Deschênes-Fabia

Centre des Maladies du Sein

Groupes de soutien
Valeur ajoutée à l'adaptation des jeunes femmes ayant un cancer du sein

Caroline Doyon, infirmière-pivot
Sara Vaillancourt, travailleuse sociale

8 avril 2011

Séminaire AQIO 2011

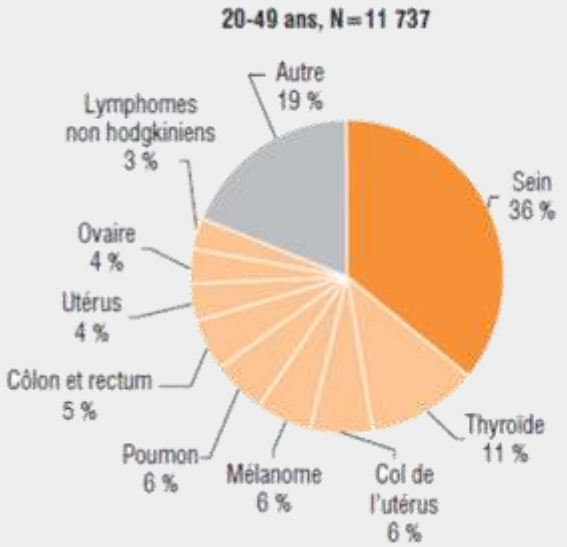
Plan présentation

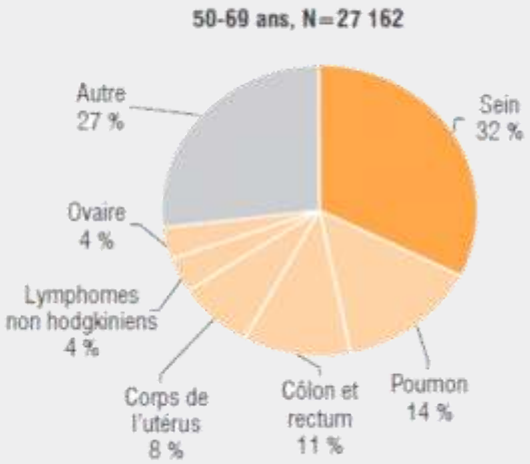
- Le cancer du sein : État de la situation
- Le Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia
- Regard sur le besoin
- Groupes de soutien versus types de groupes
- Animation - Coanimation
- Regard sur les effets
- Regard sur le groupe idéal
- Intervention de groupe au Centre des maladies du sein

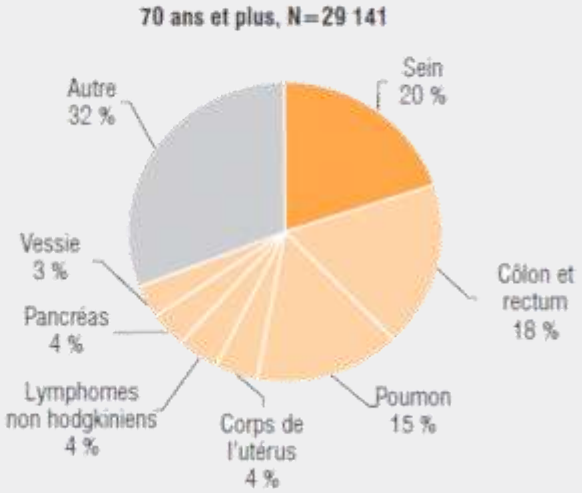
Le cancer du sein
État de la situation

- Chez la femme:
  - le cancer du sein est le cancer le plus souvent diagnostiqué.

Le cancer du sein
État de la situation







Le cancer du sein
État de la situation

Âge des canadiennes au diagnostic:

- 19% des femmes de <de 50 ans
- >50% des femmes de 50 à 69 ans
- 28% des femmes de plus de 69 ans

Société canadienne du cancer/ Institut national du cancer du Canada. Statistiques canadiennes sur le cancer 2010.

Le cancer du sein
État de la situation

Une Canadienne sur neuf (11%)
sera atteinte du cancer du sein
au cours de sa vie
(si elle vit jusqu'à l'âge de 90 ans).

