère-enfant
  - Groupe de parole d'enfants
  
- **Réponses non satisfaisantes**
  - Improvisation
  - Impossibilité de répondre à la demande
  - Hôpital/clinique « peu accueillant » pour les enfants

# Malaise des parents vis-à-vis de la maladie

- **Comment en parler à mes enfants ?**
- **Faut-il le dire au(x) plus petit(s) aussi? »**
- **Est-ce qu'il ne serait pas mieux de lui parler de maladie grave plutôt que de cancer ?**
- **Tant qu'il(s) ne pose(nt) pas de questions, autant ne rien dire, non? »**

# Risque d'échanges pathogènes

- **Projection sur l'enfant d'un sentiment appartenant au parent**
- **Difficultés à reconnaître la souffrance de l'enfant**
- **Inversion des rôles : enfants parentifiés**
- **Envers du silence : le « tout dire » ou le « tout montrer »**

# Manifestations comportementales des enfants

- les douleurs et maux divers
- les petits accidents (chutes à répétition, blessures)
- les conduites de repli et l'agitation
- les difficultés scolaires

# Conséquences psychopathologiques du silence

- **Non-dits au sujet de la maladie ou de la mort dans l'enfance**
- **Décompensations dépressives à la suite d'une perte**
- **Difficulté d'attribuer la confiance à la parole de l'adulte**

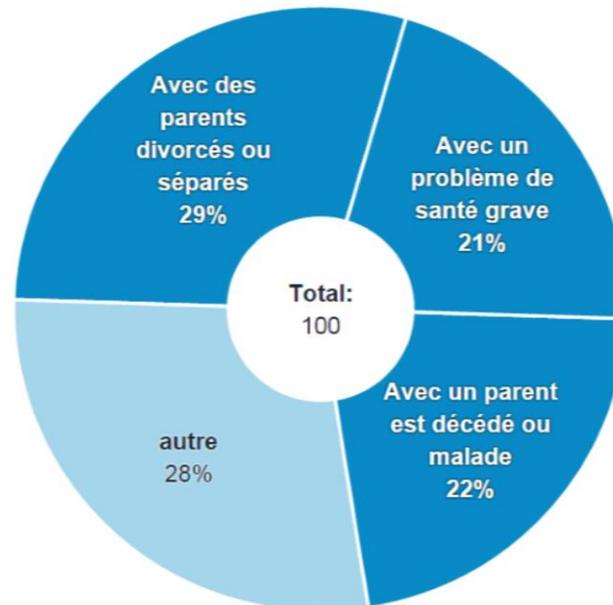
# Conséquences psychosociales du traumatisme

## Qui sont les jeunes en décrochage scolaire ?

Le Monde.fr | 21.11.2014 à 18h50 • Mis à jour le 24.11.2014 à 10h17 |

Par Marine Messina

72 % des élèves décrocheurs ont un "parcours de vie difficile" relève l'Insee.



SOURCE: [INSEE](#)

Le Monde.fr

**Expériences existantes**

# Le dispositif de l'IGR

- Initié en décembre 1994 par :
  - Nicole Landry-Dattée (psychanalyste)
  - Marie-France Delaigue-Cosset (anesthésiste)
- 20 ans d'expérience d'accueil des enfants et des familles
- Bilan à 4 ans

Tableau I  
Caractéristiques des 175 enfants et de leurs 110 accompagnateurs

Sexe	garçons	91
	filles	84
Âge moyen		8 ans et demi
Taille des fratries	1 enfant	31
	2 enfants	96
	3 enfants	24
	+ de 3 enfants	2
	inconnue	16
Personne malade	mère	52
	père	34
	autres	9
	inconnue	3
Stade de la maladie du parent	initial + rémission	20
	rechute + phase terminale	64
	inconnu	14
Enfants venus seuls		29
Enfants venus accompagnés		146
110 accompagnateurs	mère seule	50
	père seul	14
	couple parental	11
	autres	24

# Les paroles des enfants et des parents

Tableau II  
Principaux thèmes abordés par les enfants et les parents

Thèmes	Les paroles des enfants	Les paroles des parents
Le besoin de vérité de l'enfant sur la maladie du parent et sa gravité	Tous, sans exception, disent vouloir être informés, et l'être par leurs parents	Les parents prennent conscience que, dans un désir de protection, ils organisent autour de l'enfant une conspiration du silence
Les informations médicales	Interrogations sur l'origine du cancer, l'hérédité, les traitements et leurs effets secondaires, le pronostic... Existence de théories médicales infantiles	Comme leurs enfants, ils s'interrogent sur l'origine du cancer, l'hérédité, les traitements et leurs effets secondaires, le pronostic. Ils évoquent leurs représentations de la maladie
Les changements liés à la maladie	Interrogations sur les changements physiques et psychologiques du parent malade, ressenti des changements organisationnels et de rôle	Atteinte narcissique (dévalorisation, honte) due à la maladie ; agressivité vis-à-vis de l'entourage
La culpabilité	Jeunes enfants : culpabilité de fatiguer le parent malade, de ne pas être assez sages Adolescents : culpabilité de s'autonomiser	Culpabilité du parent malade d'être défaillant vis-à-vis de sa famille, de risquer de l'abandonner momentanément, voire définitivement. Pour le conjoint, celle d'être moins disponible pour les enfants et de se sentir impuissant face à la maladie
L'identification au parent malade	L'enfant a peur de tomber malade, comme le parent	Les parents s'angoissent beaucoup des symptômes psychosomatiques des enfants : maux de ventre...
La difficulté à se séparer	L'enfant n'est rassuré que quand il voit le parent	Le parent, pour éviter de dire qu'il va être hospitalisé, ment parfois
L'incertitude de l'avenir	Peur de la mort des parents	Les difficultés socio-économiques liées à la maladie, la gravité de la maladie est banalisée
La mort	Peur de sa propre mort Réflexions métaphysiques et existentielles	Tabou, impossibilité d'en parler
Le chantage à la guérison		« Si tu travailles bien, maman guérira... » « Mais cet enfant va me tuer ! »

**Mise en œuvre du projet  
« Questions d'enfants »**

# Historique du projet

- **Basé sur l'expérience du groupe de l'IGR**
- **Projet initié par l'unité mobile de soins palliatifs de Tours en 2009**
- **Accompagné par la Ligue contre le Cancer (Comité d'Indre-et-Loire)**
- **En partenariat avec :**
  - **CHU de Tours (Pôle de Cancérologie)**
  - **Réseau territorial Oncologie 37**

