



Vivre pendant et après un cancer Information à l'usage des personnes malades et de leurs proches

Psychological aspects of cancer

Information dedicated to patients and relatives

Validation: mai 2005

Groupe de travail:

Jean-Luc Machavoine¹
Valérie Bonnet²
Line Leichtnam-Dugarin³
Sylvie Dolbeault⁴
Eliane Marx⁵
Sarah Dauchy⁶
Cécile Flahault⁷
Nicolas Bendrihen⁸
Nicole Pelicier⁹
Laurence Syp¹⁰
Marie-Estelle Pérennec¹¹
Jean-Marie Dilhuydy¹²
Gilles Marx¹³
Caroline Chaussumier¹⁴
Sylvie Brusco¹⁵
Julien Carretier¹⁶
Valérie Delavigne¹⁷
Béatrice Fervers¹⁸
Thierry Philip¹⁹

Résumé. Face à l'augmentation de la demande d'information des personnes malades et de leur rôle dans la prise de décision médicale, l'accès à une information validée, compréhensible et systématiquement actualisée, en correspondance avec leurs besoins est un enjeu majeur de Santé publique. Pour répondre à cette demande, la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) a mis en place depuis 1998 un programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches, les SOR SAVOIR PATIENT (SSP). Ce programme repose sur une méthodologie respectant les critères de qualité en matière d'élaboration d'informations à destination des patients. Il est réalisé en partenariat avec les vingt centres de lutte contre le cancer, la Ligue nationale contre le cancer, l'Institut national du cancer, la Fédération hospitalière de France, la Fédération nationale de cancérologie des centres hospitaliers régionaux et universitaires, la Fédération française de cancérologie des centres hospitaliers généraux, les sociétés savantes concernées ainsi qu'avec la participation active de patients, anciens patients et proches. Le guide d'information et de dialogue SOR SAVOIR PATIENT *Vivre pendant et après un cancer* a été élaboré et publié sur internet en 2005. Ce guide a pour but d'aider les personnes atteintes d'un cancer et de répondre à leurs questions sur les aspects psychologiques de la maladie. Il informe le patient sur les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, que ce soit au niveau psychologique, émotionnel, relationnel, familial ou professionnel. Il propose également des informations sur les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie, les soutiens possibles au moment du diagnostic et pendant la maladie et sur les aspects psychologiques d'après la maladie. Ce guide permet d'offrir aux professionnels de santé une base d'informations synthétique validée sur les aspects psychologiques liés au cancer afin de mieux communiquer avec la personne malade. Cet article est extrait du guide d'information et de dialogue SOR SAVOIR PATIENT *Vivre pendant et après un cancer*. Il concerne le soutien psychologique dont le patient peut bénéficier au moment du diagnostic de cancer et pendant la maladie. Le guide SOR SAVOIR PATIENT *Vivre pendant et après un cancer*, est disponible et téléchargeable gratuitement sur le site de la FNCLCC : <http://www.fnclcc.fr>.

Mots clés: cancer, patient, information, aspect psychologiques, soutien psychologique, SOR SAVOIR PATIENT.

¹Psychologue clinicien, Centre hospitalier Jacques Monod, Flers et Centre François Baclesse, Caen (coordonnateur)

²Psychologue clinicienne, Centre hospitalier Lyon Sud, Pierre Bénite (coordonnateur)
³Chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris (méthodologiste)

⁴Psychiatre, Institut Curie, Paris

⁵Psychologue, Centre Paul Strauss, Strasbourg

⁶Psychiatre, Institut Gustave Roussy, Villejuif

⁷Psychologue, Institut Curie, Paris

⁸Psychologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif

⁹Psychiatre, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris

¹⁰Psychologue, Centre Léon Bérard, Lyon

¹¹Infirmière, Centre Léon Bérard, Lyon

¹²Oncologue radiothérapeute, Institut Bergonié, Bordeaux

¹³Psychiatre, Centre René Huguenin, Saint-Cloud

¹⁴Psychologue, Centre hospitalier, Tulle

¹⁵Chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

¹⁶Chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

¹⁷Linguiste, FNCLCC, Paris

¹⁸Oncologue médicale, FNCLCC, Paris

¹⁹Centre Léon Bérard, Lyon

Abstract. In response to the evolution of the information-seeking behaviour of patients and concerns from health professionals regarding cancer patient information, the French National Federation of Comprehensive Cancer Centres (FNCLCC) introduced, in 1998, an information and education program dedicated to patients and relatives, the SOR SAVOIR PATIENT program (SSP). The methodology of this program adheres to established quality criteria regarding the elaboration of patient information. Cancer patient information, developed in this program, is based on clinical practice guidelines produced by the FNCLCC and the twenty French cancer centres, the National League against Cancer, The National Cancer Institute, the French Hospital Federation, the National Oncology Federation of Regional and University Hospitals, the French Oncology Federation of General Hospitals, many learned societies, as well as an active participation of patients, former patients and caregivers. The information and dialogue handbook SOR SAVOIR PATIENT *Vivre pendant et après un cancer* reporting on the psychological aspects of cancer was worked out and published on the Web in 2005. The guide aims to provide cancer patients with support and advice about the psychological impact of the disease. It provides information on the possible personal consequences of the disease and treatments, in every domain: psychological, emotional, interpersonal, familial or professional. Patients are also advised of the emotional challenges associated with cancer, of the support they may expect at every stage of the disease, from diagnosis to treatment, and of psychological outcome after the disease is over. The document also provides healthcare professionals with a valuable, concise source of validated information on the psychological aspects of cancer, thus facilitating communication between carers and patients. Information provided in the present article has been selected from the information and dialogue handbook SOR SAVOIR PATIENT *Vivre pendant et après un cancer*. The document addresses the issue of the psychological support made available to the patients during and after the disease. The SOR SAVOIR PATIENT guide can be downloaded from the FNCLCC website at: <http://www.fnclcc.fr>

