deboeck SUPÉRIEUR

CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

L'EXPÉRIENCE DU CANCER POUR LES FAMILLES

Nicole Delvaux

De Boeck Supérieur | « Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux »

2006/1 n°36 | pages 81 à 101

ISSN 1372-8202
ISBN 2-8041-5124-7
DOI 10.3917/ctf.036.101

Article disponible en ligne à l'adresse :

https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2006-1-page-81.htm

Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.
© De Boeck Supérieur. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

L'expérience du cancer pour les familles

Nicole Delvaux [1]

Résumé

L'expérience du cancer et de ses traitements augmente l'interdépendance entre les membres d'une famille. Durant la confrontation à cette affection au pronostic incertain, les proches sont bien plus que des preneurs en charge du membre malade. La psycho-oncologie leur a consacré une attention grandissante. Le cancer atteint profondément et douloureusement non seulement la personne qui en est atteinte mais aussi la famille. Cette dernière est appréhendée aujourd'hui comme un système dont l'évolution est influencée par les phases du cancer et dont l'adaptation dépend aussi de certaines composantes propres à la dynamique familiale.

Abstract: Family experience of cancer

The interdependence of family members is increased during cancer disease and treatment. During this specific experience, family is not only a provider of patient care. Increasing attention has been drown in psycho-oncology to the family members, who are deeply and painfully affected by severe illness in one of their members. They must be viewed as second-order patients in their own right. A recent development addresses the family itself as a dynamic organism and studies the ways in wich the psychosocial phases of cancer alters family and factors associated with familial adjustment.

Mots-clés

Cancer – Traitement – Famille – Phases – Adaptation.

Key words

Cancer – Treatment – Familly – Phases – Adjustment.

1 Chef du Service de Psychologie, Cliniques Universitaires de Bruxelles, Hôpital Erasme.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

Le contexte oncologique

Le traitement des affections cancéreuses a progressé ces trente dernières années grâce à la recherche fondamentale, aux technologies diagnostiques et aux développements de la chirurgie, de la radiothérapie, de la chimiothérapie et de l'immunothérapie. La guérison est donc aujourd'hui de plus en plus de l'ordre du possible. Les traitements du cancer, s'ils sont de plus en plus efficaces, restent cependant encore trop souvent inconfortables en induisant des effets secondaires réversibles et parfois même irréversibles. La plupart des affections cancéreuses présentent des évolutions chroniques et nécessitent des efforts d'adaptation de plus en plus longs. Ce changement de statut étend le champ des interventions des professionnels de la santé, limité très longtemps à l'accompagnement des mourants, à celui de la réhabilitation des patients cancéreux, entraînant une spécialisation de plus en plus poussée des soins et des soignants qui sont amenés à poser des actes techniques de plus en plus complexes et à assurer en même temps des interventions relationnelles dans des contextes de plus en plus variés.

La Psycho-oncologie constitue aujourd'hui un corpus de connaissances – en développement exponentiel – s'intéressant autant à de la compréhension des difficultés expérimentées par les patients et leurs proches, qu'aux interventions favorisant l'adaptation psychologique (Razavi *et al.*, 2002). Il faut savoir aussi qu'il existe de par le monde une large variété de services d'aide relationnelle qui sont offerts aux personnes directement concernées par le cancer et ses conséquences. Ces services s'adressent autant aux patients, à leurs proches qu'aux professionnels de la santé. Ils sont hétérogènes tant au niveau du lieu de leur implantation (services hospitaliers, services ambulatoires…) que de la formation de ceux qui les animent (oncologues, psychiatres, psychologues, infirmiers, assistants sociaux…). Les interventions de psycho-oncologie prennent en compte de façon intégrée l'impact somatique, psychologique et social de la maladie et des traitements. L'intérêt pour les dimensions familiales du cancer s'est développé en psycho-oncologie tout d'abord par la nécessité d'intégrer les proches dans la prise en charge des patients en stade avancé, et plus récemment, par la prévalence du cancer touchant actuellement une famille sur quatre dans les pays occidentaux. Le présent article souligne d'une part, le processus d'adaptation familiale à la réalité du cancer, et propose d'autre part, quelques hypothèses sur les facteurs influençant l'adaptation.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

Les phases familiales du cancer

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. D'une part, la famille est confrontée à l'angoisse et à la tristesse, à l'alternance de moments d'espoir et de désespoir. D'autre part, elle constitue une organisation dynamique et structurée, caractérisée par une répartition de rôles et de responsabilités. La maladie va exiger qu'elle assure différentes nouvelles fonctions : tenter de réconforter le patient, prendre part aux décisions médicales et aux soins et parallèlement, s'efforcer d'assumer le quotidien tout en s'adaptant à une situation médicale en évolution constante.

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 aussi 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. Le concept de stress – qui rend actuellement le mieux compte de l'impact émotionnel du cancer sur le psychisme d'un individu – peut être également appliqué à la famille du patient cancéreux. Les problématiques développées ci-dessous concernent la famille nucléaire et la famille étendue. La famille nucléaire désigne la cellule familiale composée des parents et de leurs enfants. La famille étendue désigne le réseau familial comprenant les grands-parents, oncles, tantes et neveux.

Le diagnostic et les traitements

La phase de diagnostic et de traitement de l'affection cancéreuse comprend les premiers symptômes, les différents examens médicaux, l'annonce du diagnostic de l'affection et des perspectives de traitements, et les traitements eux-mêmes. La caractéristique de cette phase est d'être souvent longue et de nécessiter des allers-retours vers l'hôpital, voire l'hospitalisation. Celle-ci 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.

Tout d'abord, le diagnostic de cancer précipite la famille dans une crise émotionnelle aiguë (Northouse, 1984 ; Northouse *et al.*, 1987 ; Northouse, 1988 ; Giacquinta, 1979 ; Snyder, 1986). Cette crise est principalement déclenchée par la menace de perdre un proche et la remise en question des fantasmes d'immortalité du patient et de sa famille (Cohen *et al.*, 1981). Cette situation induit des sentiments de peur, d'aliénation, de vulnérabilité, d'impuissance et

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

de culpabilité. La crainte de subir, directement ou indirectement, les effets secondaires des traitements et l'anticipation de la douleur ainsi que l'incertitude (« le traitement va-t-il permettre de guérir ? »), la recherche de sens (« pourquoi lui/elle ? », « pourquoi maintenant ? »), le sentiment d'échec, d'être stigmatisé et les problèmes pratiques sont d'autres préoccupations de cette période (Giacquinta, 1979 ; Haddad *et al.*, 1996).

