

Informer la famille : émotions et attitudes du consultant en oncogénétique pour risque familial de cancer sein/ovaire ou côlon

Fabrice Kwiatkowski, Claire Laquet, Pascal Dessenne, Yves-Jean Bignon

Reçu le 5 mars 2014
Accepté le 3 septembre 2014
Disponible sur internet le :

CLCC Jean-Perrin, 58, rue Montalembert, 63011 Clermont-Ferrand, France

Correspondance :

Yves-Jean Bignon, CLCC Jean-Perrin, 58, rue Montalembert, 63011 Clermont-Ferrand, France.
Yves-Jean.Bignon@CJP.fr

Mots clés

Oncogénétique
Communication
Comportement
Cancer
Consultation génétique
Enquête

Résumé

Contexte > La transmission familiale de l'information oncogénétique (TIO) par le proposant est déterminante pour l'organisation de la prévention. Mais les difficultés que rencontre le proposant dans sa « mission d'information » sont peu/mal décrites.

Méthodes > Nous avons réalisé une enquête sur un échantillon représentatif de 337 consultants vus les 10 dernières années en oncogénétique au Centre Jean-Perrin avec un questionnaire de 97 items préparé par des experts et validé par des patients/professionnels : 19 questions concernaient la TIO.

Résultats > Deux dimensions ont été retrouvées : les émotions et les attitudes de communication. Elles étaient négativement corrélées ($r = -0,34$, $p < 10^{-7}$). Un ATCD de cancer rendait la TIO plus difficile pour les ex-patients que pour les consultants indemnes ($p = 0,025$). Le délai depuis la consultation et le type de prédisposition n'avaient pas d'influence.

Conclusion > Le cancer et son traitement affectent profondément l'entourage des patients. Il leur est alors plus difficile de faire collaborer leur famille à l'enquête oncogénétique. Des mesures sont proposées pour pallier cette difficulté.

Keywords

Oncogenetics
Communication
Behavior
Cancer
Genetic counseling
Survey

Summary

Informing the family: Emotions and attitudes of oncogenetic counselees for familial breast/ovarian and/or colon cancer risk

Background > Transmission of oncogenetic information (TOI) by probands to their families is of major importance to organize medical prevention in his family. Little is known about the difficulties that the proband faces when he tries to endorse his "duty to warn".

Methods > To characterize the barriers to TOI, a survey was performed, previously to the bioethic law of 2011, on a representative sample of 337 counselees seen in the last 10 years at the Centre Jean-Perrin Oncogenetics Department. A questionnaire comprising 97 items was prepared by experts and validated by a group of patients and health professionals. Nineteen Lickert-scale questions specially concerned TOI.

Results > Analysis found two dimensions, one of emotions and one concerning communication attitudes. Both dimensions were negatively correlated ($r = -0.34$, $P < 10^{-7}$): high emotional levels limited communication attitudes. The probands' history of cancer was the main factor impacting TOI. TOI was more difficult for cancer patients than for healthy counselees ($P = 0.025$). Delay since consultation and type of cancer risk had no bearing on TOI.

Conclusion > Cancer and its treatments seem to deeply affect patient's relatives and limit his capacity to involve his family into the oncogenetic inquiry. Measures are suggested to help ex-patients improve TOI.

Introduction

L'impact psychologique des consultations oncogénétiques a été très largement évalué : ces consultations induisent des adaptations émotionnelles relativement modérées de la part du consultant tandis qu'elles lui apportent des connaissances substantielles sur son risque de cancer [1-4]. La satisfaction du consultant dépend principalement de la qualité et de la quantité d'informations qui lui sont délivrées par le généticien. Toutefois, sa stratégie d'adaptation (*coping*) lorsqu'il doit transmettre cette information aux autres membres de sa famille n'a guère été évaluée jusqu'à présent en France, alors que la réussite de la prévention – la venue en consultation des autres membres à risque – dépend de la manière dont il accomplira cette mission. Parmi les raisons qui motivent le consultant à transmettre l'information oncogénétique sont décrits des sentiments de responsabilité envers les membres de sa famille, le souhait de prévenir la maladie chez ses proches, et la proximité physique et émotionnelle des membres de sa famille [5]. Depuis peu en France, la législation bioéthique [6] est très explicite sur le rôle de transmetteur qui incombe au consultant : ce dernier a désormais le devoir et la responsabilité d'informer sa famille, même si, suite au décret du 20 juin 2013 [7], ce rôle peut désormais être endossé par l'oncogénéticien lui-même.

Le processus de communication dépend de la perception de son risque personnel par le consultant, du choix des interlocuteurs selon leur réceptivité et leur vulnérabilité, de décisions concernant quelle information révéler ou non, et du temps « juste » choisi pour la communication [8]. Cette transmission a souvent des effets négatifs sur les relations familiales, voire sur l'ensemble de la communication à l'intérieur du cercle familial [8-10]. Le sexe de la personne interfère aussi avec le processus de communication, les femmes étant habituellement plus inclinées à assumer leur « devoir » que les hommes [11,12]. Enfin, des différences culturelles peuvent significativement altérer le partage du consultant avec ses proches parents mais aussi la manière dont ces derniers répondent ou réagissent [13,14] : entre autre, la position traditionnelle de la femme par rapport à la famille de son mari (et vice-versa) peut conditionner les possibilités de communication au sein des deux branches parentales.

La communication n'est pas un processus unidirectionnel : si l'information influence celui qui la reçoit, le feedback a aussi un impact important sur le transmetteur (principalement émotionnel). Ainsi, le consultant peut-il décider d'arrêter de communiquer pour éviter les feedbacks négatifs. La connaissance de ces freins/obstacles à la communication pourrait aider l'oncogénéticien à prévenir ou réduire l'impact collatéral à long terme de sa consultation, et par conséquent rendre plus efficace toute la prévention médicale. Dans le but de mieux connaître ces freins/obstacles, nous avons réalisé une enquête par courrier sur un échantillon représentatif d'environ 600 consultants appartenant à des familles prédisposées au cancer du sein, de l'ovaire et/ou du côlon. Cette enquête, antérieure à la loi de bioéthique de 2011, a déjà fait l'objet d'une publication [15] relative à la permanence de l'information donnée au consultant par l'oncogénéticien pendant ses consultations. Cette seconde partie étudie comment cette information est diffusée au sein de la famille, et à quelles difficultés le consultant s'expose dans son rôle de transmetteur. Pour la majorité des répondants à l'enquête, plusieurs années s'étaient écoulées depuis leur consultation. Ces individus avaient donc eu largement le temps de diffuser l'information oncogénétique et vraisemblablement avaient aussi dû faire face à des difficultés de communication. Les résultats ci-après détaillent ces difficultés ainsi que les stratégies de communication utilisées par les personnes ayant répondu.

Matériels et méthodes

Développement du questionnaire

Un comité d'experts sur les problématiques oncogénétiques au Centre Jean-Perrin et/ou la méthodologie des enquêtes (généticiens, médecins, psychologues, infirmières, statisticiens) a été chargé d'élaborer un questionnaire qui couvre l'ensemble des difficultés que le consultant peut rencontrer quand il tente de diffuser l'information oncogénétique à ses proches. La forme et le contenu du questionnaire ont été validés par un autre groupe de personnes non impliquées dans l'étude (oncologues, radiothérapeutes, chirurgiens, infirmières, cadres de santé, secrétaires médicales, biologistes et des patients). Le questionnaire comprenait 97 questions groupées par sections. Huit questions concernaient directement le consultant (sexe, âge, niveau d'éducation, profession, situation maritale) et 11 l'histoire de

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/6190061>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/6190061>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)