Key words: cancer, patient, information, psychological aspects, psychological support, SOR SAVOIR PATIENT

Présentation des SOR SAVOIR PATIENT

Le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards et Options: Recommandations pour le Savoir des Patients », est mené depuis 1998 par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) et les vingt Centres de lutte contre le cancer (CLCC), en collaboration avec la Ligue nationale contre le cancer, la Fédération hospitalière de France (FHF), la Fédération nationale de cancérologie des centres hospitaliers régionaux et universitaires (FNCCHRU), la Fédération française de cancérologie des centres hospitaliers généraux (FFCCHG) et depuis janvier 2005, avec l'Institut national du cancer (INCa).

Ce programme vise à :

- mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur le cancer ;
- mieux leur faire comprendre les différents aspects de la maladie et ses répercussions, tant sur le plan médical que social, familial et psychologique ;
- faciliter le dialogue entre les patients, leurs proches, le médecin et l'équipe soignante ;
- permettre aux patients de mieux participer aux choix de leurs traitements.

Des guides pour les personnes malades et leurs proches

Le programme SOR SAVOIR PATIENT élabore des guides d'information et de dialogue pour différents cancers, à destination des personnes malades et de leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer: les *Standards, Options et Recommandations*, abrégés en SOR.

Les SOR sont des recommandations destinées aux médecins spécialistes. Ces documents scientifiques résument les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques dans le domaine du cancer. À partir de ces données et de l'expérience des cancérologues, les SOR définissent la meilleure prise en charge existante pour un cancer donné. Il existe deux types de recommandations: les *Standards* et les *Options*. Ces recommandations ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à choisir les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit au niveau du diagnostic, des traitements ou de la surveillance.

Les guides SOR SAVOIR PATIENT permettent de retenir plus facilement les explications du médecin et de l'équipe soignante. Ils sont là pour aider les patients à mieux poser leurs questions. Une information compréhensible et adaptée permet de mieux vivre la maladie.

Ils ne se substituent pas aux informations proposées par l'équipe soignante et ne remplacent pas la relation individuelle et personnelle entre le médecin et la personne malade. Les guides sont régulièrement mis à jour en fonction des nouveaux résultats de la recherche.

Comment le guide *Vivre pendant et après un cancer* a-t-il été élaboré ?

Plus de trente patients, d'anciens patients et de proches ont été impliqués dans le travail d'élaboration de ce guide, lors de réunions, d'entretiens individuels et à l'aide de questionnaires. Dans le but d'aider les personnes malades, ils ont décrit les émotions auxquelles ils ont été confrontés, ainsi que les difficultés qu'ils ont pu rencontrer. Leur participation a permis d'adapter les informations aux besoins qu'ils ont exprimés. Certains d'entre eux ont participé directement à la rédaction.

Le guide *Vivre pendant et après un cancer* a été élaboré par une équipe pluridisciplinaire*, composée de psychiatres* et de psychologues* cliniciens travaillant en oncologie, de chargés de missions en santé et de spécialistes du langage (voir la liste des auteurs).

L'ensemble des informations a été validé par des professionnels de santé spécialistes de l'accompagnement psychologique du cancer (voir la liste des auteurs et contributeurs).

Propriété intellectuelle

Les SOR sont une œuvre collective créée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), et protégée par les dispositions du Code de la propriété intellectuelle. La FNCLCC est par conséquent titulaire du droit d'auteur sur cette œuvre et est donc notamment investie des droits patrimoniaux sur les SOR. La FNCLCC peut seule décider de l'existence et des modalités de reproduction, publication, traduction ou diffusion des SOR.

Cet article est extrait du guide d'information et de dialogue SOR SAVOIR PATIENT *Vivre pendant et après un cancer*. Il traite du soutien psychologique dont le patient peut bénéficier au moment du diagnostic de cancer et pendant la maladie. Ce guide a pour but d'aider les personnes atteintes d'un cancer et de répondre à leurs questions sur les aspects psychologiques de la maladie. Y sont expliqués avec des mots simples et clairs les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, que ce soit au niveau psychologique, émotionnel, relationnel, familial ou professionnel. Il a pour but de faciliter le dialogue entre les patients et les médecins.

Le lecteur ne doit pas être surpris de certaines formulations rédigées pour ce public spécifique.

Un glossaire, « Les mots et leur sens », situé à la fin de l'article, explique le vocabulaire médical employé. Ces mots sont identifiés par un astérisque dans le texte.

Le soutien psychologique au moment du diagnostic de cancer et pendant la maladie

La plupart des problèmes de santé (accident, maladie, handicap, etc.) retentissent sur la vie psychique. Ils entraî-

nent parfois des difficultés, voire des troubles psychologiques qui peuvent altérer la qualité de vie du patient ou de son entourage.

En cancérologie, près de la moitié des patients présentent à un moment donné de l'anxiété*, des signes de dépression* ou des difficultés d'adaptation à leur état de santé.

Ces troubles varient d'une personne à l'autre. Ils peuvent se produire à des moments distincts, avec des symptômes différents, et être d'intensité et de durée variables.

Certains patients voient ces troubles s'améliorer et disparaître spontanément avec le temps, alors que pour d'autres, le recours à une aide spécialisée est nécessaire. L'important est de savoir à quel moment il devient indispensable que le patient demande cette aide ou que les professionnels la proposent.