Société canadienne du cancer/ Institut national du cancer du Canada. Statistiques canadiennes sur le cancer 2010.

Le cancer du sein
État de la situation

En moyenne, 445 Canadiennes seront diagnostiquées d'un cancer du sein chaque semaine.

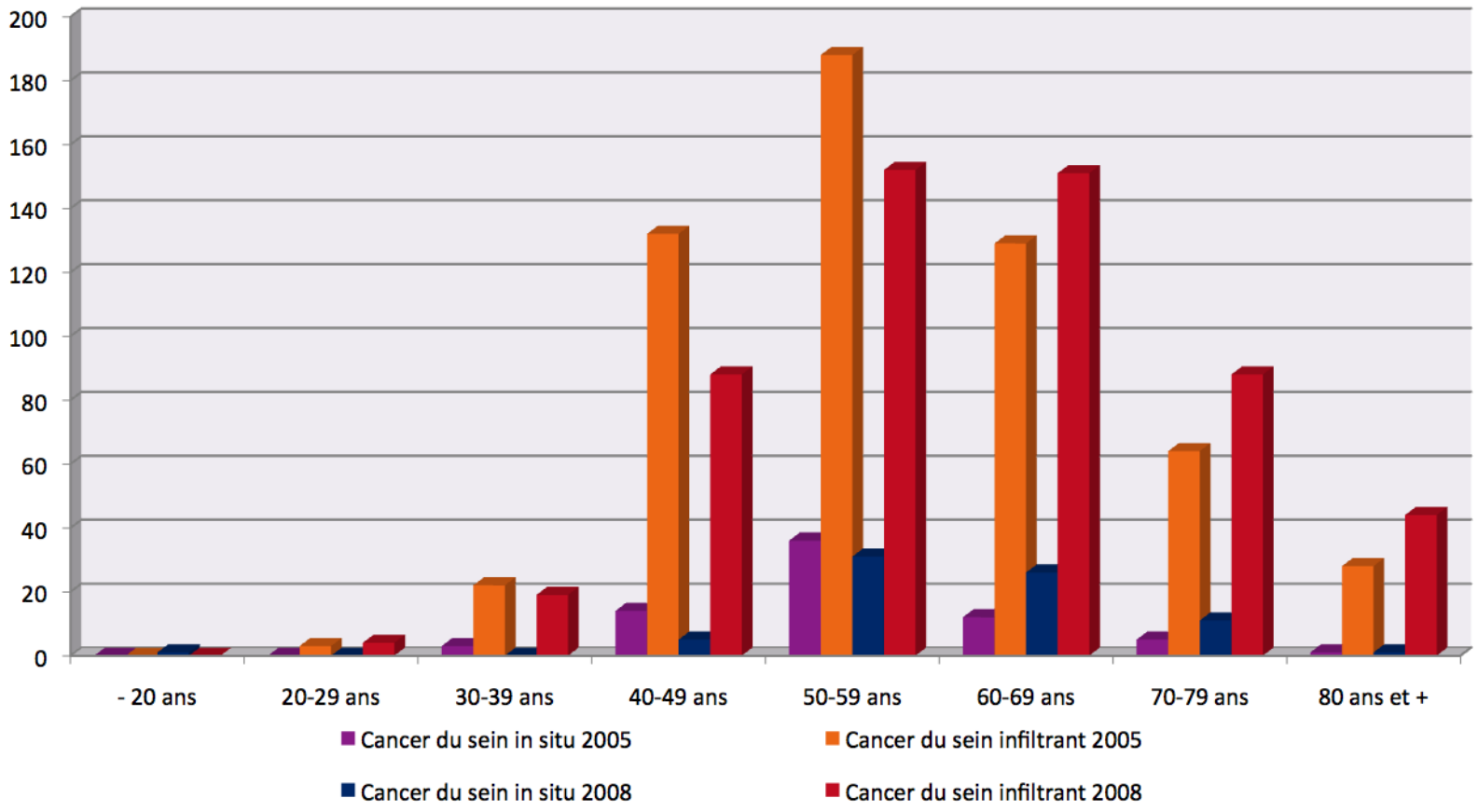
Société canadienne du cancer/ Institut national du cancer du Canada. Statistiques canadiennes sur le cancer 2010