La plupart des familles arrivent à faire face au diagnostic de cancer malgré la souffrance engendrée. Cependant, diverses études témoignent d'une détresse psychologique et d'un dysfonctionnement psychosocial significatif chez un tiers des patients cancéreux adultes, leurs conjoints et leurs enfants (Maguire, 1981 ; Northouse *et al.*, 1987 ; Omne-Ponten *et al.*, 1993). La qualité de l'environnement familial a un impact sur l'équilibre psychologique de ses membres. Ainsi, un environnement familial caractérisé par une cohésion et un niveau bas de conflits va de pair avec un niveau moins élevé de détresse et une meilleure capacité d'adaptation chez ses membres par rapport à une famille caractérisée par des liens distants et un niveau élevé de conflits (Bloom *et al.*, 1984 ; Lieber *et al.*, 1976 ; Lichtman *et al.*, 1984 ; Neuling *et al.*, 1988 ; Friedman *et al.*, 1988 ; Arpin *et al.*, 1990 ; Lewis *et al.*, 1989 ; Fritz *et al.*, 1988).

Une fois franchi le seuil de l'hôpital, une relation très intense va se créer entre le système familial et le système médical : les préoccupations familiales vont se centrer sur la maladie et les soignants qui deviennent les principaux référents pour les patients et leur famille en quête d'informations et de soutien. Les informations requises par le patient et la famille sont directement liées au stade de la maladie. Ces besoins se manifestent avec acuité aux moments de transition comme en phase prédiagnostique ou d'attente du premier traitement (Blanchard *et al.*, 1996). Si le médecin doit en partie s'adapter au mode de communication du patient et de sa famille, c'est surtout la famille qui va progressivement « se socialiser » au milieu soignant, adoptant son vocabulaire, ses croyances et ses règles (Rait *et al.*, 1989). La plupart des familles parviennent à s'adapter à cette nouvelle culture. Certaines, toutefois, se sentent trop éloignées et étrangères de celle-ci. Des problèmes de compliance aux traitements peuvent alors surgir et entraîner des conflits, en particulier entre la famille et le personnel soignant, compromettant souvent la poursuite des soins. Le refus des investigations médicales et le manque d'adhésion aux règles de l'institution hospitalière et aux traitements, et éventuellement des alliances avec d'autres familles contre l'équipe médicale sont des manifestations de ces conflits. Ceux-ci nécessitent une détection précoce en vue d'éviter les problèmes

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

qui en découlent tels que la mise à l'écart par les soignants des membres sains de la famille ou la coalition avec ceux-ci (Zabora *et al.*, 1989).

Une étude menée auprès de 67 conjoints de patientes atteintes d'un cancer du sein met en évidence les besoins en informations de ces conjoints ainsi que la difficulté pour les soignants d'y répondre (Zahlis *et al.*, 1991). Les conjoints n'ont pas toujours clairement conscience de leurs besoins en informations. Une aide psychologique s'avère nécessaire pour les amener tout d'abord à percevoir ces besoins, ensuite à les clarifier, et enfin, à formuler aux soignants les questions qui en découlent. Les informations souhaitées apparaissent être relatives aux aspects médicaux associés à la maladie, mais aussi aux aspects psychologiques, notamment les réactions que celle-ci peut induire.

Si le monde hospitalier favorise parfois la mise à l'écart des membres sains de la famille, il arrive aussi que le patient lui-même exclue ses proches, par gêne ou honte, ou pour d'autres raisons. Il peut arriver au contraire qu'une coalition se crée entre un membre de la famille et le médecin, et isole le malade (Maguire *et al.*, 1988). Ce mode de relation peut affecter l'adaptation de celui-ci. En effet, s'il est conscient d'un secret gardé à son insu, il se sent mis à l'écart par son entourage. Par contre, s'il ne se doute pas qu'on lui cache la vérité, le patient peut se trouver alors dans la situation paradoxale de ressentir avec inquiétude des malaises physiques que l'entourage banalise ou feint de ne pas connaître. Cette coalition se crée très fréquemment à l'égard du patient âgé atteint de cancer.

Le mode de relation intrafamilial déteint souvent sur les relations entretenues par la famille avec le personnel soignant. Ainsi, les familles fusionnelles auront tendance à impliquer exagérément les soignants dans leurs propres difficultés. Des familles méfiantes, par contre, induiront une relation distante avec ceux-ci. Les attitudes réactionnelles de méfiance des soignants renforceront alors leur vécu d'abandon.

La rémission et la guérison

La phase de rémission comprend une phase de réhabilitation et peut être assimilée, lorsqu'elle se prolonge, à une guérison. Les difficultés familiales associées à cette phase sont notamment : la recherche d'une satisfaction des besoins individuels, l'adaptation au changement de rôles et de mode de vie, et la gestion de l'incertitude (Northouse, 1984).

Lorsque la menace de la maladie s'éloigne et que s'amorce un retour à la vie normale, le mouvement familial centripète de focalisation sur le malade

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

s'inverse par un mouvement centrifuge de distanciation. Pour la famille, les sentiments associés à ce changement sont principalement la peur d'abandonner ou de faire du tort au malade, un ressentiment à son égard, dû à l'insatisfaction prolongée des besoins personnels et une certaine culpabilité à éprouver du plaisir dans des activités extérieures. Les séquelles des traitements s'accompagnent souvent du besoin persistant de soutien chez le malade. La satisfaction des besoins des membres de la famille peut en être affectée.

Par ailleurs, le retour à la vie normale signifie une reprise des rôles et du mode de vie antérieurs. Des désaccords entre membres de la famille concernant la réorganisation du fonctionnement familial risquent de se manifester et de créer des conflits importants. Un déséquilibre dans l'attribution des rôles peut être maintenu lorsque le patient se trouve physiquement ou psychologiquement incapable de reprendre ses activités. Certains membres de la famille doivent alors continuer à gérer des charges qu'ils ne sont parfois pas capables d'assumer durablement, compte tenu de leur âge par exemple. Parfois ce sont les familles qui facilitent la persistance d'un rôle de malade (et de ses bénéfices secondaires comme la perte des obligations et des rôles habituels) et qui favorisent alors la consolidation de cette nouvelle identité au détriment d'une réhabilitation plus complète.