# Objectifs des groupes

- **Faciliter ou restaurer le dialogue entre l'enfant et ses parents**
- **Expliquer simplement aux enfants les cancers, leurs traitements et leurs effets secondaires**
- **Favoriser l'expression de l'enfant sur :**
  - Ce qu'il vit
  - Ce qu'il ressent
  - Ce qu'il interroge
- **Partager avec d'autres enfants confrontés eux aussi à la maladie d'un parent**
- **Prévenir les effets psychopathologiques de la maladie ou de la mort d'un parent**

# Le dispositif de Tours

- **Ligue contre le cancer**
  - CHU de Tours
  - Réseau territorial Oncologie 37
- **2 binômes médecin/psychologue**
  - Libéraux : Hélène Robert, Dr Françoise Dissez
  - Service public : Laure Joly, Dr Emmanuel Gyan
- **Lieu :**
  - CHU de Tours (groupe de parole)
  - Ligue contre le cancer (Goûter)

# Différents temps du groupe

- **2 séances à 15 jours d'intervalle le mercredi AM**
  - **1<sup>ère</sup> séance :**
    - Accueil puis présentation des 2 séances
    - Projection d'un film « *Il faut parler...savoir* »
    - Discussion
    - Goûter
    - Synthèse entre animateurs
  - **2<sup>ème</sup> séance :**
    - Accueil et présentation de la séance
    - Echanges avec évocation de ce qui s'est passé depuis la dernière séance
    - Goûter
    - Remise du livre « *Anatole l'a dit* » + coordonnées téléphoniques de la psychologue
    - Synthèse entre animateurs
    - Supervision avec un psychanalyste extérieur



# Bilan d'activité

Année	Groupes	Familles	Enfants
2011	3	4	10
2012	6	16	31
2013	5	10	23
2014	4	18	30
<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>48</b>	<b>94</b>

**Que disent les enfants ?**

# Pourquoi parlent-ils ?

- **Facilitation par :**

- Le cadre
- L'autorisation de parole
- Le film qui sert de « point de départ »
- Le fait qu'ils ne sont pas seuls à être concernés
- L'opportunité de l'absence des parents

- **Lors de la deuxième séance**

- Questions émergentes depuis la séance précédente
- Rapport des parents sur l'évolution du comportement

# Que disent les enfants

- **Silence avant l'émergence de la parole**
- **Les questions médicales**
  - Comment ça s'attrape ?
  - Traitement/effets secondaires
  - Théories médicales infantiles
- **La mise en confiance**
  - La mort peut être nommée
  - Le vécu : changements physiques, psychiques, des rôles
  - Les questions métaphysiques ?
- **Support mutuel**

# Ce que disent les animateurs

- **La vérité : tous veulent l'apprendre de leurs parents « avec des mots gentils »**
  - Sinon ce qu'ils imaginent s'avère pire que la réalité
  - Risque de perte de confiance
  - ... Et puis, ils la connaissent déjà!
- **Les questions médicales :**
  - « *Comment on l'attrape?* »
  - *Les traitements*
  - *Importance d'une parole médicale dans le contexte*
  - *Pas de consultation de cancérologie*
- **Le vécu psychique**
  - Selon le contexte
  - La culpabilité
  - Détection d'une nécessité d'accompagnement spécialisé

# Evaluation de la satisfaction (parents)

- **Questionnaire envoyé 15 jours après le 2<sup>ème</sup> groupe**
  - Haut niveau de satisfaction
    - Conditions matérielles
    - Hôtellerie
- **Verbatim**
  - Diminution de l'angoisse
  - Rupture de l'isolement

# Quelques évaluations qualitatives

*« Ils nous parlent de la maladie sans angoisse »*

*« Les séances ont élargi le point de vue des filles. Elles sont sensibilisées à la gravité, ce que je leur avais épargné »*

*« Je pense que ces réunions leur ont fait du bien. Elles ont vu qu'elles n'étaient pas toutes seules face à la maladie »*

*Les enfants ont bien compris la maladie et semblaient rassurés des propos entendus*

*« Nous avons compris qu'un suivi psychologique de notre fille en libéral était nécessaire »*

*« Ils se sont rendus compte que leur parent n'était pas le seul à être malade »*

# Discussion

# Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer

Barnes et al., West Med J 2000; 173:385-9

**ABSTRACT** ● **Objective** To examine parents' communication with their children about the diagnosis and initial treatment of breast cancer in the mother. ● **Design** Qualitative interview study within a cross-sectional cohort. ● **Setting** Two breast cancer treatment centers. ● **Participants** 32 women with stage I or stage II breast cancer with 56 school-aged children. ● **Main outcome measures** Semistructured interview regarding

Jacqueline Barnes  
Leopold Muller Centre  
for Child and Family  
Mental Health  
Dept of Paediatrics and

## Reasons for wanting to withhold information from children

- **To avoid facing questions about cancer and death**  
I think, I'm not just talking about children, I'm talking about anybody; you mention cancer to anybody, and you're dead in front of them (mother of 8-year-old)  
In the past, she has said, "What's cancer?" And I've said, "It's something that people die of," and I feel that if I mentioned it to her, she would just worry so much (mother of 7-year-old)  
He'll say, "Just a minute, Mummy, you've got cancer; are you going to die?" (mother of 9-year-old)
- **To prevent children's distress**  
I thought she would think after the mastectomy that I'm someone different or visualize something really horrific. That's what made me hold back (mother of 10-year-old)  
He basically said he didn't want to talk about it because it made him too upset (mother of 12-year-old)  
I feel that if I mentioned it to him, he would just worry so much (mother of 7-year-old)
- **Children's understanding is not expected**  
He knows that people can get sick and people can die and not come back, but he's more likely to think that you'll die by drowning or getting run over by a bus than to actually fade away with an illness. For him, the word "cancer" wouldn't have the same impact (mother of 6-year-old)  
He asked me why I'd gone to the doctor's, so I said because I'd got a lump in my breast and I wanted the doctor to have a look, and he said, "Have you got breast cancer? Will they cut it off? Will you die?" I was extremely taken aback that he had all that in his head about the implications of having a lump (mother of 10-year-old)
- **To preserve special family times**  
I was thinking, I don't want her to be worried over Christmas. I don't want this Christmas to be any different from all the other lovely Christmases we've had (mother of 16-year-old)