Le Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia

Plus de 800 nouveaux diagnostics de cancer du sein / année

Le Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia

Nouveaux diagnostics de cancer du sein versus l'âge 2005-2008



Regard sur le besoin

Regard sur le besoin

Un diagnostic de cancer

Une nouvelle réalité

Affecte tous les niveaux

Besoins insatisfaits

- détresse émotive / difficultés d’adaptation

Regard sur le besoin

Détresse/stress

- « Le stress psychologique est une relation particulière entre la personne et l'environnement qui est évalué par la personne comme mettant à l'épreuve ou dépassant ses ressources et mettant en péril son bien-être. » (Lazarus et Folkman ,1984)

Une étude comportant 4996 patients atteints de cancer a démontré un taux de détresse psychologique moyen de 35.1 %. (Zabora J. BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S, 2001)

Selon le type de cancer les taux varient de 29 à 43.4%

Regard sur le besoin

Utilisation de mécanismes d'adaptation et de défense passifs

- Déni
- Évitement
- Répression
- Isolement
- Alcool ……

Réponse limitée et potentiellement dommageable

Regard sur le besoin

Réaction

- Coping (Lazarus et Folkman, 1984)

  Réaction d'ajustement selon plusieurs facteurs qui me sont propres.

Lazarus(1993) définit le coping comme «l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être.»

Regard sur le besoin

Le coping est actif, dynamique

Débute par la prise de conscience par la personne qu'il y a une réponse potentielle à la menace

- **Croit en sa capacité de résolution de problèmes**
- **Utilise ses propres richesses intérieures**
- **Utilise moyens qui sont efficaces parmi les mécanismes psychiques de défense et d'adaptation**
- **Mobilise de nouvelles stratégies d'adaptation**
- **Utilise de mécanismes de libération: méditation, yoga, sport, visualisation**
- **Développe une attitude positive face à soi et à la vie**
- **Évolue vers une pensée réaliste, élimination des distorsions cognitives**
- **Résilience**
- **Reconnaît l'importance de ses relations avec les autres (affiliation).**
- **Cherche l'aide et le soutien d'autrui**

Regard sur le besoin

Le support social a été identifié comme un facteur important dans l'adaptation individuelle (coping) du patient au cancer et associé QOL. (Bloom et al, 2001; Sammarco, 2001)

- La mesure du support social est dépendante de l'outil utilisé
- Quelques études font une distinction entre différentes sortes de support et QOL soient: la disponibilité du support émotionnel et instrumental
- La plupart des études identifient un lien entre la perception qu'a l'individu du support social disponible et un coping efficace.

- La principale source de support est généralement le réseau familial et social.
  - famille, amis, collègues de travail
  - **Est-ce suffisant?**

Regard sur le besoin

- Baker et Feldman (1990) statuent que le réseau familial et social du client ne peut à lui seul procurer le soutien nécessaire
  - Le réseau familial ne permet pas toujours de partager des émotions comme la détresse.
  - Le problème peut être minimisé ou au contraire il peut y avoir surprotection
    (Yasko, 2000)
  - Les membres de ce réseau sont très susceptibles de vivre eux-mêmes la détresse
  - Ou est perçu comme non disponible

Regard sur le besoin

Le sentiment de solitude est éprouvé par la plupart des patients dans leur expérience de cancer

Quoi offrir pour influer sur cette perception/ réalité et le fait même sur le coping

Regard sur le besoin

L’intervention de groupe

- Permet d’être exposé à une diversité de façons de voir et d’agir;
- Facilite l’expression de sentiments partagés mais souvent fortement réprimés dans la société;
- Brise l’isolement, la solitude
- Favorise l’identification à d’autres personnes vivant la même réalité.