Dans de nombreux cas, les proches, ou des membres de l'équipe médicale que le patient est amené à rencontrer au cours de sa maladie, assurent un accompagnement et une présence de qualité : « *Ma famille et mes amis ont été mon plus grand atout pendant ce combat* ».

Lorsque les difficultés liées à la maladie et aux traitements sont trop lourdes ou trop complexes pour le patient ou sa famille, un psychologue* ou un psychiatre* spécialement formés pour aider les personnes atteintes d'un cancer, peuvent prendre le relais. On parle de psycho-oncologue. Psychiatres et psychologues travaillent ensemble de manière complémentaire.

Les dispositions du Plan Cancer prévoient l'organisation d'un soutien psychologique des personnes malades et de leur entourage dans chaque service de cancérologie.

Qui demande à mettre en place un soutien psychologique spécialisé ?

Les psycho-oncologues interviennent à la demande du patient lui-même (ou de ses proches) ou de l'équipe soignante du service où il est hospitalisé. Les soignants sont en effet souvent les premiers à repérer la souffrance des personnes malades.

Le psycho-oncologue transmet à l'équipe soignante une idée globale des difficultés du patient (sur le plan psychologique, social, matériel, spirituel). Cette transmission permet à l'équipe de mieux répondre aux attentes de la personne malade. Elle se fait oralement (lorsque le patient est hospitalisé) ou par écrit dans le dossier médical du patient.

Ce travail de liaison est fondamental. L'équipe comprend mieux ainsi la personne malade, ses réactions, ses attitudes et en retour, s'adapte mieux à ses besoins. La coordination entre les membres de l'équipe en est meilleure.

Les informations intimes livrées par le patient ne sont pas communiquées. Elles restent confidentielles entre le patient et le psycho-oncologue.

Où peut-on bénéficier d'un soutien psychologique ?

La plupart du temps, un premier soutien psychologique est proposé à l'hôpital ou à la clinique, lorsque des psycho-oncologues y sont présents. Ils sont relayés par des psychologues ou des psychiatres en ville quand un relais hors de l'hôpital est possible et souhaité.

Celui-ci se fait alors auprès :

- de psychologues ou psychiatres libéraux qui travaillent en collaboration avec le service de soins de l'hôpital. Ils peuvent être recommandés par le psycho-oncologue, l'oncologue ou le médecin traitant. Seules les consultations des psychiatres sont remboursées par l'Assurance maladie ;
- de centres médico-psychologiques (CMP) proches du domicile du patient, qui proposent des consultations gratuites de psychologues et de psychiatres. Ces centres sont directement financés par l'Assurance maladie ;
- d'associations de psychologues ou de réseaux de soins à domicile, qui peuvent proposer de se déplacer chez le patient ;
- des structures d'accueil gratuites en cours de création dans certaines villes, sur le modèle des centres de consultations psychosociales gratuites mis en place à Paris.

Le patient ne doit pas hésiter à demander conseil auprès des soignants de l'hôpital qui lui donneront les coordonnées de professionnels avec lesquels ils travaillent déjà.

Pourquoi recourir à un soutien psychologique ?

Les motivations qui amènent la personne à consulter un psycho-oncologue sont nombreuses :

- avoir besoin de parler de soi et de la maladie à un professionnel de l'écoute ;
- dire sa façon de vivre et de réagir aux traitements ;
- trouver un interlocuteur plus neutre que ses proches, même si ceux-ci soutiennent beaucoup le patient ;
- exprimer ses craintes et ses angoisses* face au cancer ;
- donner du sens à l'irruption du cancer dans son existence ;
- faire le point sur ses ressources et ses capacités à faire face à la maladie ;
- y voir plus clair dans ses relations et ses choix de vie.

C'est parfois une souffrance ou des difficultés psychopathologiques qui motivent la consultation psycho-oncologique :

- des sentiments de mal-être, de désarroi ou de détresse psychologique ;
- des troubles de l'humeur, le plus souvent d'ordre dépressif, avec une envie de ne rien faire, des idées sombres et quelquefois, de l'irritabilité ;
- des troubles du sommeil (difficultés d'endormissement, réveils nocturnes précoces, cauchemars) ;
- des troubles de l'appétit ;
- une baisse de la libido ;
- des difficultés à communiquer, un sentiment d'être coupé des autres et incompris ;
- des difficultés à parler de la maladie à ses proches, notamment aux enfants ;
- une perturbation des relations familiales et sociales (peur du regard des autres, difficulté à se situer après la maladie, etc.) ;
- un doute sur l'opportunité d'un traitement à l'aide de médicaments psychotropes, notamment des antidépresseurs, etc. (voir « Le recours à des médicaments »).

Ces éléments, et bien d'autres encore, peuvent se rencontrer à toutes les étapes de la maladie. Ils sont suffisants et légitimes, pour demander, ne serait-ce qu'une fois, l'avis et l'aide d'un psychologue ou d'un psychiatre.

« Après mon opération, je pensais surmonter ces épreuves. Je n'y suis pas arrivée et j'avais envie que quelqu'un m'écoute moi toute seule. J'ai vu un psychiatre qui m'a aidée. La parole est un bon médicament ».

Que peut apporter un soutien psychologique ?