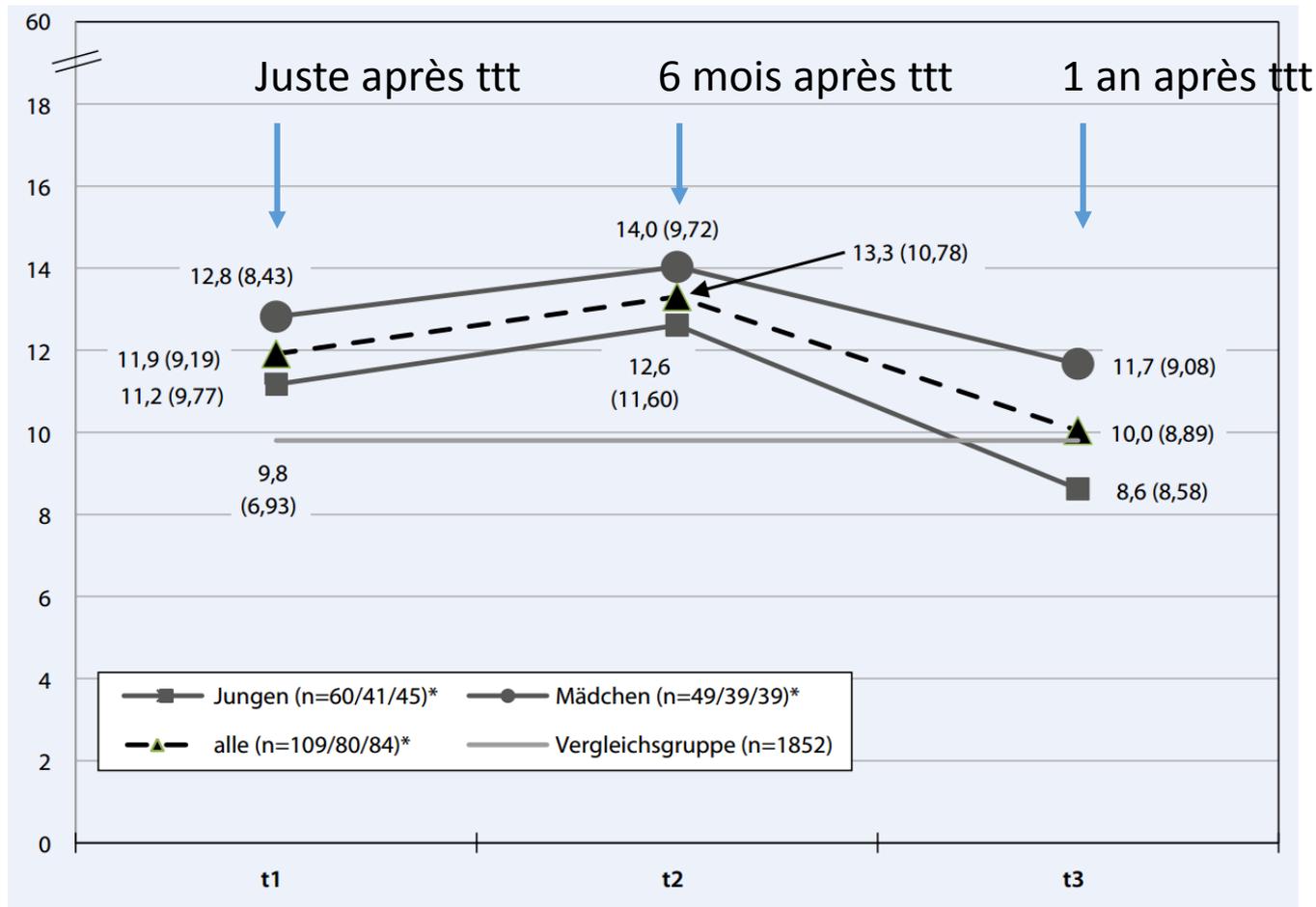
## Reasons for wanting children to have information

- **Belief in communicating**  
We needed to be able to talk about how we felt about everything that had happened (mother of 12- and 10-year-olds)  
Sooner or later, they were going to know. Why not tell them straight away? I tell them frankly what is happening. I think they find it much easier to cope because they are ready for things (mother of 16-, 13-, and 12-year-olds)
- **Desire to keep children's trust**  
You have got to be open with them. If you hide it, and then you tell them after a few years, they would resent it (mother of 15-, 13-, and 12-year-olds)  
We mustn't just brush them away. Children are aware, and children can cope, so I've never pretended with him, but I certainly accentuate the positive (mother of 5-year-old)
- **Communication expected to alleviate children's distress**  
You could see the relief in her face when I said, "Oh, the doctor said what I've got is curable, but I have to have treatment, and my hair is going to fall off" (mother of 10-year-old)  
It is probably better to tell them straight away than leave it for a long delay. If you don't say anything, it's worse for kids, especially as I was edgy. They can sense that something is wrong (mother of 15- and 13-year-olds)

## Help and facilities that women would have liked

- **Knowledge of child development and age-appropriate strategies**  
Talking to somebody who knew how the child interpreted things would be helpful because I was always of the opinion that he's far too young to understand, but the more you sit down and think about it, I could have said more to him (mother of 6-year-old)  
I would have liked some counseling as to how you break such shattering news to a 5-year-old (mother of 5-year-old)  
It would have been nice to have had the names of books about how to talk to children then [at diagnosis], even if we weren't in a state to listen to advice about how to break the news to the children (mother of 8-year-old)
- **Space and consideration for children in the hospital**  
If there was any sort of crèche facility [that is, drop-in child care], it would have made a huge difference (mother of 5-year-old)  
The time I brought my son here, there was nowhere else to go, and he might not have necessarily been adequately prepared to see all these gadgets attached to his mother (mother of 8-year-old boy)
- **Preparation for the experience**  
I would have liked her to come with me one time, when I was seeing the surgeon or maybe after, just to be in the hospital and see it wasn't in any way a threatening or frightening experience (mother of 18-year-old)  
A place that kids could come together in a group and talk, to share their feelings, and make friends with them. They could say to each other, "Well, my Mum's had that as well" (mother of 15- and 12-year-old boys)

# Evaluation de la dépression des enfants après traitement d'un parent pour cancer



**Abb. 2** Depressive Symptomatik der Kinder. Nach Messzeitpunkt, CES (Centre for Epidemiological Studies Depression Scale for Children) -Summenscore, Wertebereich 0 [keine Beschwerden] bis 60; angegeben sind Mittelwerte sowie Standardabweichung (in Klammern). \* Fallzahlen bezogen auf t1, t2 und t3

# Perspectives

# Les enjeux

- **Promotion des groupes**
  - Prise de conscience de l'importance de l'accompagnement au niveau local
    - Auprès des professionnels
    - Auprès des parents (par les professionnels)
  - Communication, production de documents
- **Adapter le format du groupe**
  - Refonte du film
  - Temps avec les enfants seuls
- **Accompagnement des animateurs**
  - Formation par compagnonnage
  - Supervision deux fois par an
  - Prise de notes par les animateurs en formation
  - Compilation des données

# Au-delà des groupes

- **Difficulté de « dire » la mort aux enfants**
  - Mort écartée du discours social/commercial
  - Et en particulier vis-à-vis des enfants
  - Rhétorique de l'incertitude
- **Ouverture des hôpitaux aux enfants**
  - Atténuer le sentiment de « disparition » (absence perçue comme support de l'imaginaire)
  - Accueil personnalisé dans les services
  - Accueil organisé pour les enfants des familles en visite
- **Faire école**
  - Transmission de l'expérience au-delà de la Région
  - Accompagnement d'équipes émergentes (conseils, supervision)
  - Mesure de l'impact en termes de qualité de vie ?