Groupe de soutien

Groupe de soutien

Typologie des groupes de traitement

	Thérapie	Soutien	Éducation	Croissance	Socialisation
Buts	•Aider les membres à modifier des comportements •Aider les membres à se réadapter •Aider les membres à résoudre des problèmes personnels	•Aider les membres à faire face à un événement stressant et à utiliser leurs capacités d'adaptation	•Faire acquérir des connaissances et des habiletés par le biais de présentations, de discussions et d'expérimentations	•Accroitre le potentiel des membres, leur conscience de soi et leur capacité d'introspection	•Accroître les habiletés sociales et les habiletés de communication, et améliorer les relations interpersonnelles
Rôle de l'intervenant	•Expert, figure d'autorité, promoteur d'aide mutuelle	•Promoteur d'aide mutuelle	•Enseignant, pédagogue	•Promoteur d'aide mutuelle et modèle de rôle	•Animateur des activités
Cible d'intervention	•Problèmes individuels, préoccupations ou objectifs des membres	•Capacité d'adaptation des membres •Communication et aide mutuelle	•Structuration des activités d'apprentissage	•Croissance individuelle par l'expérience de groupe	•Le groupe comme contexte de participation et d'engagement

Source: Turcotte, D. et Lindsay, J. (2001) L'intervention sociale auprès des groupes

Groupe de soutien

- Définition:
  - Le groupe de soutien se définit comme étant:

    « Une forme d'organisation de services professionnels permettant d'allier les connaissances et habiletés d'un animateur professionnel aux échanges entre membres du groupe partageant le problème. » (Romeder, 1989).

Groupe de soutien = groupe d’entraide ?

Le groupe de soutien est bien différent d’un groupe d’entraide.

Groupe d’entraide:

- Ressource de type communautaire
- Le leadership est assumé par les membres
- Repose sur le partage de l’expérience commune entre pairs
- Professionnel absent ou rôle effacé de consultant (souvent pour le démarrage du groupe)
- Groupe ouvert
- En continu

Animation - Coanimation

Animation - Coanimation

- Rôle des intervenants
  - Favoriser la cohésion du groupe
  - Favoriser le développement de l’aide mutuelle
  - Partager ses connaissances avec les participants lorsqu’utile au développement du groupe
  - Veiller à la protection des membres

N.B. Selon le niveau de maturation du groupe, les intervenants doivent être en mesure d’ajuster leur implication.

Animation - Coanimation

Avantages de la coanimation

- Pour la participante:
  - Diversification des expertises
  - Possibilité de nouer des liens avec l’intervenante avec laquelle elle a le plus d’affinités
  - Augmentation des ressources disponibles
  - Augmentation de la qualité du service rendu