Un soutien psychologique aide la personne malade et son entourage, notamment dans :

- l'expression de la souffrance psychique et des sentiments associés ;
- une meilleure compréhension et une meilleure utilisation de ses ressources pour faire face à la maladie et aux traitements ;
- une amélioration de la qualité de communication avec ses proches et l'équipe soignante pour la personne malade, mais aussi pour son entourage (conjoint, parents, frères et sœurs, et même amis ou collègues) ;
- une connaissance de soi-même pour s'accepter tel que l'on est dans la maladie, l'après-maladie et la vie en général ;
- le traitement de difficultés ou symptômes* psychologiques.

Quelles sont les méthodes utilisées ?

Les psycho-oncologues proposent différentes méthodes pour accompagner le patient, le couple, la famille ou un membre de l'entourage. Cet accompagnement peut être individuel ou en groupe. Le psychiatre propose également des médicaments si cela s'avère nécessaire.

Ces différentes approches ne sont pas contradictoires. Il peut être proposé au patient d'en associer plusieurs.

• Les accompagnements individuels

L'entretien psycho-oncologique. L'entretien individuel avec un psycho-oncologue permet au patient de s'exprimer sur sa vie personnelle passée et actuelle. Divers thèmes sont généralement abordés :

- la maladie (facteurs de risque, risque perçu, sens à donner à la survenue du cancer, représentations, etc.) ;
- les traitements (effets secondaires mal tolérés, troubles de l'image du corps ou de l'estime de soi, troubles de l'identité, troubles sexuels, etc.) ;
- les complications et les séquelles* possibles de la maladie ou des traitements ;
- les difficultés relationnelles avec les proches (la communication avec le conjoint et les enfants, la façon de les informer, le désir de protéger l'entourage, etc.) ;
- le devenir (la notion de surveillance au long cours, le risque de récurrence*) ;
- les problèmes de réinsertion* socioprofessionnelle (repandre le travail et les activités antérieures, adapter son mode de vie, etc.) et psychologique (vivre comme avant ou adapter ses priorités en tenant compte de l'expérience de la maladie).

Les entretiens aident à comprendre le plus précisément possible les sources de la détresse psychologique, et donc d'envisager des solutions pour l'alléger.

Verbaliser l'expérience de la maladie permet de mieux se repérer dans ce que l'on vit dans le présent. Cela aide aussi à relier les difficultés actuelles avec des souvenirs et événements du passé enfouis dans l'inconscient.

Ces entretiens en tête-à-tête peuvent être programmés dans un bureau de consultation ou se faire à l'occasion d'une visite dans la chambre du patient. En fonction de ses besoins, une ou plusieurs consultations psycho-oncologiques sont proposées.

Si le patient le souhaite, des entretiens réguliers peuvent se poursuivre après la fin des traitements et se prolonger dans

le cadre d'une psychothérapie*. Il pourra s'agir d'un soutien psychologique ou bien d'une psychothérapie d'inspiration psychanalytique. Les problèmes évoqués lors des premières rencontres pourront être approfondis et analysés, le patient s'ouvrant alors à d'autres horizons de sa vie psychique, consciente et inconsciente.

Les consultations peuvent s'organiser à l'extérieur de l'hôpital (centres médico-psychologiques, cabinet privé) notamment pour des raisons pratiques (rythme, charge de travail à l'hôpital, éloignement géographique), ou lorsque des difficultés, souvent antérieures au cancer, persistent.

Les approches centrées sur le comportement

Certaines techniques de psychothérapie se centrent sur un symptôme* particulier qui peut gêner le bon déroulement des examens et des traitements, comme par exemple, lorsque le patient présente une phobie*. Une claustrophobie (peur d'être enfermé seul) peut rendre très angoissante une IRM* ou une radiothérapie*.

Une approche, appelée cognitive-comportementale, permet de diminuer l'intensité du symptôme ou d'apprendre au patient à « vivre avec ». Elle associe souvent un travail sur les pensées, les émotions, les comportements et des séances de relaxation (voir « Les groupes »).

Les approches centrées sur le corps

Certaines approches consistent à faire des exercices respiratoires ou à employer des techniques de relaxation. Elles permettent ainsi de réduire un stress, une anxiété* ou de reprendre un certain contrôle sur son corps.

Des techniques très spécifiques traitent des symptômes particuliers liés au cancer ou à un traitement (par exemple, utilisation de l'hypnose pour diminuer la douleur). Ces techniques dites psychocorporelles permettent aux patients d'avoir un accompagnement psychologique spécifique.

• *Les groupes*

Différents types de soutien en groupe sont proposés en cancérologie. Ces approches peuvent compléter des entretiens individuels. Les groupes permettent aux patients de se rencontrer, d'établir des liens, de partager leurs vécus et de se sentir moins seuls.

Le groupe de parole est un groupe ouvert à tous les patients. Le thème de réunion n'est pas défini à l'avance. Ce groupe n'est pas limité dans le temps. Il est animé par un psycho-oncologue. Il peut être coanimé par un médecin ou une infirmière. Le groupe se réunit à l'hôpital ou à l'extérieur, comme par exemple au sein de comités départementaux de la Ligue nationale contre le cancer (numéro d'accueil : 01 53 55 24 00).

Le programme n'est pas préétabli : la discussion est libre, même si les thèmes abordés spontanément sont centrés sur le vécu de la maladie et ses traitements, les relations avec le conjoint, les enfants, les proches, les collègues, l'employeur, les droits sociaux, etc. L'objectif n'est pas de répondre aux questions médicales individuelles : ces questions doivent être abordées avec le cancérologue.

Le groupe de parole représente un espace privilégié qui offre au patient la possibilité d'exprimer librement ses sentiments, ses craintes et ses espoirs. La possibilité de créer des liens entre personnes qui vivent la même situation permet de partager des préoccupations immédiates ou existentielles

plus profondes. Il offre ainsi un soutien émotionnel. Par le biais d'identifications au sein du groupe, c'est aussi un réservoir d'idées et de modèles pour faire face à la maladie.