# Remerciements



**Ligue contre le cancer**  
Comité d'Indre-et-Loire  
Roger Blanchard  
Pr Olivier Le Floch  
Karine Lemarié



**CHU de Tours**  
JP Têtard  
MC Hiebel  
Pr Philippe Colombat

**Questions d'enfants**  
Dr Françoise Dissez  
Laure Joly  
Hélène Robert  
Dr Amandine Ruffier



**Oncologie 37**  
Caroline Prunier-Aesch  
Pierre-Etienne Cailleux



**Institut Gustave Roussy**  
Nicole Landry-Dattée



**Réalisation de la coloscopie chez les individus à risque élevé  
de cancer colorectal en raison d'antécédents familiaux  
Etude randomisée multicentrique d'une intervention personnalisée vs. utilisation  
d'une plaquette-support standard.  
Etude COLOR2**

Griselda Drouet\*\*, MCF, linguistique  
Isabelle Ingrand, ingénieur\*, biostatistique  
Nicolas Palierne\*\*\*, doctorant en sociologie, IGE  
Elisabeth Richard\*\*, MCF HDR, linguistique

Michel Beauchant, PU-PH\*\*\*\*, gastroentérologie  
Michel Carretier, PU-PH\*\*\*\*, chirurgie digestive  
Gautier Defossez, PH\*, épidémiologie  
Marie-Annie Guibert\*, infirmière de prévention  
Pierre Ingrand, PU-PH\*, santé publique  
David Tougeron, MCU-PH \*\*\*\*, gastroentérologie

\***INSERM, CIC 802** - CHU de Poitiers, Biostatistique et Epidémiologie, Registre des Cancers. Faculté de Médecine et de Pharmacie de Poitiers

\*\*LIDILE EA3874 – Rennes 2

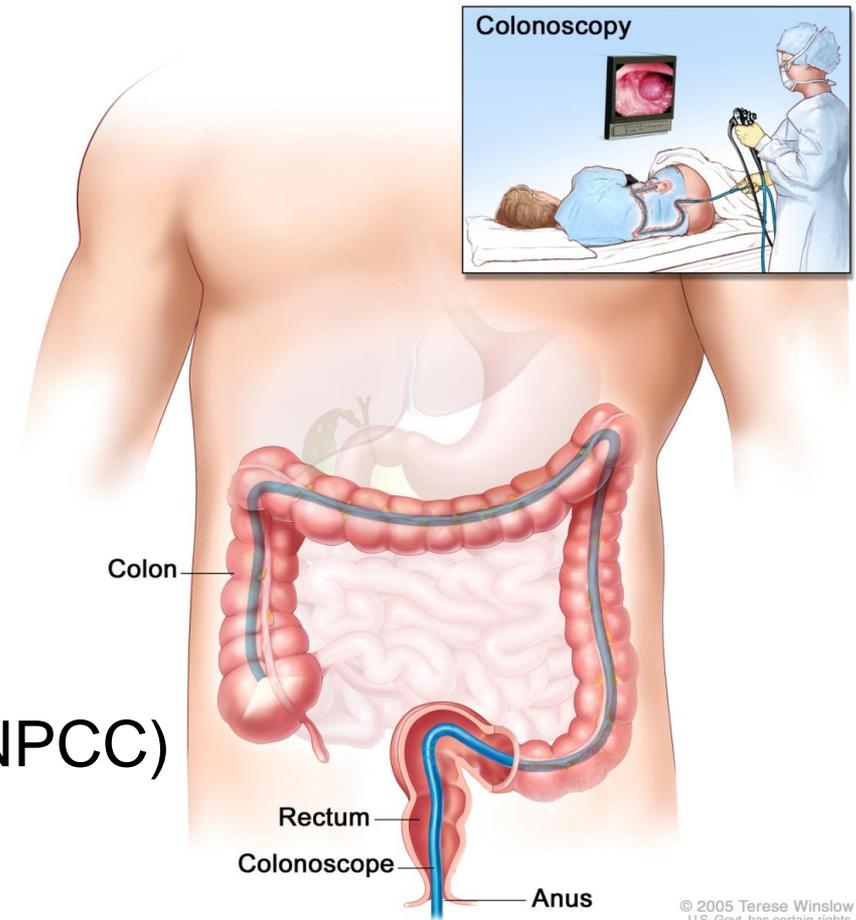
\*\*\*Laboratoire GRESCO, Université de Poitiers

\*\*\*\*Pôle digestif - Faculté de Médecine / CHU de Poitiers

## Contexte : dépistage

La stratification du risque de cancer colorectal conditionne la stratégie de dépistage et de surveillance.

- **Risque moyen** : dépistage organisé par test hemoccult  
si positif : coloscopie
- **Risque élevé** : coloscopie
  - Antécédents personnels
  - Antécédents familiaux
- **Risque très élevé** (PAF, HNPCC)  
oncogénétique