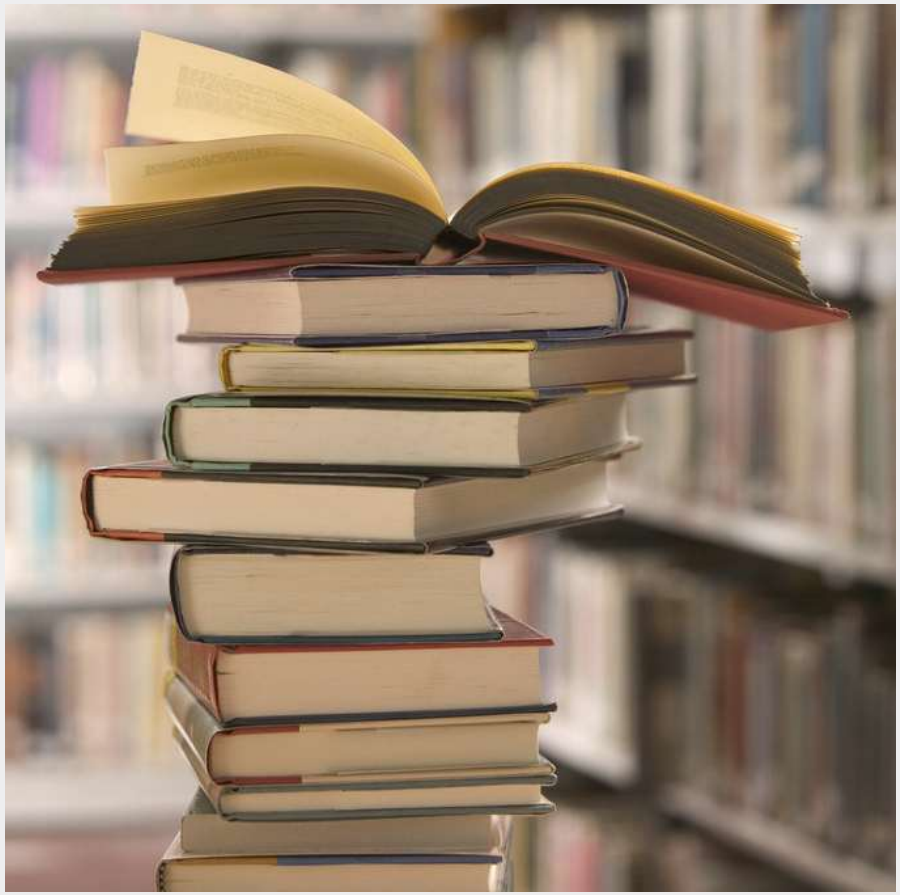
Animation - Coanimation

- Pour les intervenantes:
  - Soutien et entraide entre intervenantes
  - Partage des responsabilités
  - Enrichissement mutuel
  - Diversification des expertises

- Pour l’organisation:
  - Facilite la pratique interdisciplinaire
  - Prévention de l’épuisement des ressources

Revue d’études

- Les effets
- Le groupe idéal



Groupe de support
Les effets

- Les études sont nombreuses à s'intéresser aux effets d'une participation à un groupe pour le patient atteint de cancer (thérapeutique, soutien, entraide)

- Caractéristiques des études:
  - Données qualitatives
  - Recrutement des participants parmi un bassin de personnes ayant participé à un groupe
  - Échantillonnage de 50 à 850 patients

Groupe de support
Les effets

- Une image de soi plus positive
- **Une satisfaction plus grande en regard des relations avec le réseau social et familial**
- La diminution des craintes face à la mort
- Le sentiment d'être moins submergé par la maladie
- Une occasion unique d'établir une connexion immédiate et particulière avec d'autres patients partageant la même expérience
- Le sentiment d'être compris
- L'opportunité de remettre la maladie en perspective
- Une augmentation du sentiment d'espoir
- La chance de donner et de recevoir
- L'occasion d'apprendre de l'expérience de l'autre
- Le partage d'informations sur la maladie, les traitements, l'attitude à adopter face aux enfants, les thérapies non conventionnelles et les ressources communautaires
  - Un sentiment de contrôle
  - Aide à participer aux décisions
  - Permet réassurance

Groupe de support
Les effets

- Par ailleurs la participation à un groupe ne semble pas avoir d’impact sur le fonctionnement physique (état général).

Groupe de support
Les effets

« La pratique a des savoirs
que la science ne produit pas »

(Auteur inconnu)

Groupe de support
Formule idéale

- Étude australienne dont l'objectif était d'identifier les composantes d'un groupe idéal
  - *What is the ideal support group,*
    View of Australian people with cancer and their carers.
  - 7 groupes ont été étudiés.
  - Échantillon de plus de 400 patients.
  - Recrutement systématique peu importe le cadre du groupe (thérapeutique, soutien, d'entraide).

Groupe de support
Formule idéale

Comme participant je m’attend à:

- Mes raisons de participer:
  - Ne pas me sentir seule
  - Être au courant des développements dans le traitement du cancer; trouver de l’information sur les traitements et les effets secondaires.
  - Voir comment d’autres composent avec la maladie et se comparer.
  - Rassurance d’être compris par des gens vivant l’expérience du cancer.

- Le contenu des rencontres:
  - Apprentissage et pratique d’exercices de relaxation.
  - Partager sur moyens de composer avec les changements physiques.
  - Parler de la mort, de sa finalité

Groupe de support
Formule idéale

- <u>L’organisation:</u>
  - un animateur qui donne l’opportunité à tous de parler, place à l’humour

Un plus:

  - La personnalité
  - L’empathie, compréhension
  - Les qualifications

Groupe de support
Formule idéale

Homogénéité? Hétérogénéité?