Malgré une rémission de l'affection cancéreuse, il persiste fréquemment un sentiment d'incertitude chez chacun des membres de la famille. Cette incertitude concerne la ou les raisons de la survenue du cancer et les actes et attitudes à promouvoir ou à éviter pour empêcher une récidive de celui-ci. Face à l'incertitude, certaines familles postposent les décisions importantes, vivent au jour le jour, aux dépens de réalisations à plus long terme (Rait *et al.*, 1989). Les besoins de communiquer à propos de l'incertitude varient selon les circonstances et les caractéristiques de chacun. Différentes études rapportent que certains époux de femmes mastectomisées pensent que parler de la récidive de la maladie avec leur épouse peut avoir une influence négative sur l'adaptation de celle-ci ou pourrait même susciter la réapparition de la maladie (Northouse, 1984). D'autre part, la famille ou les amis ne sont pas toujours très sûrs des attitudes à adopter face aux peurs du patient et vont en conséquence encourager une dissimulation des émotions. Parfois, ce sont les malades eux-mêmes qui décident de ne pas parler de leur cancer pour ne pas tracasser leur famille.

La période de rémission et de guérison constitue un temps d'accalmie après la crise. Le calme n'est cependant que relatif. Le malade qui a été traité pour une affection cancéreuse reste le plus souvent anxieux. Le moindre dysfonctionnement ou symptôme physique lui fait craindre une rechute de son

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

affection. La famille reste aussi anxieuse bien qu'elle semble contrôler ses sentiments, invitant le patient à tourner la page (Schweicher, 1987). La durée de la détresse rapportée par les familles des patients cancéreux et l'importance de celle-ci en phase de rémission ont été peu étudiées. Il semble pourtant que les familles restent longtemps marquées par l'expérience du cancer (Northouse, 1984). Une étude portant sur l'anxiété des conjoints de patients atteints d'un cancer des voies digestives ou urinaires nécessitant le placement chirurgical d'une poche, met en évidence que leur anxiété est aussi intense que celle des malades eux-mêmes. Cependant, elle ne se manifeste pas au même moment chez l'un et l'autre. L'anxiété du conjoint est présente au retour à domicile alors que durant cette période, celle du patient diminue (Oberst *et al.*, 1988). Le temps mis pour s'adapter à l'impact émotionnel du cancer peut en effet différer selon les conjoints : une étude longitudinale portant sur des conjoints dont l'épouse a été traitée par mastectomie montre que 25 % de celles-ci présentent toujours un an après l'opération un niveau d'anxiété et de dépression significatif alors que leur époux présentent un pic de détresse émotionnelle immédiatement après la mastectomie qui a tendance à s'atténuer rapidement ensuite (Wellisch, 1981).

La phase de rémission et de guérison comporte en outre, pour les membres de la famille des répercussions psychologiques liées aux séquelles des traitements. Ainsi par exemple, après greffe de moelle, dans l'année qui suit le traitement, un sentiment de culpabilité peut persister chez le donneur si l'intervention médicale a échoué ou si l'état de santé du malade reste précaire (Wolcott *et al.*, 1986).

Les recherches portant sur la qualité de vie du patient cancéreux mettent en évidence les conséquences familiales des séquelles thérapeutiques, notamment en ce qui concerne la sexualité et la fertilité. Différentes études, dont la plupart sont consacrées au cancer du sein, montrent que la vie sexuelle des couples reste perturbée après les traitements. Ainsi, deux tiers des femmes atteintes d'un cancer gynécologique ont des problèmes sexuels. La perte de désir sexuel et le sentiment de ne plus être attirante sont souvent observés chez ces patientes (Cachelou, 1987). Le changement de rôle social secondaire à la maladie a un impact important sur le développement de ces problèmes. La chute ou la disparition du désir est ainsi fréquemment associée aux changements de rôles au sein du couple. Le rôle de soutien que le mari ou le compagnon a dû tenir tout au long des traitements entraîne en effet une certaine parentification qui a comme conséquence de « dé-sexualiser » et de « dé-érotiser » les relations de couple. La maladie, la confrontation à la mort, et la modification de l'image

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

corporelle peuvent plonger par ailleurs les femmes dans une détresse émotionnelle qui réduit le désir.

Les nombreux problèmes liés à l'apparition d'une stérilité consécutive aux traitements (Hassey, 1988 ; Horning *et al.*, 1981) méritent également d'être considérés. D'une part, le diagnostic de cancer confronte ces patients à la réalité de leur mortalité. D'autre part, l'infertilité les confronte à l'idée d'une reproduction interdite. Le patient cancéreux en âge de fonder une famille reste souvent marqué par l'épreuve de ce choix douloureux : accepter les traitements et devenir stérile ou alors les refuser et risquer de mourir (Hubner,1989). Toutefois, il paraît important de noter que les difficultés sexuelles consécutives aux traitements gynécologiques peuvent être en partie la conséquence d'un problème de couple qui précède le diagnostic de cancer et qui se cristallise.

Les phases préterminale et terminale

En phase préterminale et terminale de l'affection, les traitements proposés ne peuvent plus prétendre à une visée curative. Ils se limitent à pallier aux effets physiques et psychologiques consécutifs à l'évolution de la maladie. Cette période est marquée par une dépendance accrue du patient à l'égard de son entourage. En effet, l'autonomie du patient est de plus en plus compromise car il ne peut plus accomplir les actes les plus anodins de la vie courante. La phase terminale et l'anticipation de l'issue fatale génèrent, pour la famille et le patient, une nouvelle phase de détresse. L'intégrité familiale est menacée et les modes de vie sont à nouveau bouleversés. Les principaux problèmes rencontrés par les membres de la famille lors de cette phase sont : la communication à propos de la mort, les soins physiques et affectifs, et les sentiments de séparation et de perte (Northouse, 1984).

En ce qui concerne la communication, 61 % à 78 % des familles rapportent ne pas avoir parlé avec le membre malade de l'issue fatale de l'affection et de la mort possible (Krant *et al.*, 1977- 1978 ; Hinton, 1981). Il apparaît en fait qu'à l'approche de la mort, les familles peuvent adopter des attitudes très différentes. Celles-ci vont de la franche communication et des préparatifs de funérailles ou arrangements matériels pour le futur des survivants, aux attitudes d'évitement, voire de déni de cette réalité où l'expression des pensées et sentiments à propos de la mort n'est amenée que par les soignants.

L'absence de communication à ce sujet est souvent en relation avec un souhait, conscient ou non, de préserver l'espoir et d'éviter la détresse associée à ces échanges. Elle peut être également la persistance d'un mode usuel de

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

résolution des problèmes marqué par l'évitement. Cet évitement peut être générateur d'une anxiété supplémentaire. Les familles osant aborder et discuter de la mort et de ses implications rapportent un rapprochement affectif significatif et l'abandon d'un mode de communication souvent jugé superficiel (Hinton, 1981).