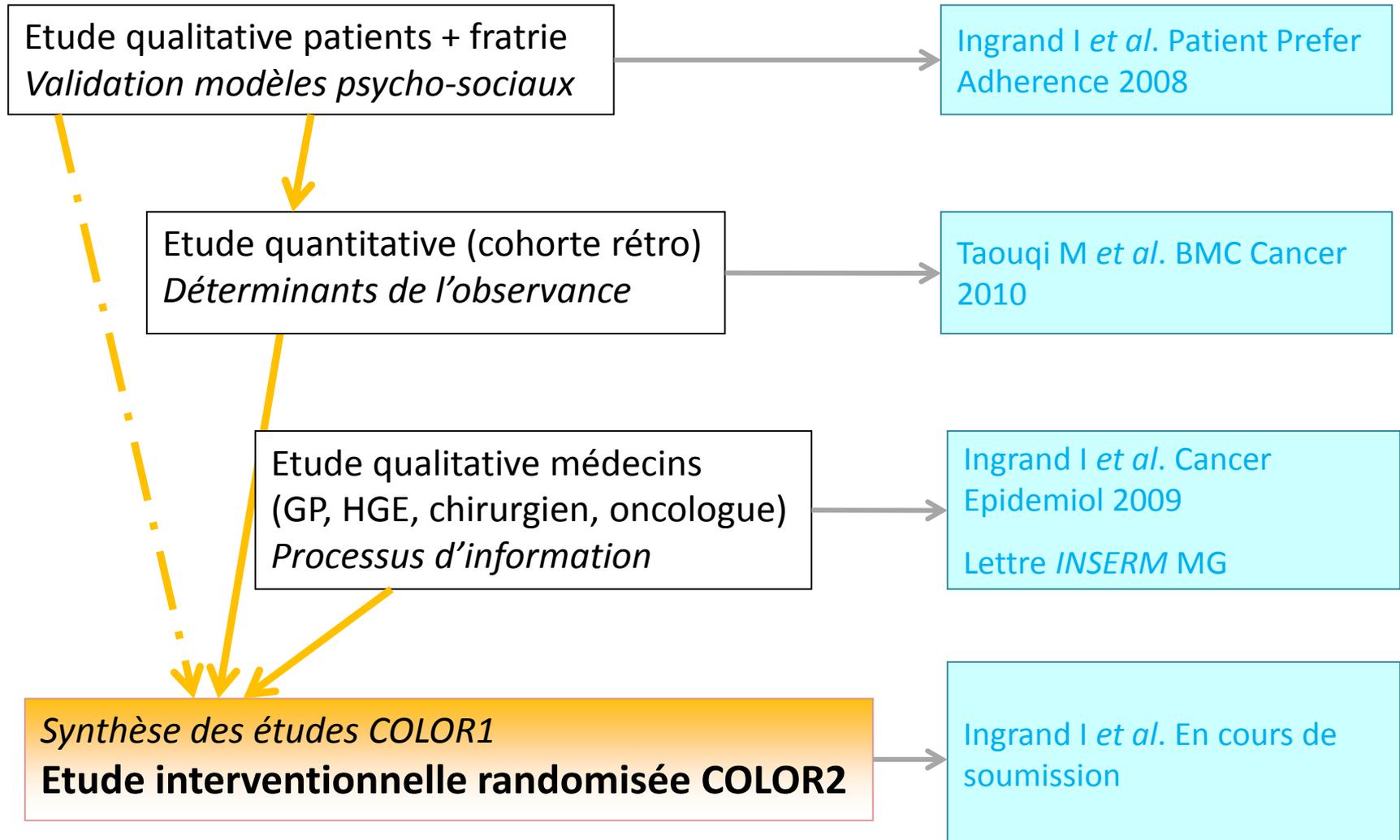


## Contexte : risque élevé

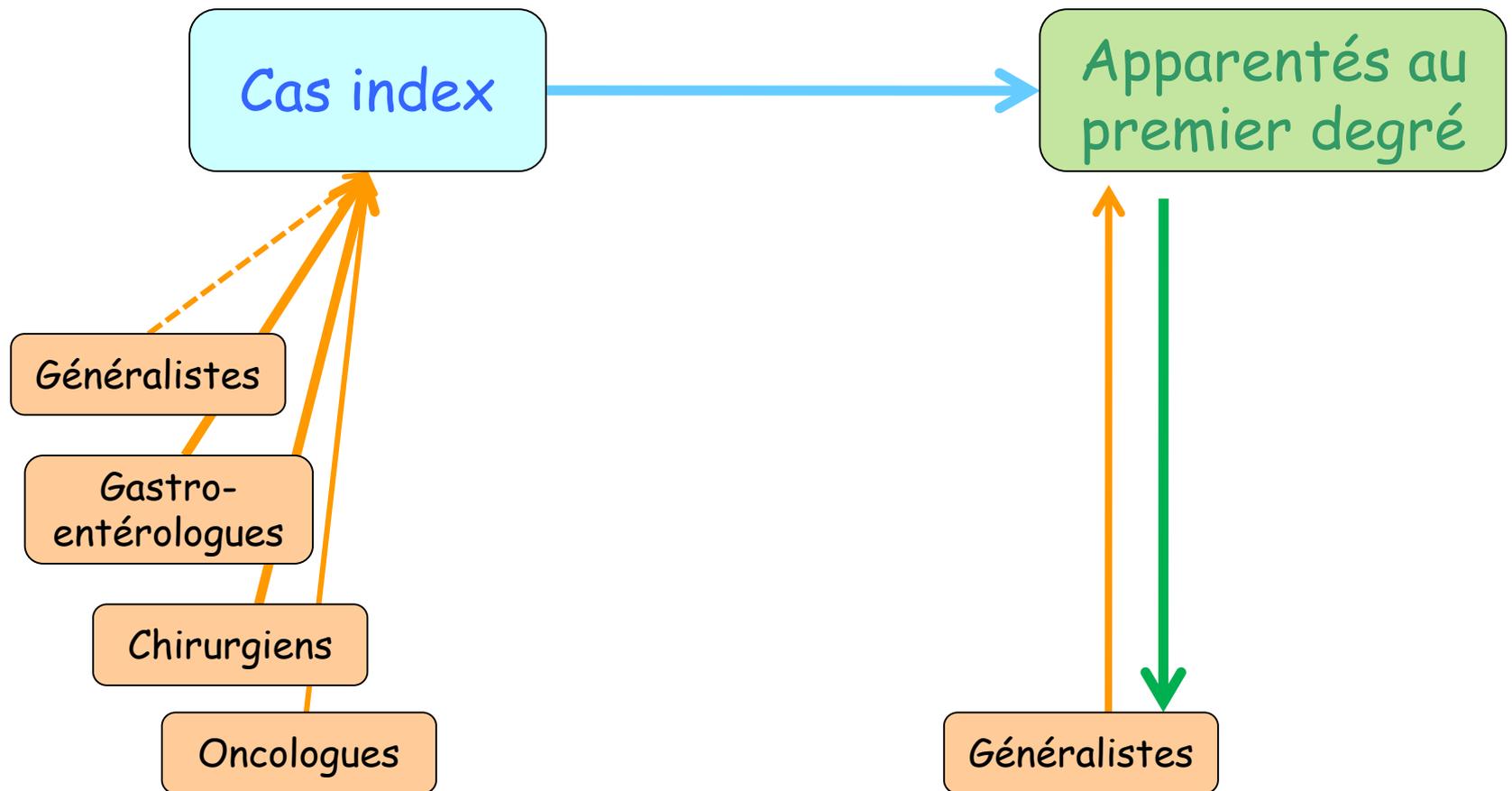
- Recommandations ANAES (2004) → surveillance par coloscopie des sujets avec des antécédents familiaux de cancer colorectal (CCR) ou d'adénome
  - *1 apparenté au 1<sup>er</sup> degré avant 60 ans*
  - *2 apparentés au 1<sup>er</sup> degré quelque soit l'âge*
- Les enquêtes de pratique montrent que les recommandations sont peu suivies (30 à 64%)
- Plusieurs études internationales ont cherché à identifier les facteurs susceptibles d'influencer l'observance du dépistage familial du CCR
- Pas d'étude en France, or le contexte socio-culturel, familial et le système de santé français pourraient être à l'origine de différences