- Les participants ont répondu à 60% préférer l’homogénéité pour la formation des groupes.

Groupe de support
Formule idéale

- Homogénéité versus hétérogénéité
  - Les patients atteints de cancer du sein ou de la prostate se sont distingués nettement dans leur préférence pour un groupe homogène.
  - L’étude ne révèle pas quelles sont les caractéristiques principalement concernées.
  - Peut-on penser que ces 2 sites tumoraux ont des particularités qui leurs sont propres?

Intervention de groupe au Centre des maladies du sein

Historique de l’intervention de groupe au CMS

- Premières expériences de rencontres de groupe à la CMS
- Émergence des groupes de soutien

Intervention de groupe:

Jeunes femmes ayant un cancer du sein

- Mise en contexte
  - Les femmes vivant un cancer du sein vivent souvent une détresse psychologique importante en lien avec la maladie.
  - Les femmes plus jeunes soulignent régulièrement le manque de services leur étant spécifiquement destinés. (Fitch, Gray, Godel et Labrecque; 2008.)
  - Bien que leur expérience soit en plusieurs points similaire à celle de leurs aînées, elle comporte aussi des particularités qui leur sont propres.

Intervention de groupe:

Jeunes femmes ayant un cancer du sein

- Selon la littérature
  - Sentiment d'injustice plus présent en raison de l'âge;
  - Sentiment d'isolement plus marqué;
  - Ménopause induite par la chimiothérapie;
  - Obligations familiales plus importantes; pas le temps de tomber malade, demeurer optimiste, maintenir situation familiale;
  - Première confrontation avec la mort, trahison du corps (Fitch, Gray, Godel &Labrecque,2008).

- Selon notre pratique:
  - Deuil de ne pouvoir avoir d'autres enfants;
  - Impact financier majeur (emploi précaire, engagements financiers plus grands, assurances);
  - Processus menant au diagnostic souvent plus ardu.

Intervention de groupe:

Jeunes femmes ayant un cancer du sein

- But
  - Ce groupe est un espace protégé que nous souhaitons mettre à la disposition des participantes. Il vise à répondre à leur besoin de pouvoir s'identifier à d'autres personnes vivant la même réalité qu'elles. Ce faisant, nous agissons pour briser leur isolement.

- Objectifs
  - Verbaliser le vécu face au diagnostic de cancer du sein.
  - Favoriser un soutien mutuel entre les participantes.
  - Permettre une meilleure compréhension de la situation.
  - Maximiser la qualité de vie durant cette période.
  - Favoriser la mobilisation par une prise en charge individuelle.

Intervention de groupe:

Jeunes femmes ayant un cancer du sein

- Type de groupe
  - Groupe de soutien
- Clientèle cible
  - Jeune femme atteinte d'un cancer du sein non métastatique
  - Mère de famille avec enfants encore à la maison
  - Du diagnostic jusqu'à un an après la fin des traitements
- Type de groupe
  - Groupe fermé (confidentialité)
  - 6 à 8 participantes
  - Animation conjointe travailleuse sociale et infirmière pivot en oncologie
- Modalités
  - 6 rencontres consécutives d'une durée de deux heures
  - Une rencontre deux mois plus tard
- Recrutement
  - Noms soumis aux responsables du groupe par les différents intervenants de l'équipe
  - Analyse du dossier des participantes potentielles lorsqu'un nombre suffisant de noms est recueilli
  - Participantes retenues contactées par les animatrices pour soumettre le projet de groupe
  - *Homogénéité recherchée

Intervention de groupe:

Jeunes femmes ayant un cancer du sein

- Thèmes proposés
  (ce sont les participantes qui déterminent les thèmes qui seront retenus) :
- Le choc du diagnostic :
  - Identifier ce que le diagnostic a provoqué chez moi
  - Identifier ce que le diagnostic a provoqué chez mes proches
  - Type de traitement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie)
  - Modes d'adaptation à la maladie
- Impacts de la maladie
  - Perception
  - Soutien
  - Mécanismes d'adaptation
- Comment on reprend une vie « normale » après un diagnostic de cancer du sein
- Mes enfants:
  - Quoi leur dire
  - Quand le dire
  - Comment répondre à leurs questions
  - Interpréter leurs réactions