Des groupes de soutien, d'échanges d'informations et d'expériences peuvent être proposés au patient. Deux types de groupes existent. Ils portent le nom de *groupes psycho-éducatif et de groupes de soutien et d'information*.

Le groupe psycho-éducatif qui s'inspire des *techniques cognitivo-comportementales* concerne des patients ayant une problématique commune, par exemple des symptômes reliés à la maladie ou à ses traitements (insomnies, nausées, dysfonctionnement de l'érection, etc.).

Il est animé par des professionnels, deux psycho-oncologues le plus souvent. Les patients s'engagent pour un programme de six à douze séances de deux heures par semaine. Les thèmes de discussion sont précisés à l'avance.

Les réunions se passent en plusieurs temps :

- échanges d'informations avec des personnes qui vivent ou qui ont vécu les mêmes difficultés ;
- confrontation des expériences sur le thème du jour ;
- techniques comportementales pour aider à résoudre les problèmes (stress, nausées avant la chimiothérapie, douleurs, etc.) : initiation à la relaxation, respiration profonde, etc.

Ce groupe a pour objectif d'aider le patient à s'adapter à sa maladie ou à son traitement, et à se réinsérer. Par le partage d'expériences, il permet aussi de diminuer les sentiments d'isolement, de marginalité, voire d'exclusion, et assure un soutien aux personnes malades.

Le groupe de soutien et d'information peut être proposé en début de traitement pour un cycle de six à dix séances. Il est ouvert aux personnes qui veulent s'informer sur la chirurgie du cancer du sein par exemple, ou qui vont débiter une chimiothérapie en hôpital de jour, etc.

Il est animé par un psycho-oncologue et co-animé par un spécialiste du thème prévu : chirurgien, oncologue médical, radiothérapeute, infirmier, assistant social, masseur-kinésithérapeute, diététicien, représentant d'association, etc.

Ces rencontres permettent de trouver des informations, de corriger les fausses perceptions, les préjugés et les inquiétudes exagérées que le patient peut entretenir face à la maladie et au traitement. Elles favorisent ainsi la réduction des sentiments d'incompétence et d'impuissance liés à l'incertitude et au manque de connaissances. Elles assurent aussi un soutien.

Il a été démontré, à des degrés divers, que ces différentes approches sont efficaces pour améliorer l'adaptation fonctionnelle et émotionnelle à la maladie et réduire certains symptômes et effets secondaires.

• *Le recours à des médicaments*

Un traitement par des médicaments est envisagé lorsque le patient présente des symptômes intenses, installés depuis un certain temps, qui ne s'améliorent pas spontanément et qui le gênent dans sa vie quotidienne. Lors de la consultation, le psycho-oncologue évalue avec le patient s'il est nécessaire ou non de recourir à un traitement de ce type.

Les troubles les plus fréquents sont d'ordre anxieux ou dépressif.

Les médicaments prescrits agissent sur le système nerveux central : ce sont des psychotropes. Ils jouent un rôle sur les molécules sécrétées par le cerveau qui participent à l'équilibre physique et psychique de l'individu.

Différentes familles de psychotropes existent :

- les hypnotiques sont des somnifères qui favorisent le sommeil ;
- les anxiolytiques agissent sur l'anxiété* ;
- les antidépresseurs agissent sur l'humeur ;
- les neuroleptiques qui, à petites doses, ont un effet sur l'anxiété ou la douleur.

Le psychiatre explique au patient ce qui l'amène à proposer tel ou tel type de médicament, le bénéfice qu'il en attend et les effets secondaires possibles. Il choisit le traitement avec lui.

Mettre en place un traitement à l'aide de ce type de médicaments nécessite une surveillance régulière. L'effet des médicaments doit être régulièrement évalué.

Ce traitement par des médicaments est accompagné d'un soutien psychologique.

Pourquoi certaines personnes ne souhaitent-elles pas avoir recours à un soutien psychologique ?

Certains patients traversent la maladie sans avoir besoin d'un soutien psychologique. D'autres, au contraire, expriment cette demande et effectueront facilement la démarche. D'autres encore n'en ressentiront pas le besoin alors que cela pourrait leur être bénéfique. C'est souvent leur entourage qui le leur propose, mais dans ce contexte, il est fréquent que le patient refuse. Il est important que les proches essaient d'en comprendre les raisons. Il peut s'agir de pudeur, d'une mauvaise expérience précédente, d'*a priori*, de difficultés à prendre conscience de son état, etc. Le patient peut penser que c'est une façon de ne pas vouloir l'écouter, alors que le proche estime qu'un professionnel pourrait davantage répondre à ses besoins. L'entourage peut également expliquer au patient pourquoi il pense que celui-ci doit consulter un psychologue ou un psychiatre.

Voici quelques arguments fréquemment entendus comme ayant empêché ou retardé le recours à un soutien psychologique.

« *Les pys, c'est pour les fous* ». Depuis bien longtemps maintenant, des psychiatres et des psychologues travaillent dans des secteurs très divers de la vie sociale. Ils sont présents notamment dans de nombreux services de médecine accueillant des personnes atteintes de maladies graves, chroniques ou invalidantes. Une part importante de leur travail consiste à aider le patient à réfléchir aux situations difficiles auxquelles il est confronté, et à trouver les moyens de réduire sa souffrance psychique. Être atteint d'un cancer justifie tout à fait de rencontrer un psycho-oncologue. La connaissance des répercussions du cancer sur la vie des personnes malades montre les bénéfices qu'un suivi psychologique procure aux patients.