Chez les enfants et les adolescents également, une nette diminution de l'anxiété a pu être notée quand ils sont informés de l'évolution de la maladie terminale de leur parent (Rosenheim *et al*., 1985). Les enfants et les adolescents dont la mère, plutôt que le père, est malade, rapportent moins d'ouverture à la communication et moins d'informations sur la maladie et sur le décès. Les pères sembleraient donc rencontrer plus de difficultés à communiquer avec leurs enfants à ce sujet et pourraient nécessiter une aide spécifique, en priorité (Siegel *et al.*, 1996).

Comme lors de la période de crise associée au diagnostic et au traitement, la communication intrafamiliale, lorsqu'elle est réprimée ou discordante avec la réalité, peut être accompagnée d'un retrait du patient (Krant *et al.*, 1977-1978). Une communication paradoxale – par exemple, quand l'entourage assure le malade qu'il a meilleure mine alors qu'il sent personnellement une dégradation de son état – accentue l'isolement de celui-ci. Une distance entre le patient et les autres membres de la famille peut aussi s'observer lorsque les sentiments qu'éprouvent chacun d'eux sont divergents. Il arrive en effet qu'un deuil anticipé se mette en place chez les membres sains de la famille, ceux-ci se coupant progressivement de projets communs à long terme avec l'être aimé alors que celui-ci n'a pas encore véritablement pris conscience de sa mort prochaine. Ce deuil anticipatoire peut également s'amorcer simultanément au soutien intensif du malade par les membres de la famille. La crise de la phase terminale est alors sous-tendue par des sentiments ambivalents. Certains membres familiaux rapportent aspirer à la fin de cette souffrance. Une culpabilité consécutive à ces sentiments peut alors compliquer le processus de deuil.

La dépendance du malade, modulée par le degré de disponibilité familiale, va déterminer la nécessité ou non d'organiser des soins à domicile ou d'envisager une admission dans une institution. Les soins à domicile exigent de la famille la capacité de faire face à l'ensemble des besoins du malade. Ils confrontent les membres de la famille aux angoisses et appréhensions liées à la vue des derniers moments. La plupart des familles se sentent démunies face aux tâches requises pour la prise en charge d'un patient terminal à domicile. Elles témoignent d'un besoin en informations en ce qui concerne les aspects physiques et psychologiques des soins (déplacements, confort, contrôle des symptômes, alimentation, soutien émotionnel du patient…).

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

Ce sont surtout les femmes qui choisissent de prendre en charge leur proche malade à domicile. Celles-ci rencontrent des difficultés importantes lorsqu'elles cumulent à la fois une profession, un rôle de ménagère et de soignante. Les soins de plus en plus complexes à offrir au patient ne facilitent pas la prise en charge (Olson, 1989). D'autre part, confier le parent malade à une institution induit très souvent un sentiment de culpabilité par rapport à l'être cher malade que l'on aurait voulu entourer davantage. Pourtant, 55 % des familles préfèrent que la mort ait lieu à l'hôpital où les soins et le confort seront plus adéquatement assurés (Northouse, 1984).

La famille peut éprouver d'importantes difficultés émotionnelles en phase terminale, surtout si elle maintient une relation affective intense avec le malade. La détresse des conjoints peut même excéder celle des patients en phase palliative (Cassileth *et al.*, 1985 ; Kaye *et al.*, 1993). Des sentiments de frustration et d'impuissance, de séparation et de perte peuvent s'accompagner de problèmes physiques (troubles du sommeil, de l'alimentation, etc.) ou de problèmes sociaux (problèmes financiers, etc.) (Snyder, 1986). Ces problèmes sont d'autant plus marquants que la dégradation physique du malade est progressive. Chez les membres de la famille se superpose alors à ces problèmes, un état d'épuisement physique et émotionnel. Face à cette détresse émotionnelle, une entraide mutuelle entre le patient et son conjoint est la forme de soutien la plus fréquente. Les enfants, face aux sentiments de tristesse, se sentent le plus souvent livrés à eux-mêmes.

Durant la phase terminale, les modes d'interaction changent non seulement au sein de la famille, mais également avec l'entourage car le système familial tend à s'isoler du monde extérieur. La tension émotionnelle associée à l'expérience de la maladie terminale lui laisse peu d'énergie à consacrer aux contacts avec l'extérieur. La famille nucléaire qui éprouve du ressentiment à l'égard d'un entourage moins « malchanceux », peut aussi s'isoler activement de son réseau social habituel. Enfin, l'entourage encourage fréquemment cet isolement car il a lui-même des difficultés à entrer en contact avec une famille qui s'apprête au deuil.

Les composantes familiales influençant l'adaptation

L'évaluation de la capacité d'une famille à faire face au cancer comprend l'étude des caractéristiques psychologiques de chacun des membres de la famille, ensuite celles du système familial dans ses aspects d'adaptabilité, de communication, de cohésion et de développement. Les caractéristiques familiales qui semblent favoriser l'adaptation sont : une souplesse de l'organisation

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

qui permette des changements de rôles (adaptabilité) ; des relations intra- et extrafamiliales (cohésion), qui tolèrent et favorisent l'expression des préoccupations (communication), et une capacité de recourir avec confiance aux systèmes de soins.

L'affection cancéreuse introduit principalement le risque de perte et de séparation. Il constitue donc une menace pour les liens d'attachement. Des styles différents d'attachement se développent chez l'individu en fonction des expériences relationnelles précoces (Bowlby, 1969, 1991 ; Ainsworth *et al.*, 1974). Ceux-ci vont influencer la manière dont les membres de la famille vont faire face aux menaces de rupture des liens liés à l'apparition d'un cancer et par là, différencier des familles « vulnérables » des familles « fortes » (Weihs *et al.*, 1996). L'angoisse de séparation chez l'individu induit chez ses proches différents types de réponse.

La présence, l'accessibilité et la qualité des apports émanant des professionnels de la santé, collègues de travail ou amis, participeront à cette adaptation. Ajoutons que l'appartenance culturelle d'une famille va nuancer les valeurs, les croyances et les attitudes notamment en ce qui concerne l'autonomie du patient, la communication avec les soignants, l'interprétation de l'origine du cancer, l'expression de la douleur et le type de relation dans la phase terminale de la maladie (Cook Gotay, 1996).