# COLOR1. Une approche multi-méthodes

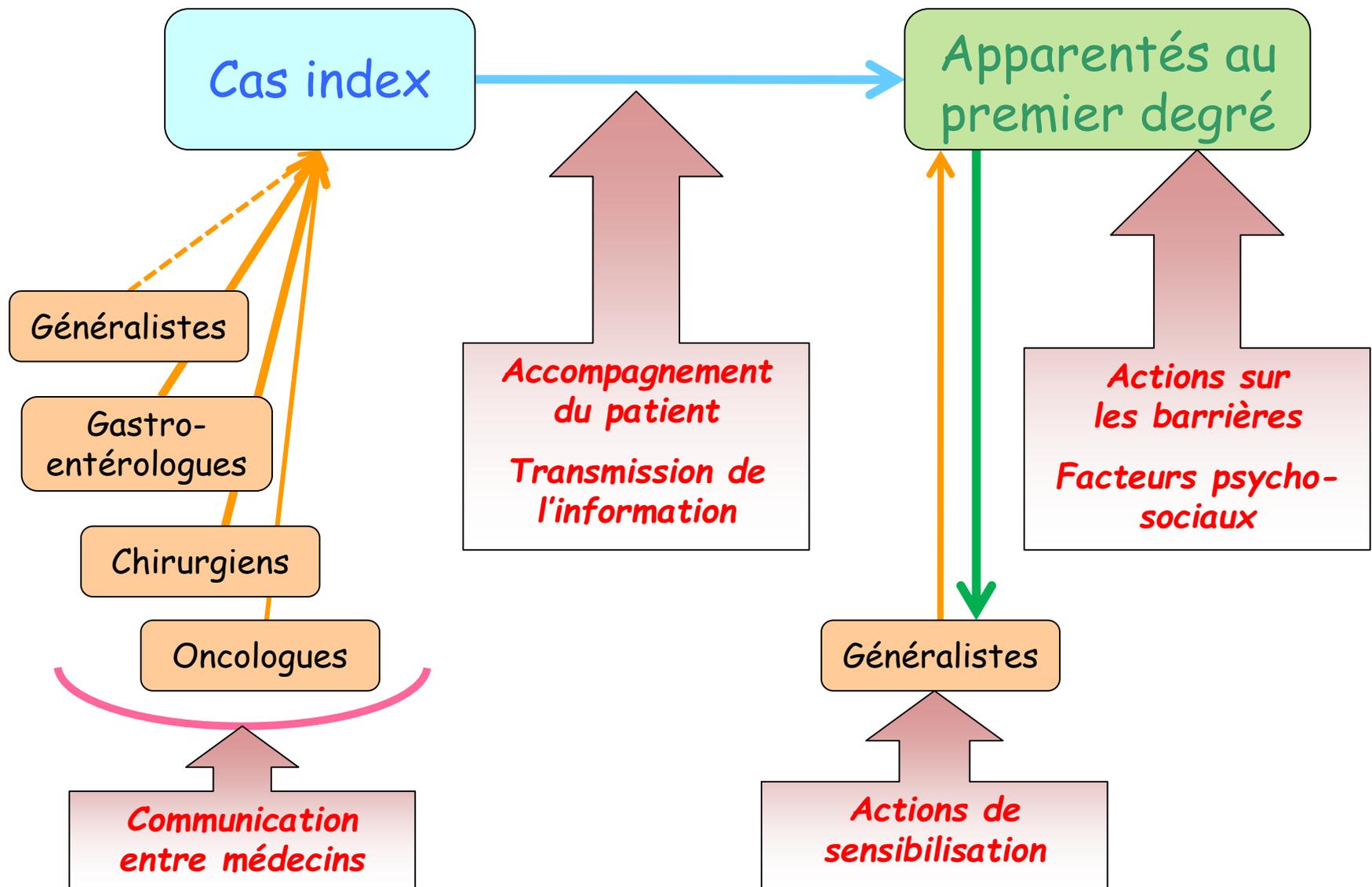
(Financements : Color1 - CNAMTS, LNCC, Color2 - IReSP)



# *COLOR1. Les acteurs et leurs relations*



# *COLOR2. Des actions ciblées à mettre en œuvre*



## *COLOR2. Objectif principal et méthodes (1)*

- **Objectif principal** : Tester l'efficacité d'une intervention personnalisée sur la participation au dépistage des apparentés au premier degré d'un patient atteint de CCR avant 60 ans (application des recommandations de 2004)
- Essai d'intervention randomisé chez les frères et sœurs de sujets atteints de CCR ou adénome avancé avant l'âge de 60 ans
- **Recrutement des cas index et des fratries**
- Cas index : individu ayant bénéficié d'une intervention chirurgicale ou endoscopique pour CCR ou adénome avancé, confirmé par compte-rendu histologique, avant 60 ans
- inclus par les chirurgiens, les HGE ou les oncologues de la région Poitou-Charentes
- **Randomisation** : concerne les cas index éligibles, après information écrite, consentement, et reconstitution de la composition de la fratrie

## *COLOR2. Méthodes (2)*

- **Non intervention** : information standard sur le dépistage par le médecin investigateur - identique pour les deux groupes
- **Intervention personnalisée**
  - d'abord pour les cas index → les conseiller et les accompagner dans la transmission de l'information sur leur maladie et la prévention des risques pour leur fratrie, avec remise de documents destinés à leur fratrie
  - chez les apparentés au premier degré → analyse des facteurs individuels associés au dépistage (motivation, obstacles) puis conseil personnalisé par une infirmière de prévention
  - 1 à 3 mois après l'inclusion
- **Critère de jugement principal** : coloscopie dans un délai de 1 an après l'inclusion, documentée par compte rendu
- **Analyse statistique** : en intention de traiter, stratifiée sur le recrutement et ajustée sur la corrélation intra-familiale par un modèle mixte

## *COLOR2. L'intervention personnalisée (1)*

- **Edition automatisée de documents personnalisés**  
à partir des éléments issus de l'analyse du profil des fratries
  - facteurs psychosociaux individuels associés au dépistage (hiérarchisés selon un algorithme automatisé)
  - stade comportemental
- **Intervention personnalisée téléphonique**
- **Appels téléphoniques de suivi** : accompagner, si besoin, la fratrie

## *COLOR2. Pourquoi des modèles de prévention ?*

- Pour planifier des actions de prévention qui devraient permettre de changer les comportements des individus, il est nécessaire de comprendre
  - quels facteurs influencent leurs comportements et
  - comment ils prennent leur décision vis à vis de la santé préventive.

Des modèles ont ainsi été créés ou adaptés pour expliquer et prévoir les comportements de santé.