« *Aller voir un psy, c'est un signe de faiblesse, il faut s'en sortir tout seul* ». Face à cette épreuve, ne pas arriver à trouver en soi ou chez ses proches les ressources pour surmonter les difficultés est courant. Chacun a ses limites et le reconnaître est aussi la marque d'un certain courage.

« *Si on va voir un psy, on en prend pour dix ans* ». Les psycho-oncologues reçoivent les malades et leurs proches sur des durées très variables, adaptées à chaque situation. Cela peut se limiter à une ou quelques rencontres ponctuelles, ou se prolonger sur une période particulière (pendant un traitement par exemple). Les psycho-oncologues peuvent aussi

être amenés à accompagner la personne sur des durées plus longues lorsque le patient le demande et que cela se justifie. « *Je n'ai pas envie d'être assommé par les médicaments* ». La prescription d'un traitement médical n'est pas systématique lorsque l'on consulte un psychiatre. Lorsqu'elle est utile, cette prescription est adaptée au patient. Les nouveaux médicaments antidépresseurs sont en général bien tolérés et n'entraînent pas d'accoutumance.

Remerciements. Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui nous ont aidés à réaliser le guide *Vivre pendant et après un cancer*, dont est issu cet article, et particulièrement les patients, anciens patients et leurs proches qui, par leur participation active et leurs commentaires, ont contribué à son élaboration : F. Frigout, D. Dufour, M. Lefebvre, S. Lefebvre, L. Mareselle, S. Delahaye, N. Thébault, M.-F. Longin, M. Coignot, J. Touard, J. Ménager et d'autres personnes ayant souhaité rester anonymes. Nous remercions également la Société française de psycho-oncologie (SFPO) pour sa collaboration à ce projet.

Contributeurs

N. Alby, psychologue, Paris, V. Adam, psychologue, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy, M. Auger, psychologue, Centre René Gauducheau, Nantes, J.-P. Basclat, psychologue, Bourg-la-Reine, G. Besançon, psychiatre, Centre René Gauducheau, Nantes, O. Boinon, psychologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif, J. Cavelier, psychologue, Centre Henri Becquerel, Rouen, M. Derzelle, psychologue, Institut Jean Godinot, Reims, I. Funck-Brentano, psychologue, Paris, E. Gallon, psychologue, Clinique Sainte-Catherine, Avignon, S. Gelée, psychologue, Institut Jean Godinot, Reims, B. Le Floc'h, psychologue, Quimper, I. Léger, psychologue, Institut Gustave Roussy, S. Laudicini, psychologue, Centre hospitalier Robert Ballanger, Aulnay-sous-Bois, C. Le Jamtel, psychologue, Centre François Baclesse, Caen, M. -L. Macuacua, psychologue, Nice, I. Lombard, psychologue, Institut Bergonié, Bordeaux, E. Marx, psychologue, Centre Paul Strauss, Strasbourg, A. Masson, psychologue, Bretteville-sur-Odon, F. May-Levin, cancérologue conseil, Ligue nationale contre le cancer, Paris, D. Oppenheim, psychiatre, Institut Gustave Roussy, Villejuif, I. Piollet-Calmette, psychiatre, Clinique Sainte-Catherine, Avignon, S. Puy-Pernias, psychologue, Avignon, M. Reich, psychiatre, Centre Oscar Lambret, Lille, C. Renoirte, psychologue, Association cancer et psychologie, Bruxelles, M.-A. Roquand, psychologue, Centre Paul Papin, Angers, M. Salsac, psychiatre, Condom, J.-C. Samuelian, psychiatre, Hôpital de la Timone, Marseille, G. Sanchez, manipulatrice radiothérapie, Centre hospitalier Lyon-Sud, Pierre-Bénite, E. Serra, psychiatre, Centre hospitalier universitaire Nord, Amiens, S. Tant-Wojtaszak, psychologue, Biguglia

Comité d'organisation des SOR

T. Philip, directeur des SOR, pédiatre, FNCLCC, Paris, B. Fervers, directeur adjoint des SOR, coordinatrice des projets internationaux, oncologue médical, FNCLCC, Paris, A. Bataillard, coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes), L. Bosquet, méthodologiste, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes),

S. Rousmans, méthodologiste, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes), C. El Guerche-Seblain, méthodologiste, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes), F. Planchamp, méthodologiste, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes), D. Kassab-Chahmi, méthodologiste, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes), H. Cazeneuve, chargé de projet, sociologue, FNCLCC, Paris (SOR spécialistes), E. Luporsi, méthodologiste associée, oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Nancy (SOR spécialistes), S. Theobald, méthodologiste associé, médecin de santé publique, Centre Paul Strauss, Strasbourg (SOR spécialistes), F. Farsi, référent réseau, médecin de santé publique, Réseau Oncora, Lyon (SOR spécialistes), J. Carretier, coordinateur des SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris (SOR SAVOIR PATIENT), L. Leichtnam-Dugarin, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris (SOR SAVOIR PATIENT), S. Brusco, métho-

dologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris (SOR SAVOIR PATIENT), M. Déchelette, méthodologiste, FNCLCC, Paris (SOR SAVOIR PATIENT), V. Delavigne, linguiste, FNCLCC, Paris (SOR SAVOIR PATIENT), M. Rémy-Stockinger, chargée de projet international, FNCLCC, Paris (Projets internationaux), V. Millot, assistante de gestion, FNCLCC, Paris (Projets internationaux), B. Larose, responsable administrative, FNCLCC, Paris (Service administratif), L. Pretet, assistante de gestion, FNCLCC, Paris (Service administratif), S. Guillo, documentaliste scientifique, FNCLCC, Paris (Documentation), A.-G. Guéganic, documentaliste, FNCLCC, Paris (Documentation), C. Prot, technicienne documentaliste, FNCLCC, Paris (Documentation), H. Borges-Paninho, responsable de l'édition, FNCLCC, Paris (Service éditorial), D. Gouvrit, assistante de gestion, FNCLCC, Paris (Service éditorial), E. Sabatier, secrétaire, FNCLCC, Paris (Service éditorial)