Adaptabilité et cohésion

La détresse psychologique des membres de la famille a pu être mise en relation avec son degré de cohésion et d'adaptabilité. La cohésion au sein de la famille est constituée du lien émotionnel et des coalitions qui s'établissent entre ses membres. Un degré élevé de cohésion se caractérise par la fusion et l'excès d'identification. A l'opposé, un degré trop bas se manifeste par un détachement affectif. Ces extrêmes sont considérés comme des dysfonctionnements. 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. Le lien hypothétique entre la cohésion et l'adaptabilité apparaissant dans les familles dysfonctionnelles et la détresse psychologique de ses membres a été examiné (Schulz *et al.*, 1996). L'échantillon sur lequel a porté l'analyse était constitué de familles comprenant des patients cancéreux en chimiothérapie ambulatoire, leurs conjoints et

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

l'un de leurs enfants âgé de plus de 10 ans. L'évaluation de la perception par les membres de la famille de l'adaptabilité et de la cohésion familiale a été réalisée par un questionnaire (FACES III) (Olson *et al.*, 1985). La détresse psychologique, auto- et hétéro-évaluée, paraît moindre chez les conjoints et les enfants s'ils évaluent leur famille à un niveau ni trop haut, ni trop bas d'adaptabilité. D'autre part, le patient semble éprouver plus de détresse s'il évalue sa famille aux pôles extrêmes de cohésion. Ainsi les conjoints et les enfants seraient plus vulnérables au manque de flexibilité dans l'attribution des rôles, des règles et de la structure de pouvoir. Une répartition rigide des tâches ne serait pas adéquate pour faire face à la maladie, mais l'absence d'un certain degré de stabilité serait également néfaste. Les patients eux seraient plus sensibles à l'isolement ou la surprotection éventuels par les autres membres de la famille.

La famille est source de soutien pour le patient, mais étant elle-même perturbée par ce stress, elle s'adapte aussi à la situation en fonction du soutien qu'elle reçoit. En ce qui concerne le soutien du patient, il convient d'en distinguer les types et les sources. Les différents types sont : l'apport d'information, l'aide tangible, instrumentale, le soutien émotionnel, l'aide à l'évaluation et l'affiliation sociale. Les sources sont : le conjoint, les autres membres de la famille, les amis, les voisins, les collègues, les soignants, les groupes d'entraide, les services sociaux.

Généralement, la famille recherche surtout un soutien émotionnel et une aide instrumentale notamment pour les transports à l'hôpital, les tâches domestiques et la garde des jeunes enfants. Les conjoints sont en général les membres familiaux les plus affectés (Northouse *et al.*, 1987 ; Rait *et al.*, 1989).

Le soutien du conjoint a aussi été considéré comme une source d'aide importante pour le patient atteint d'une maladie chronique. Mais le cancer n'est pas un problème individuel ; il affecte le couple. Il existe toutefois des différences entre hommes et femmes en ce qui concerne leurs réactions psychologiques. Il semble en effet que la détresse des femmes, malades ou non, soit significativement influencée par celle des conjoints alors que celle des hommes malades ou non, ne le serait que marginalement (Baider *et al.*, 1996). En ce qui concerne la recherche de soutien, les hommes recourent plus exclusivement à leur épouse que les femmes à leur époux. Autrement dit, la plupart des maris considèrent leur épouse, même lorsque celle-ci est malade, comme une source prédominante de soutien. Par contre, les femmes cherchent un soutien auprès d'un éventail plus large de personnes, et ce recours à un soutien plus varié se répercute de manière bénéfique sur le mari.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

Le bouleversement familial se manifeste ensuite au niveau de son fonctionnement. Lorsque survient la maladie, la répartition des rôles au sein de la famille et l'organisation de la vie quotidienne doivent être en effet souvent modifiées. Le malade, devenu incapable d'assumer certains rôles habituels est remplacé par d'autres membres de la famille. Le succès de la mise en place de cette nouvelle organisation contribue à favoriser l'adaptation individuelle intra- et extrafamiliale (Cohen *et al.*, 1981). Il repose sur une perception adéquate des réalités présentes et futures et nécessite un accord de tous les membres de la famille sur la nouvelle répartition des fonctions. Il est important de déterminer qui, dans la famille, est susceptible de remplacer partiellement ou totalement le malade.

En ce qui concerne les relations intrafamiliales, dans la plupart des cas, l'annonce du diagnostic d'une affection cancéreuse resserre les liens entre les membres de la famille et renforce sa cohésion (Lieber *et al.*, 1976) mais il peut arriver quelques fois que le malade soit isolé, ignoré ou marginalisé au sein même de la famille nucléaire (Schweicher, 1987). Un taux de 10 à 20 % de couples présentant des relations conjugales tendues a été relevé (Keller *et al.*, 1996). L'apparition d'un cancer peut révéler en fait des conflits latents et donner lieu à des ruptures totales ou du moins à des ruptures de communication, et ce d'autant plus que l'équilibre relationnel antérieur était précaire.

La communication

La communication intrafamiliale peut être ainsi altérée par la présence d'un cancer : celle-ci peut disparaître, se raréfier ou devenir paradoxale. Une étude fait apparaître que 85 % des patientes interrogées immédiatement après une mastectomie disent ne pas avoir partagé leurs préoccupations avec leur époux avant l'intervention chirurgicale ; ce pourcentage tomberait à 50 % après l'hospitalisation (Jamison *et al.*, 1978). Une difficulté à communiquer verbalement est une manifestation fréquente de ces situations où l'avenir est incertain et difficile à imaginer. Le mode verbal de la communication ferait alors place au mode non verbal. L'incompréhension fréquente qui peut en découler accroît l'anxiété chez le malade et les membres de sa famille. Néanmoins, un mode de communication ouvert ne favorise pas toujours la qualité des liens. Certaines familles rapportent s'adapter grâce au fait de ne jamais parler du cancer (Thorne, 1985).

Des échanges paradoxaux entre les patientes mastectomisées et leurs époux peuvent être observés (Gates, 1980). En effet, une patiente peut adopter

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

vis-à-vis de son mari un mode de relation caractérisé par une « double contrainte » (Bateson *et al.*, 1956). Une double contrainte se manifeste dans une relation par l'existence simultanée d'une première injonction obligeant ou interdisant de faire quelque chose, et d'une seconde injonction habituellement communiquée à un niveau non verbal, qui s'oppose à la première. Une troisième injonction qui empêche d'échapper à ce contexte peut également apparaître. Ainsi, une patiente atteinte d'un cancer du sein peut être amenée à mettre son conjoint dans une situation impossible, où celui-ci sera toujours perçu comme inadéquat, quelles que soient ses attitudes. Par exemple, l'offre de réassurances peut la rendre anxieuse et l'absence de celles-ci peut susciter un sentiment d'abandon. La première injonction adressée au conjoint serait : « Rassure-moi » (sous-entendu : « Epargne-moi des mauvaises nouvelles »), tandis que la deuxième injonction, en contradiction avec la première serait : « Dis-moi toute la vérité », la troisième plus générale et incontournable étant : « Aide-moi ».