- La connaissance des principaux modèles de comportement de santé va permettre aux professionnels de faire un choix théorique pour soutenir leurs pratiques. Ils doivent comprendre comment les individus adoptent et maintiennent les comportements de santé, comme l'adhérence, qui conduisent à une meilleure qualité de vie.

## *Color2. Les objectifs des modèles de prévention*

- **Analyse du problème** : quel est le problème de santé et quelle est la relation entre ce problème et le comportement?  
Ex : le cancer du poumon, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la bronchite et FUMER (prévention, sevrage).
- **Déterminants comportementaux** : quels sont les causes ou les déterminants de ce comportement?  
Ex : attitude, pression sociale, opportunité, disponibilité.
- **Intervention comportementale** : comment influencer ce comportement, comment motiver à en adopter un autre plus sain.  
Ex : résistance contre la pression sociale, arguments contre le tabac.
- **Évaluation** : quels sont les effets de l'intervention et les raisons de son succès ou de son échec?  
Ex : une diminution de l'assaut du tabac.

## *Color2. Les modèles de prévention*

- Des théories qui se focalisent sur les individus
- **Health Belief Model** (HBM-modèle des croyances relatives à la santé)
- **Theory of Reasoned Action** (TRA-théorie de l'action raisonnée) et **Theory of Planned Behaviour** (TPB-théorie de l'action planifiée) fondées sur l'hypothèse selon laquelle le meilleur indicateur prévisionnel du comportement est l'intention comportementale
- **Transtheoretical Model** (modèle des stades du changement ou modèle de Prochaska)

## *COLOR2. L'intervention personnalisée (2)*

- Les modèles psychosociaux retenus (a)
- HBM (Health Belief Model/Modèle des croyances relatives à la santé)
- repose sur le fait que chaque individu est capable de choisir des actions susceptibles de prévenir une maladie du fait qu'il possède des connaissances minimales en ce qui concerne sa santé, et ceci dans la mesure où il considère la santé comme une dimension essentielle de sa vie.

4 variables influencent le comportement de santé

- **vulnérabilité perçue** (perception subjective du risque d'avoir un problème de santé)
- **sévérité perçue** (sentiment qui concerne la sévérité de la maladie si elle est contractée ou non traitée)
- **bénéfices perçus** (croyances envers l'efficacité des actions disponibles pour réduire la menace de la maladie),
- **barrières perçues** (aspects physiques, psychologiques et financiers liés à l'action de santé)

# Le questionnaire (1)

- **HBM** révisé par Victoria Champion (*mammographie initialement*) dans le cadre du dépistage du **cancer colorectal**

5 modalités de réponses de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord » pour chaque item

## **Perception de sa vulnérabilité (5 items)**

- Il y a toutes les chances que j'ai un cancer du colon un jour
- J'ai l'impression que j'aurai un cancer du colon un jour
- Il y a des chances sérieuses pour que j'ai un cancer du colon dans les 10 années à venir
- Le risque pour moi d'avoir un cancer du colon est important
- J'ai plus de chances que la moyenne des gens d'avoir un cancer du colon

# Le questionnaire (2)

## **Représentation de la sévérité (7 items)**

- L'idée d'un cancer du colon me fait peur
- Lorsque je pense au cancer du colon cela m'angoisse
- Je préfère ne pas penser au cancer du colon
- Je pense que si je devais faire face à un cancer du colon, il y en aurait pour longtemps
- Un cancer du colon compromettrait la relation avec mon (ma) partenaire
- Si j'avais un cancer du colon, cela changerait tout dans ma vie
- Si je développais un cancer du colon, je ne vivrais pas au delà de 5 ans

# Le questionnaire (3)

## **Bénéfices de la surveillance (6 items)**

- Si j'ai un dépistage régulier pour le cancer du colon, je me sentirai rassuré(e)
- Si j'ai un dépistage régulier pour le cancer du colon, je ne m'inquièterai pas autant
- Si j'ai un dépistage régulier pour le cancer du colon, cela permettra de repérer un cancer à ses débuts
- Si j'ai un dépistage régulier pour le cancer du colon, je diminuerai les risques d'en mourir
- Si j'ai un dépistage régulier pour le cancer du colon, j'aurai moins de risque d'avoir une chirurgie lourde
- Si j'ai un dépistage régulier pour le cancer du colon, on pourra repérer à ses débuts une anomalie qui, plus tard, pourrait devenir un cancer

# Le questionnaire (4)

## **Obstacles à la surveillance (6 items)**

- Je suis gêné(e) pour parler du cancer du colon
- Le fait de subir un dépistage régulier pour le cancer du colon risque d'augmenter mes inquiétudes
- Je serai gêné(e) d'avoir à subir des contrôles réguliers pour le cancer du colon
- Subir des contrôles de dépistage réguliers pour le cancer du colon demanderait trop de temps
- Subir des contrôles de dépistage réguliers pour le cancer du colon serait désagréable
- Subir des contrôles de dépistage réguliers pour le cancer du colon me coûterait trop cher

# Le questionnaire (5)

Certains auteurs (V Champion) ajoutent **la motivation pour la santé** (4 items)

- Je veux détecter dès ses débuts tout problème de santé
- Garder et entretenir la santé est une priorité majeure pour moi
- Je suis toujours à la recherche d'informations pour améliorer ma santé
- Pour moi toutes les actions ou activités qui peuvent améliorer ma santé sont importantes

## *COLOR2. L'intervention personnalisée (3)*

- **Les modèles psychosociaux retenus (b)**
- **TPB (Theory of Planned Behavior, théorie du comportement planifié)**
  - intègre une **dimension normative** (la perception de l'individu sur le fait que la plupart des personnes qui sont importantes à ses yeux, sont d'avis qu'il devrait ou non adopter le comportement en question)
  - une **dimension de contrôle comportemental** (la difficulté ou la facilité à adopter le comportement spécifique)
- HBM et TPB : ne tiennent pas compte de la dimension temporelle

## *COLOR2. L'intervention personnalisée (4)*

- **Les modèles psychosociaux retenus (c)**

- **Modèle transthéorique de DiClemente et Prochaska**

Le changement est cyclique et continu et non pas définitif : 5 phases

- la phase **pré contemplative** (aucune volonté de changement à court terme),
- la phase **contemplative** (déclarer envisager modifier son comportement mais pas d'actions concrètes entreprises),
- la phase de **préparation** (intention d'agir dans un futur proche, faire de petits changements),
- la phase d'**action** (modification du comportement pendant une certaine période),
- la phase de **maintien** (action se prolonge).