Intervention de groupe:

Jeunes femmes ayant un cancer du sein

- Thèmes proposés (suite)
- Impacts sur le couple
  - Intimité / Sexualité
  - Image corporelle
  - Peurs, craintes
- Partage d'expérience avec une survivante ayant un vécu similaire à quelques années du diagnostic
- Bilan personnel
  - Où j'étais avant le diagnostic
  - Où je suis aujourd'hui
  - Où je me vois après les traitements
- Surmonter la fatigue
  - Pendant les traitements
  - Après les traitements
- La culpabilité
- Impression de solitude
- Image corporelle, identité
- …

Intervention de groupe:

Jeunes femmes ayant un cancer du sein

- Structure d’une rencontre
- 13 h Arrivée, accueil
  - Exercice de respiration / relaxation
  - Tour de table
    - Comment j’arrive aujourd’hui
    - Événements marquants de ma semaine
  - Sujet déterminé au préalable ou nouveau sujet en lien avec le vécu des participantes.
- 13h45 Pause (facultative)
- 14h Retour
  - Poursuite du sujet
- 14h45 Conclusion
  - Comment je repars
  - Sujet retenu pour la prochaine semaine

Intervention de groupe:

Jeunes femmes ayant un cancer du sein

La participation au groupe est proposée aux femmes dans l'année suivant le diagnostic

- Période où les femmes sont généralement plus fragiles émotivement
  - Certains propos peuvent être plus confrontants
  - Vigilance à apporter face aux réactions silencieuses des participantes
  - Nécessité de corriger certaines informations
- Les besoins oscillent entre adaptation et informations de nature médicale

Intervention de groupe:

Jeunes femmes ayant un cancer du sein

Complémentarité des rôles en coanimation

- Les interventions sur l'impact social et émotionnel de la maladie sont partagées selon le moment

Rôle spécifique à l'infirmière-pivot en oncologie:

- Besoin d'information sur la maladie, les symptômes, les traitements, …

Rôle spécifique à la travailleuse sociale:

- Responsabilité des processus de groupe
- En charge de l'animation

Intervention de groupe:
Jeunes femmes ayant un cancer du sein

- Évaluations, points saillants
  - Notre objectif principal a été atteint ➔ disponibilité d'un support social adapté
  - Les effets positifs d'un groupe de soutien répertoriés dans les études sont constatés par nos participantes.
  - La présence d'une (ou quelques) participante ayant terminé les traitements est extrêmement positif pour le groupe, et aussi pour elle-même (effet thérapeutique)
  - Le nombre limité de participantes et le groupe fermé est apprécié
  - Le lieu de la rencontre idéalement hors du secteur oncologie
  - Plus de rencontres serait apprécié
  - Souhait des participantes de garder le contact à l'extérieur
  - Durée d'une rencontre trop brève, mais va avec les contraintes des horaires de la famille
  - Offrir un groupe pour les conjoints…

L’AVENIR

- Offrir le service d’un groupe de soutien aux femmes au moins 1 fois/an
- Rencontres bimensuelles?
- Approfondir nos connaissances
- Utilisation d’outils validés concernant l’adaptation, l’anxiété, QOL, …
- Rayonnement