La communication et les relations avec l'entourage socioprofessionnel diffèrent selon le choix d'informer ou non celui-ci (amis, collègues de travail, supérieur hiérarchique…). Comme le cancer peut générer horreur, pitié ou consternation, la famille peut éviter d'en faire part à ceux qui l'entourent. Cette « conspiration du silence » qui constitue une réaction familiale d'autoprotection peut avoir des conséquences néfastes sur les relations familiales et le bien-être individuel.

Enfin, comme il a déjà été souligné précédemment, la nécessité d'une ouverture au milieu soignant va créer de nouvelles relations extrafamiliales. Une alliance famille-équipe médicale est indispensable pour initier les investigations et pour pouvoir assumer les traitements, leurs effets secondaires et les hospitalisations prolongées.

La phase développementale

L'adaptation à la maladie et aux traitements va aussi être modulée par la phase développementale de la famille. L'histoire familiale peut en effet se caractériser par une suite de séquences développementales : les premières rencontres, le mariage, la vie de couple, la parentalité (la naissance, les jeunes enfants, les enfants en âge scolaire, le départ des enfants), la retraite et la vieillesse (Carter *et al.*, 1980).

Ainsi, les jeunes couples, alors qu'ils élaborent une nouvelle entité relationnelle, restent souvent confrontés à une problématique de séparation par rapport à la famille d'origine. Le cancer peut les amener alors à retisser des

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

liens de dépendance avec les parents et la fratrie. Des conflits entre les conjoints et les parents respectifs ne sont pas rares, notamment en ce qui concerne les prises de décisions thérapeutiques.

Les parents de jeunes enfants doivent, quant à eux, établir un équilibre entre leurs multiples tâches, parentales, domestiques, socioprofessionnelles et leurs besoins en tant qu'individus et partenaires de couple. Le cancer, en réduisant leur disponibilité par rapport à l'accomplissement de toutes ces tâches, vient perturber cet équilibre. Lorsque celui-ci était précaire avant la maladie, des conflits latents peuvent survenir.

Les familles comprenant des adolescents ou des jeunes adultes ont principalement à promouvoir leur indépendance tout en leur assurant une sécurité. Elles doivent leur permettre l'établissement de relations avec leurs pairs et favoriser la définition et la consolidation de leur identité et de leurs objectifs existentiels. Le cancer peut arrêter ce développement et exacerber les difficultés associées à la problématique de l'individualisation de l'adolescent.

Un parent âgé atteint de cancer peut être confronté à la perte d'estime de soi lorsqu'il doit être pris en charge par un enfant adulte, surtout lorsque celui-ci, mal préparé à ce rôle, adopte une attitude surprotectrice. Il peut également, au contraire, se trouver confronté à la solitude lorsque ses descendants vivent éloignés géographiquement. Une situation particulièrement difficile est celle où le cancer atteint une personne âgée déjà chargée d'assurer les soins de son conjoint malade, ou d'un parent plus âgé encore (Vachon *et al.*, 1991).

L'expérience de la maladie, les besoins, les préoccupations, les perceptions, les réactions émotionnelles, cognitives ou comportementales varient selon l'évolution cognitive et affective tant du malade que de ses proches. Chez les enfants, entre 7 et 10 ans, les sentiments de tristesse, d'inquiétude et de solitude sont fréquents, alors qu'entre 10 et 13 ans, les enfants paraissent plutôt préoccupés par le déséquilibre familial causé par le cancer car ils doivent prendre sur eux une responsabilité à laquelle ils n'ont pas été préparés. Les adolescents, eux, sont marqués par des désirs conflictuels : être proche du parent malade et en même temps, se séparer de lui pour s'adonner à des activités indépendantes. L'expérience de l'adolescence faite d'envie, de jalousie et de rivalité à l'égard du parent de même sexe peut être difficile pour les jeunes filles dont la mère est atteinte d'un cancer du sein. La culpabilité liée à ces sentiments peut devenir insupportable et provoquer chez elles différents troubles névrotiques (Wellisch, 1981 ; Wellisch *et al.*, 1991). Par ailleurs, l'expression de la détresse émotionnelle peut être très différente selon l'âge, réprimée car perçue comme violente en phase de latence ou partagée avec des personnes choisies, souvent des amis, durant la préadolescence et l'adolescence.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

Finalement, l'âge de la personne malade, le fait qu'elle ait déjà vécu une vie pleine et productive ou le fait qu'elle soit jeune et porteuse des espoirs et attentes des autres membres va également colorer l'expérience familiale du cancer (Cohen *et al.*, 1981).

Conclusion

Alors que dans les années 1970, les études portant sur l'impact familial du cancer s'intéressaient presque exclusivement à la phase terminale et au deuil, la littérature de ces 20 dernières années a commencé à évaluer les conséquences familiales du cancer tout au long des différentes phases de son évolution (Northouse, 1984).

Durant les périodes de crises, comme au moment du diagnostic, des traitements, du retour à domicile, de la phase terminale ou du décès, la famille est soumise à un stress émotionnel intense. L'anxiété est le sentiment dominant et chacun se mobilise pour soutenir le malade. L'apport d'une information claire relative à la maladie et aux traitements facilite l'adoption d'attitudes adéquates, que ce soit pour contribuer aux décisions thérapeutiques ou aux soins du patient.

Par ailleurs, face à l'impact émotionnel de la situation, l'offre d'un soutien aux membres de la famille, permettant l'expression des besoins, des sentiments et des pensées peut à la fois les contenir, soulager et, par là même, favoriser indirectement l'adaptation du patient. Faciliter la communication entre conjoints d'une part, et entre parents et enfants d'autre part, constitue un autre type d'intervention favorisant la compréhension mutuelle et atténuant l'anxiété. La crise suscitée par la maladie peut exacerber un dysfonctionnement familial préexistant. Si cette situation peut être l'occasion d'une restructuration spontanée plus adéquate, il arrive que ces difficultés se cristallisent et nécessitent alors une prise en charge thérapeutique familiale.