## *COLOR2. Méthode (1)*

- Accord cas index et coordonnées de la fratrie : information standard sur le dépistage par le médecin investigateur - identique pour les deux groupes
- Envoi de la non opposition à la fratrie
- Envoi du questionnaire
- Envoi de la plaquette personnalisée
- Accompagnement téléphonique des patients et de leurs fratries par l'infirmière de prévention dans le groupe intervention
  
- Appel à l'ensemble des fratries du groupe non intervention 1 an après l'inclusion du cas index

## *COLOR2. Point de l'étude*

- **Fin des inclusions en janvier 2014**
- **Population**
  - **Nombre d'investigateurs : 85**
  - **Nombre de cas index : 139**
  - **Nombre de frères et sœurs : 369**
- **Recueil du critère de jugement jusqu'en janvier 2015**  
(groupe non intervention)
- **Analyse des données jusqu'en septembre 2015**

## *COLOR2. Point de l'étude*

# Présentation du corpus des enregistrements

- **53 familles:**
  - 32 en dispositif intervention
  - 21 en dispositif témoin
- **190 enregistrements**
  - Nombre de cas index : 22
  - Nombre de frères et sœurs : 109
- **16 heures d'enregistrements:**
  - Minimum: 1 minute
  - Maximum: 15 minutes
  - Moyenne: 5 minutes

*COLOR2. Etude sociologique et linguistique de la communication  
infirmière de prévention – patient  
et infirmière de prévention – fratrie*

- En collaboration avec le laboratoire de sociologie de l'Université de Poitiers et l'équipe d'accueil LIDILE (EA3874) de l'Université Rennes 2
- réaliser une **analyse des discours** tenus (énonciative, intersubjective, interlocutive et intertextuelle systématique), en se focalisant particulièrement sur ce qu'expriment les patients quant à leur difficulté à prendre la décision du dépistage
- mettre en évidence, grâce aux analyses en sémantique lexicale et en syntaxe, les mots de la souffrance, de l'angoisse et du stress des fratries des patients, et des patients eux-mêmes,
- mieux comprendre les relations qui s'instaurent par une analyse des formes discursives utilisées.

## *COLOR2. Etude sociologique*

**L'analyse sociologique s'appuiera sur une analyse de contenu (analyse thématique) des différents enregistrements.**

**L'analyse de contenu visera à dégager les systèmes de représentations qui structurent le discours de l'infirmière de prévention, ceux des cas index et ceux des membres de la fratrie.**

### **Objectifs:**

**L'analyse sera guidée par une problématique concernant les freins et les moteurs psycho-sociaux au dépistage.**

**Elle s'attachera à identifier les éléments de la démarche de prévention qui apparaîtront les plus efficaces (échange avec le cas index, avec l'infirmière, avec les différents médecins, utilisation des supports...) et l'influence (positive ou négative) des relations sociales et familiales dans ce dispositif.**

## *COLOR2. Etude sociologique*

**Du côté de l'infirmière:**

**il ne s'agit ni d'un entretien de recherche, ni d'un entretien clinique mais d'un entretien téléphonique de prévention en santé.**

**La demande de l'entretien est à l'initiative de l'infirmière de prévention : il vise à accompagner les membres de la fratrie vers la coloscopie.**

**L'analyse thématique s'attachera à identifier les différents procédés mis en œuvre par l'infirmière au cours de cet accompagnement (information, explication, suggestion, écoute empathique...).**

## *COLOR2. Etude sociologique*

**Du côté des fratries:**

**L'analyse thématique s'attardera à prendre en considération les différentes réactions des fratries aux appels de l'infirmière (accueil favorable/défavorable, incompréhension, crainte...) et les évolutions de leur positionnement tout au long de la démarche de prévention.**

**Elle visera à dégager leurs logiques d'action telles qu'elles sont en application au sein de leur contexte familial, social et professionnel.**

## *COLOR2. Etude sociologique*

### **Méthodologie:**

**De part la nature des échanges (absence de guide d'entretien), un travail de lecture se fera en amont par conversation afin de pouvoir en extraire les éléments singuliers, de reconstruire leur « architecture » et d'élaborer une grille d'analyse thématique.**

**Puis dans un second temps, une analyse thématique découpera les thèmes communs afin de pouvoir les comparer de manière transversale ou horizontale entre les fratries au regard de leurs caractéristiques sociales, médicales et familiales.**

# Méthodologie

- Objectivité:

Analyse des mots : mots pleins/mots outils

« euh, ben, en fait, voilà » / les amorces

« rerere-recommencer »

Analyse des chaînes de mots / Les « manières de dire »

- Temporalité

- Travail en amont / indépendant des autres spécialités

- Mise en commun / hypothèses

# Outils

- Logiciels d'analyse lexicographique et d'analyse textuelle

(Lexico / Alceste / IramutEQ)

- Mesure les régularités et les écarts de langue à grande échelle

# Objectifs

- Hypothèses / identification des attentes et des représentations
- Spectre d'analyses:
- Quantitatives / qualitatives
- Aspects lexicaux, discursifs, énonciatifs, interactionnels

# Aspects lexicaux

- Aspects lexicaux = les mots isolés

Fréquence et récurrence

Lieux d'apparition (début, milieu,  
fin d'intervention)

Lexique de l'émotion ?

# Aspects discursifs

- Aspects discursifs = Structures du discours

Schéma de la communication:

« entretien médical téléphonique /démarche active de prévention »

Genre du discours : entretien, narration, dialogue ?

# Aspects interactionnels

- Jeu des tours de parole

Marques d'accord et/ou de réfutation

Orientation des arguments

(co-/anti-orientation)

*Persuasio*: convaincre

# Aspects énonciatifs

- Points de vue / postures
  - Distance/adhésion/collaboration  
(Je/nous/il/on)
  - Jugements axiologiques  
*Ethos/Pathos*
- Histoire discursive
  - Echos/interdiscours/polyphonie

# Conclusions

- Caractérisation de ce genre de discours :
  - Profils linguistiques des locuteurs
  - Profils linguistiques des interactions
- Interactions collaboratives
  - (proximité éloignement)
- Difficulté(s) à communiquer?

## *Perspectives Générales*

- Cette étude s'inscrit dans la politique régionale de l'ARS Poitou-Charentes et répond au Projet Régional de Santé (PRS) et au Schéma régional de prévention
- L'évaluation de cette intervention personnalisée, à partir d'une étude expérimentale dotée d'un haut niveau de preuve scientifique, pourrait ainsi permettre de développer la communication vers les apparentés que les médecins n'ont pas le droit de contacter directement et qui sont pourtant à risque plus élevé que la population générale et de les inciter à se sentir personnellement à risque
- Elle pourrait permettre de renforcer le rôle du médecin traitant en charge de décider son patient, dès lors qu'il aura été informé de ses antécédents familiaux, de s'inscrire dans une démarche de dépistage et de l'orienter vers un dépistage ciblé par coloscopie