Références

- Beauchamp, A. Graveline, R. et Quiviger, C. (1976), Comment animer un groupe, Les Éditions de l'Homme, Montréal
- Boisvert, D.; Cossette, F.; Poisson, M. (1998), Animation de groupes, Les presses inter universitaires, Cap-Rouge
- Butow PN, Kirsten LT, Ussher JM, Wain GV, Sandoval M, Hobbs KM, Hodgkinson K, Stenlake. What is the ideal support group? Views of Australian people with cancer ant their carers. A.Psychooncology 2007 Nov; 16 (11): 1039-45
- Carmack Taylor CL, Kukik J, Badr H, Smith M, Basen-Engquist K, Penedo F, Gritz ER.Soc Sci Med. A social comparison theory analysis of group composition and efficacy of cancer support group programs. Jul; 65 (2); 262-73. Epub 2007 Apr 19
- Conseil canadien de Développement social. Je vous aide en m'aidant: Guide à l'intention des groupes d'entraide. 1997
- Davis C, Cohen RS, Apolinsky F. Providing social support to cancer patients: a look at alternative methodes. 2 J Psychosoc Oncol 005;23(1):75-85.
- Deslauriers, J-P. Hurtubise, Y. (2007), Introduction au travail social, Les Presses de l'Université Laval, Québec.
- Docherty A. Experience, functions and benefits of a cancer support group. A.Patient Educ Couns. 2004 Oct;55 (1):87-93
- Fitch,M I.,Grey R.E., Godel R., Labrecque M. Les expériences des jeunes femmes diagnostiquées avec un cancer du sein: la nécessité d'offrir une information et un soutien adaptés. CONJ,RCSIO 2008 Février:80-86
- Heap, Ken (1987), La pratique du travail social avec les groupes, Éditions sociales françaises, Paris
- Hill, K. (1984), Je vous aide en m'aidant : un guide à l'intention des groupes d'entraide, Ottawa, Conseil canadien de développement social
- Horne, Shiela Ilene S., M.S.S.W,Self-help groups for cancer patients: Are they effective. The University of Texas at Arlington.1987.
- Gauthier, G. (1982), L'aide psychologique par la rencontre en groupe. Montréal, les presses de l'université du Québec
- Gray R, Fitch M, Davis C, Phillips C..A qualitative study of breast cancer self-help groups. Psychooncology 1997 Dec;6 (4); 279-89.
- Helgeson VS, Cohen S, Shulz R, Yasko J Health Psychol. Group support interventions for women with breast cancer: who benefits from what? 2000 Mar; 19 (2):107-14

Références

- Les cahiers du service social des groupes, Laboratoire de recherche, École de service social, Université Laval
- Kelly, P. (2001), Les groupes d'entraide pour les personnes touchées par le cancer, Guy Saint-Jean éditeur, Laval.
- Maton KI, Leventhal GS, Madara EJ, Julien M,Am. Factors affecting the birth and death of mutual-help groups: the role of national affiliation, professional involvement, and member focal problem. J Community Psychol 1989 Oct; 17 (5): 643-71.
- Romeder JM. The Self-Help way: Mutual aid and health. 1990.
- Phaneuf, Margot (2005), Cancer, mécanismes de défense et d'adaptation et interventions infirmières. Préparé pour l'Université d'Évora, et l'École Universitaire Bissaya-Baretto, Coimbra, Portugal
- Romeder, Jean-Marie (1989) Les groupes d'entraide et la santé : nouvelles solidarités, Ottawa, Conseil canadien de développement social. Référence tirée de l'article Service social vol. 46
- Service social, vol.36, no 2-3, 1987, p. 493-497
- Service social, vol.46, no 2-3, 1997, p. 291-298
- Slaninka. Support groups help cancer patients reduce stress; enhance healing. J Pract Nurs 1992 Dec; 42 (4): 6-11.
- Stang I, Mittelmark MB.. Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. J Clin Nurs 2009 jul; 18 914): 2049-57. Epub 2008 Aug 1.
- Saint-Arnaud, Y. (1989) Les petits groupes. Participation et communication, Les Presses de l'Université de Montréal, Éditions du CIM, Montréal, 176 pages.
- Société canadienne du cancer/ Institut national du cancer du Canada. Statistiques canadiennes sur le cancer 2007, 2010.
- Turcotte, D. et Lindsay, J. (2001), L'intervention sociale auprès des groupes, Gaëtan Morin Éditeur, Boucherville, 257 pages
- Zabalegui A, Sanchez , Sanchez PD, Juando C. Nursing and cancer supports groups. J Adv Nurs. 2005 Aug;51 (4): 369-81.

Liens internet

- www.selfhelp.on.ca/resource/Profled-fre.pdf
- www.centredesmaladiesdusein.com