Les membres de la famille peuvent être également confrontés à des difficultés pratiques, notamment pour les déplacements, les tâches domestiques… ou des problèmes financiers dus aux frais occasionnés par les traitements. Un apport d'information concernant les services disponibles pour répondre à ces besoins s'avère souvent nécessaire.

En phase de rémission, le mouvement de focalisation des membres de la famille sur le malade doit être contrebalancé par une réouverture au monde extérieur. La maladie, notamment lorsqu'une « conspiration du silence » s'est installée, conduit souvent au repli sur soi familial. Autoriser ou encourager un

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

réinvestissement des activités ou relations sociales permet de pallier à cet isolement.

En phase terminale, l'état d'épuisement émotionnel et physique des membres de la famille, surtout lorsqu'ils sont âgés, requiert souvent des interventions médicales ou psychosociales. Et finalement, l'existence d'une morbidité et d'une mortalité plus élevées consécutives au deuil signale l'importance d'un suivi familial au-delà du décès du patient.

La situation générée par l'affection cancéreuse engendre donc aux différentes phases de son évolution des difficultés et des besoins spécifiques chez les membres de la famille. Différents types d'interventions peuvent être proposés pour répondre à ceux-ci et permettre de préserver une qualité de vie optimale au patient et sa famille.

Outre la nécessité d'explorer l'impact familial du cancer de manière longitudinale, il s'avère utile de développer la recherche des facteurs associés à l'adaptation familiale face au cancer. Les études devraient considérer les répercussions négatives et éventuellement positives du cancer pouvant toucher les membres de la famille séparément ainsi que la dynamique relationnelle. Une connaissance précise des conséquences familiales du cancer et des facteurs exacerbant le stress ou favorisant l'adaptation ne peut être obtenue qu'en réalisant des études rigoureuses sur le plan méthodologique (nombre suffisant de familles, groupe de comparaison…). Dans ces conditions seulement peuvent être tirées des conclusions concernant l'impact familial du cancer qui permettront d'élaborer des méthodes de soutien psychologique adaptées aux besoins des familles.

Références

AINSWORTH M.D.S., BELL S.M. & STAYTON D. (1974): Infant-mother attachment and social development. *In:* RICHARDS M.P. (Ed): *The Introduction of the Child into a Social World*. p. 99-135. Cambridge University Press, London.

ARPIN K., FITCH M., BROWNE G.B. & COREY P. (1990): Prevalence and correlates of family dysfunction and poor-adjustment to chronic illness in specialty clinics. *Journal of Clinical Epidemiology* 43(4): 373-383.

BAIDER L., KAUFMAN B., PERETZ T., MANOR O., EVER-HADANI P. & KAPLAN DE-NOUR A. (1996): Mutuality of fate: adaptation and psychological distress in cancer patients and their partners. *In:* BAIDER L., COOPER C.L. & KAPLAN DE-NOUR (Ed.): *Cancer and the Family*. p. 173-186. Wiley, Chichester.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

BATESON G.D., JACKSON D., HALEY J. & WEAKLAND J. (1956): Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science* 1: 251-254.

BLANCHARD C.G., RUCKDESCHEL J.C. & ALBRECHT T.L. (1996): Patient-family communication with physicians. *In:* BAIDER L., COOPER C.L. & KAPLAN DE-NOUR (Ed.): *Cancer and the Family*. p. 369-387. Wiley, Chichester.

BLOOM J.R., HOPPE R.T., FOBAIR P., SIEGEL D. & COX R.S. (1984): Outlook and social functioning of long-term survivors of Hodgkin's disease. *Proceedings of ASCO*, (Abstract).

BOWLBY J. (1969): *Attachment and Loss*. Vol. 1: *Attachment* (2nd ed). Basic Books, New York.

BOWLBY J. (1991): *Attachment and loss: loss, sadness and depression* (Vol. 3). England Hogarth Press, London.

CACHELOU R. (1987): Cancers gynécologiques et sexualité. *Psychologie Médicale* 19: 887-889.

CARTER E.A. & McGOLDRICK M. (1980): *The family life cycle: a framework for family therapy*. Gardner Press, New York.

CASSILETH B.R., LUSK E.J., MILLER D.S., BROWN L.L. & MILLER C. (1985): Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease? *New England Journal of Medicine* 312(24): 1551-1555.

COHEN M.S. & COHEN E.K. (1981): Behavioral family systems intervention in terminal care. In SOBEL H.J. (ed.): *Behavior Therapy in Terminal Care*. p. 177-204. Ballinger Publishing Company, Cambridge, Massachusetts.

COOK GOTAY C. (1996): Cultural variation in family adjustment to cancer. In BAIDER L., COOPER C.L. & KAPLAN DE-NOUR (eds) *Cancer and the Family*. p. 31-48. Wiley, Chichester.

FRIEDMAN L., BAER P., NELSON D., MONTAGUE L., SMITH F. & DWORKIN J. (1988): Women with breast cancer: perception of family functioning and adjustment to illness. *Psychosomatic Medicine* 50: 520-528.

FRITZ G., WILLIAM J. & AMYLAN M. (1988): After treatment ends: psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. *American Journal of Orthopsychiatry* 58: 552.

GATES C.C. (1980): Husbands of mastectomy patients. Patient Counselling and Health. *Education First Quarter*: 38-41.

GIACQUINTA B. (1979): Helping families face the crisis of cancer. *In:* KRUSE L., REESE J.L. & HART L.K. (Ed.): *Cancer: Pathophysiology, Etiology, and Management*. p. 452-456. The C.V. Mosby Company, St Louis.

HADDAD P., PITCEATHLY C. & MAGUIRE P. (1996): Psychological morbidity in the partners of cancer patients. *In:* BAIDER L., COOPER C.L. & KAPLAN DE-NOUR (Ed.): *Cancer and the Family*. p. 257-268. Wiley, Chichester.

HASSEY K.M. (1988): Pregnancy and parenthood after treatment for breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 15(4): 439-444.

HINTON J. (1981): Sharing or withholding awareness of dying between husband and wife. *Journal of Psychosomatic Research* 25: 337-343.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

HORNING S.J., HOPPE R.T., KAPLAN H.S. & ROSENBERG S.A. (1981): Female reproductive potential after treatment for Hodgkin's disease. *New England Journal of Medicine* 304(23): 1377-1381.

HUBNER M.K. (1989): Cancer and infertility: longing for life. *Journal of Psychosocial Oncology* 7(4): 1-19.