Guides SOR SAVOIR PATIENT publiés et à paraître

Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet et sur papier :

- *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)*
- *Comprendre le néphroblastome (2006)*
- *Comprendre le cancer du rectum (2006)*
- *Fatigue et cancer (2005)*
- *Comprendre le cancer de la prostate (2005)*
- *Comprendre la chimiothérapie (2004)*
- *Démarches sociales & cancer (2004)*
- *Comprendre le cancer du poumon et En savoir plus sur le cancer du poumon (2003)*
- *Comprendre l'ostéosarcome (2003)*
- *Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2002)*
- *Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire (2002)*
- *Comprendre le cancer de l'ovaire (2002)*
- *Comprendre le neuroblastome (2001)*
- *Comprendre le neuroblastome localisé (2001)*
- *Comprendre le neuroblastome disséminé (2001)*
- *Comprendre le neuroblastome 4S (2001)*
- *Comprendre le cancer du sein non métastatique (2000)*

Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet :

- *Vivre pendant et après un cancer (2005)*
- *Utilisation de la tomographie par émission de positons au FDG (TEP-FDG) en cancérologie (2004)*

Fiches d'information SOR SAVOIR PATIENT parues et disponibles sur l'internet :

- *Comprendre le scanner (2004)*
- *Comprendre l'IRM (2004)*
- *Comprendre la mammographie (2003)*
- *Comprendre l'échographie mammaire (2003)*
- *Comprendre la biopsie échoguidée du sein (2003)*
- *Comprendre la biopsie stéréotaxique du sein (2003)*
- *Comprendre le repérage mammaire préopératoire (2003)*

D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont prévus :

- *Comprendre la radiothérapie*
- *Comprendre le gliome*
- *Comprendre le cancer du côlon*
- *Comprendre le mélanome*
- *La prise en charge de la douleur*
- *Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2006)*
- *Comprendre la nutrition entérale*
- *Kinésithérapie et cancer*

Où se procurer les guides SOR SAVOIR PATIENT ?

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles sur les sites Internet de la FNCLCC (<http://www.fnclcc.fr>) et de la Ligue nationale contre le cancer (<http://www.ligue-cancer.asso.fr>).

Vous pouvez également vous les procurer dans le Centre de lutte contre le cancer le plus proche de chez vous, ainsi qu'à la Ligue nationale contre le cancer 14, rue Corvisart 75013 Paris.

Glossaire : Les mots et leur sens

Ce glossaire explique majoritairement les termes en rapport avec l'article extrait du guide *Vivre pendant et après un cancer*. Quelques autres termes souvent employés en psychologie sont également expliqués.

Un dictionnaire plus complet sur l'ensemble des cancers figure dans le livre *Les cancers de A à Z*. Ce dictionnaire est disponible sur le site internet de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (www.fnclcc.fr) et à l'adresse suivante: Éditions Frison-Roche, 18, rue Dauphine, 75006 Paris, Tél. 01 40 46 94 94.

* voir ce mot

A

angoisse: sensation pénible de malaise provoquée par l'impression diffuse d'un danger mal défini, devant lequel on reste désarmé et impuissant. Cette crainte peut être réelle ou imaginaire, venir de l'extérieur ou de l'intérieur de soi. Le plus souvent, cet état s'accompagne de manifestations physiques: difficultés à avaler, gêne pour respirer, augmentation du rythme cardiaque, tremblements, sueurs, spasmes des intestins. Ces troubles peuvent être intenses et prendre l'allure de crises paroxystiques ou d'attaques de panique avec une sensation de mort imminente.

anxiété: sentiment de danger imminent face à une situation précise ou non. L'anxiété se traduit par un malaise général, un désarroi, une agitation ou une sensation d'anéantissement.

B

bénin/bénigne: sans gravité. Une tumeur bénigne n'est pas un cancer.

C

cellule: élément visible au microscope* dont est constitué tout organisme vivant. Plantes et animaux sont composés de cellules très différentes qui se multiplient, meurent et se renouvellent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu*. Des cellules cancéreuses sont des cellules qui se sont modifiées et se multiplient de façon anormale.

D

déni: refus inconscient d'admettre une réalité insupportable. Ce mécanisme consiste, par exemple, à considérer une mauvaise nouvelle, comme si elle n'existait pas (diagnostic de la maladie, annonce de l'échec d'un traitement, etc.).

dépression: état de profonde tristesse, accompagné de perte de désir et d'intérêt pour le monde environnant, et parfois de troubles de l'appétit et du sommeil. On parle de dépression dès lors que ces symptômes* durent plus de quinze jours sans interruption.

E

effet secondaire: les traitements ont pour but de soigner le cancer. Parfois, ils entraînent des conséquences désagréables pour le patient qu'on appelle effets secondaires. S'ils sont fréquents, ils n'apparaissent pas de façon obligatoire ni systématique. Ils dépendent des traitements reçus, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont chacun réagit aux traitements.