JAMISON K.R., WELLISCH D.K. & PASNAU R.O. (1978): Psychosocial aspects of mastectomy: I. The woman's perspective. *American Journal of Psychiatry* 135(4): 432-436.

KAYE J.M. & GRACELY E.J. (1993): Psychological distress in cancer patients and their spouses. *Journal of Cancer Education* 8(1): 47-52.

KELLER M., HENRICH G., SELLSCHOPP A. & BEUTEL M. (1996): Between distress and support: spouses of cancer patients. *In:* BAIDER L., COOPER C.L. & KAPLAN DE-NOUR (ed.) *Cancer and the Family*. p. 187-223. Wiley, Chichester.

KRANT M.J. & JOHNSTON L. (1977-78): Family members'perceptions of communications in late stage cancer. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 8: 203-217.

LEWIS F.M., WOODS N.F., HOUGH E.E. & BENSLEY L.S. (1989): The family's functionning with chronic illness in the mother: the spouse's perspective. *Social Science and Medicine* 29(11): 1261-1269.

LICHTMAN R., TAYLOR S., WOOD J., BLUMING A., DOSIK G. & LEIBOWITZ R. (1984): Relations with children after breast cancer: the mother-daughter relationship at risk. *Journal of Psychosocial Oncology* 2(3/4): 1-19.

LIEBER L., PLUMB M.M., GERSTENZANG M.L. & HOLLAND J. (1976): The communication of affection between cancer patients and their spouses. *Psychosomatic Medicine* 38: 79-389.

MAGUIRE P. (1981): The repercussions of mastectomy on the family. International *Journal of Family Psychiatry* 1: 485-503.

MAGUIRE P. & FAULKNER A. (1988): Communicate with cancer patients: 2 Handling uncertainty, collusion, and denial. *British Medical Journal* 297: 972-974.

NEULING S.J. & WINEFIELD H.R. (1988): Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviors by family, friends and surgeon. *Social Science and Medicine* 27(4): 385-392.

NORTHOUSE L.L. (1984): The impact of cancer on the family: an overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 14(3): 215-242.

NORTHOUSE L.L. (1988): Family issues in cancer care. *Advances in Psychosomatic Medicine* 18: 82-101.

NORTHOUSE L.L. & SWAIN M.A. (1987): Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research* 36(4): 221-225.

OBERST M.T. & SCOTT D.W. (1988): Postdischarge distress in surgically treated cancer patients and their spouses. *Research in Nursing & Health* 11: 223-233.

OLSON M.M. (1989): Family participation in posthospital care: women's work. *Journal of Psychosocial Oncology* 7(1 / 2): 77-93.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

OLSON D.H., PORTNER J. & LAVEE Y. (1985): FACES III. In OLSON D.H., McCUBBIN H.I., BARNES H., LARSEN A., MUXEN M. & WILSON M. (ed.): *Family Inventories*. p. 1-42. Family Social Science, University of Minnesota, St Paul, Minnesota.

OMNE-PONTEN M., HOLMBERG L., BERGSTROM R., SJODEN P. & BURNS T. (1993): Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer: mastectomy versus breast conserving surgery. *British Journal of Cancer* 29A(10): 1393-1397.

RAZAVI D. & DELVAUX N. (2002): *Psycho-oncologie : le cancer, le malade et sa famille*. (2e édition) Médecine et Psychothérapie, Masson, Paris.

RAIT D. & LEDERBERG M. (1989): The family of the cancer patient. *In:* HOLLAND J.C. and ROWLAND J.H. (ed.): *Handbook of Psychooncology. Psychological Care of the Patient with Cancer*. p. 585-597. Oxford University Press, Oxford.

ROSENHEIM E. & REICHER R. (1985): Informing children about a parent's terminal illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 26: 995-998.

SCHULZ K.H., SCHULZ H., SCHULZ O. & VON KERKJARTO M. (1996): Family structure and psychosocial stress in families of cancer patients. *In:* BAIDER L., COOPER C.L. & KAPLAN DE-NOUR (ed.): *Cancer and the Family*. p. 225-255. Wiley, Chichester.

SCHWEICHER M.C. (1987): Environnement psychologique du patient cancéreux : abord de la famille. *Actualité en Cancérologie*. Actes des Journées consacrées au Cancer par les Centres de Santé de la Province de Luxembourg.

SIEGEL K., RAVEIS V.H. & KARUS D. (1996): Pattern of communication with children when a parent has cancer. *In:* BAIDER L., COOPER C.L. & KAPLAN DE-NOUR (ed.): *Cancer and the Family*. p. 109-128. Wiley, Chichester.

SNYDER C.C. (1986): *Oncology nursing*. Little, Brown and Company, p. 39-55, Boston.

THORNE S. (1985): The family cancer experience. *Cancer Nursing* 8(5): 285-291.

VACHON M.L.S., ROBINOVITCH A., BURKLOW J., GANZ P., HERMANN J., JOSEPH R. & KANE R.A. (1991): Cancer control and the older person: psychosocial issues. *Cancer* 68: 2534-2539.

WEIHS K. & REISS D. (1996): Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective. In BAIDER L., COOPER C.L. & KAPLAN DE-NOUR (ed.) *Cancer and the Family*. p. 3-29. Wiley, Chichester.

WELLISCH D.K. (1981): Family relationships of the mastectomy patient : interactions with the spouse and children. *Israel Journal of Medical Sciences* 17: 993-996.

WELLISCH D.K., GRITZ E.R., SCHAIN W., WANG H. & SIAU J. (1991): Psychological characteristics of daughters of breast cancer patients. In *Current Concepts in Psycho-Oncology IV. Syllabus of the Postagraduate Course* (Course Director: HOLLAND J.; Course Co-Directors: LESKO L.M. and MASSIE M.J.), p. 245. Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)

WOLCOTT D.L., WELLISCH D.K., FAWZY F.I. & LANDSVERK J. (1986): Psychological adjustment of adult bone marrow transplant donors whose recipient survives. *Transplantation* 41(4): 484-488.

ZABORA J.R., FETTING J.H., SHANLEY V.B., SEDDON C.F. & ENTERLINE J.P. (1989): Predicting conflict with staff among families of cancer patients during prolonged hospitalizations. *Journal of Psychosocial Oncology* 7(3): 103-111.

ZAHLIS E.H. & SHANDS M.E. (1991): Breast cancer: demands of the illness on the patient's partner. *Journal of Psychosocial Oncology* 9(1): 75-93.

© De Boeck Supérieur | Téléchargé le 30/08/2022 sur www.cairn.info (IP: 90.30.76.31)