équipe pluridisciplinaire: équipe médicale constituée de plusieurs spécialistes, appelée aussi unité de concertation pluridisciplinaire*. En cancérologie, il est habituel que le dossier des patients soit présenté à plusieurs spécialistes afin de solliciter leur avis.

I

IRM/Imagerie par Résonance Magnétique: technique d'examen qui montre des images d'une partie du corps ou des organes*. Comme un scanner*, une IRM permet d'avoir des images précises de plusieurs régions du corps.

M

microscope: instrument d'optique qui sert à examiner les objets qui ne sont pas visibles à l'œil nu.

O

oncologie: spécialité médicale qui s'intéresse aux cancers.

organe: partie du corps qui remplit une fonction particulière (foie, poumon, etc.).

P

phobie: peur irraisonnée d'un objet, d'un être vivant (personne, animal) ou d'une situation qui ne présentent, en eux-mêmes, aucun danger. Cette peur s'accompagne parfois d'angoisse* qui peut prendre l'allure de panique. Le sujet se défend en adoptant des comportements d'évitement. Par exemple, la crainte des espaces clos conduirait à éviter une IRM*.

psychanalyste: le psychanalyste est un praticien formé à l'exercice de la psychanalyse. Il peut être psychiatre ou psychologue. Il s'est lui-même soumis, à une psychanalyse personnelle, accompagnée d'une formation théorique et pratique. La psychanalyse classique s'exerce habituellement en cabinet privé sur le modèle fauteuil-divan. Elle peut se pratiquer de manière aménagée, en face à face, dans des lieux de consultation publique et même à l'hôpital. On parle alors de psychothérapie d'inspiration psychanalytique.

psychiatre: le psychiatre est un médecin spécialiste des maladies mentales. Il diagnostique et traite les troubles psychopathologiques (anxiété*, dépression*, confu-

sion, troubles du comportement et difficultés relationnelles, etc.). Il peut prescrire des médicaments psychotropes (antidépresseurs, etc.). Il reçoit aussi les patients ou leur famille en entretien pour un soutien ou un suivi psychothérapeutique. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psychoncologue ou d'oncopsychiatre.

psychologue: le psychologue est un professionnel de l'écoute, formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique, en entretien individuel ou en groupe. Il est diplômé en psychopathologie clinique et pathologique (DESS ou Master Professionnel). Il assure un soutien et un suivi psychothérapeutique des patients et de leur famille. Il est aussi à même de repérer la détresse liée à la maladie et à ses traitements et les troubles psychopathologiques. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psycho-oncologue ou d'oncopsychologue.

psychothérapie: technique thérapeutique fondée sur la parole du patient adressée à un professionnel de l'écoute, psychologue, psychiatre ou psychanalyste*. Soutien, conseils ou interprétations doivent permettre à la personne de construire des réponses personnelles à sa situation.

R

radiothérapie: traitement local* du cancer à l'aide d'un appareil qui émet des rayons. Ces rayons, dirigés vers la tumeur, la détruisent. On parle aussi de rayons ou de séances de rayons.

rayons X: rayons invisibles utilisés lors d'une radiographie, plus ou moins arrêtés selon les différents composants du corps humain qu'ils traversent. Les rayons qui ont pu traverser sont détectés et permettent de réaliser des images de l'intérieur du corps. Les rayons X sont également appelés photons X.

réadaptation: retour à la vie normale dans toutes ses dimensions (physique, psychologique, sexuelle, professionnelle et sociale) après une maladie.

récidive: réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps. On parle aussi de rechute.

réinsertion: voir réadaptation*.

S

scanner: examen qui permet d'obtenir des images du corps à l'aide de rayons X*. C'est un type de radiographie* dont les images sont reconstituées par un ordinateur et grâce auxquelles on peut faire une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de tomodynamomètre, abrégé en TDM.

séquelle: complication plus ou moins tardive et durable d'une maladie. Les séquelles peuvent être esthétiques (cicatrice

importante après une opération, par exemple) ou affecter le fonctionnement d'un organe*. Voir effet secondaire*.

sidération: incapacité momentanée à pouvoir réaliser ce qui arrive à la suite d'un choc. La personne est alors incapable de réfléchir et d'analyser ce qui lui arrive, pour une durée qui va de quelques minutes à quelques jours.

symptôme: manifestation anormale provoquée par la maladie sur l'organisme (gêne, douleur, brûlure, sensation d'étouffement, etc.). Un symptôme peut être ressenti d'une façon différente d'un patient à l'autre. L'apparition de tout nouveau symptôme doit être signalée au médecin.

T

tissu: ensemble de cellules* qui ont une même fonction (tissu musculaire, tissu osseux par exemple).

traitement local/traitement locorégional: traitement qui consiste à agir directement sur la tumeur* ou sur la région où est située la tumeur. Le but de ce type de traitement est d'éliminer toutes les cellules* cancéreuses dans la région de la tumeur. La chirurgie et la radiothérapie* sont des traitements locorégionaux du cancer.

trouble anxiodépressif: manifestation de nature anxieuse (sentiment d'inquiétude plus ou moins diffus qui s'accompagne de sensation d'oppression: boule dans la

gorge, nœud à l'estomac, etc.) ou de nature dépressive (tristesse, idées noires, diminution de l'énergie et des envies, hypersensibilité ou irritabilité, etc.).

tumeur: masse de cellules qui forme une boule. Il existe des tumeurs bénignes* et des tumeurs malignes*.

tumeur maligne: masse de cellules cancéreuses.

U

unité de concertation pluridisciplinaire/UCP: équipe médicale, constituée de plusieurs professionnels de santé spécialisés en oncologie*, à laquelle participe le médecin référent du patient.