Psycho-Oncol. (2010) 4:180-189
DOI 10.1007/s11839-010-0266-2

Groupes psycho-éducationnels à destination de patients atteints de cancer : quels fondements, quels objectifs, quel format en pratique ?

Psycho-educational groups for patients with cancer: what are the principles, objectives and practical framework?

S. Dolbeault · A. Brédart · S. Cayrou

Reçu le 30 mai 2010 ; accepté le 21 juin 2010
© Springer-Verlag France 2010

Résumé La variété des difficultés psychologiques rencontrées par les patients atteints de cancer pendant ou au décours de leur parcours de soins oblige les psycho-oncologues à ouvrir l'éventail de leur offre de soins. En France, les modalités de réponse à la détresse des patients ont pendant longtemps consisté en des approches individuelles. En lien avec les expériences cliniques menées dans d'autres pays, un certain nombre d'approches groupales représentent une modalité complémentaire de réponse aux besoins des patients. Cet article décrit la structure et le contenu d'un programme d'intervention psycho-éducationnelle. Cette approche s'inspire largement des techniques cognitivo-comportementales appliquées aux groupes et comporte des ingrédients divers : discussions thématiques autour de problèmes communs, apport d'informations, apprentissage de techniques de gestion du stress telles que la relaxation, l'assertivité, la résolution de problème et la restructuration cognitive. L'objectif de cet article est de permettre à d'autres thérapeutes de s'inspirer du manuel tel qu'il a été élaboré pour animer, à leur tour, des groupes psycho-éducationnels en milieu oncologique, la satisfaction des patientes et le bénéfice perçu de ce type d'intervention s'avérant très positifs dans ce domaine d'application.

Mots clés Psycho-oncologie · Psychothérapie · Groupe · Technique cognitivo-comportementale · Éducation · Information · Relaxation · Cancer du sein

Abstract Due to the variety of psychological difficulties encountered by cancer patients during and after cancer treatments, psycho-oncologists have to diversify the range of their offer of care. In France, psycho-oncology offers in response to patients' distress consisted of a long time of individual approaches. In relation with the clinical experiments undertaken in many other countries, a certain number of group approaches represent a complementary approach to answer to the patients' needs. This article describes the structure and the contains of a group intervention. Largely inspired by cognitive-behavioural techniques and group techniques, it consists of thematic discussions, information and education, and the teaching of stress management techniques such as relaxation, assertivity, problem solving and cognitive restructuration. The aim of this article is to help other clinicians to settle psychoeducational groups in oncology, since patients' satisfaction and perceived benefits appear to be very high in that field.

Keywords Psycho-oncology · Group therapy · Cognitive and behavioural techniques · Education · Breast cancer

La forte prévalence de la détresse psychologique en oncologie est désormais une donnée clinique acquise, pouvant concerner le patient confronté au cancer à n'importe quelle étape de sa maladie et quelle qu'en soit la gravité. En France, comme dans la plupart des autres pays pour lesquels on dispose de données de prévalence, il est estimé que 30 à 40 % des patients atteints de cancers présentent des troubles psychologiques, et en particulier des troubles de l'adaptation de nature anxieuse et/ou dépressive [10,17,20,36].

S. Dolbeault (✉)
Institut Curie de Paris, F-75006 Paris, France
e-mail : sylvie.dolbeault@curie.net

Inserm U669, PSIGIAM, Maison de Solenn,
97, boulevard de Port-Royal, F-75679 Paris cedex 14, France

Université Paris-Sud, 63, rue Gabriel Péri,
F-94276 Le Kremlin-Bicêtre cedex, France

A. Brédart
Laboratoire de psychopathologie et processus de santé,
université Paris-V, LPPS EA 4057, 71, avenue Edouard Vaillant,
F-92774 Boulogne Billancourt cedex, France

S. Cayrou
55, rue Vestrepain, F-31100 Toulouse, France

L'émergence de la discipline psycho-oncologique représente l'une des manières de légitimer et de prendre en compte les besoins des patients en matière de soutien psychologique. Pour autant, on peut considérer que l'aide psychologique apportée par les professionnels de la psycho-oncologie concerne au plus 10 % des patients atteints de cancer [27]. En parallèle, on observe une évolution rapide des modalités de traitement du cancer — marquée par le raccourcissement des durées de séjour en milieu hospitalier et la gestion très majoritairement ambulatoire du traitement — mais aussi par la volonté de mettre en place un plus grand partenariat entre patient et équipe soignante. C'est dans ce contexte que les psychologues et les psychiatres qui travaillent en oncologie sont amenés à diversifier les types d'intervention psychothérapeutique à l'intention des patients atteints de cancer.

Jusqu'à ces dernières années, en effet, les propositions de soins psycho-oncologiques faites aux patients français atteints de cancer relevaient quasi exclusivement d'approches individuelles. Celles-ci restent souvent fidèles au modèle psychologique le plus en vogue dans le champ de la psychologie française des dernières décennies, à savoir le modèle psychodynamique. En termes d'expérience groupale, quelques groupes de parole à orientation psychodynamique ont également été proposés aux patients atteints de cancer, mais il s'agit alors le plus souvent de groupes ouverts, accessibles à tout type de patient et à tous les moments de la maladie.

Inversement, un grand nombre d'expériences de prise en charge psychothérapeutique sous la forme de groupes plus ou moins structurés et répondant à des modèles théoriques divers, ont été développées dans le monde, en particulier dans les pays anglophones ou d'influence anglo-saxonne. L'abondante littérature sur ce sujet témoigne de la richesse des expériences acquises [1,3,13,21,24,28,35].

La notion de groupes structurés se réfère au registre des approches de type psycho-éducationnel [14], relevant du domaine de l'éducation thérapeutique, encore très peu développé en France dans le champ de la cancérologie alors qu'il lui a été donné une large envergure dans d'autres maladies somatiques chroniques [18]. L'éducation thérapeutique a pour objectif principal d'aider le sujet confronté à l'irruption de la maladie dans sa vie — ce d'autant plus qu'elle est brutale, inattendue, non symptomatique — à en acquérir une bonne connaissance pour pouvoir l'affronter et l'intégrer dans son expérience de vie, et recouvrir ainsi son autonomie. Le concept d'éducation thérapeutique s'applique en particulier aux situations de maladies chroniques ou à celles qui engendrent des symptômes invalidants [8,15,18]. Il comporte trois axes indissociables :

- l'information qui donne au patient la possibilité d'évaluer la situation dans laquelle il se trouve ;
- l'éducation qui lui permet de mieux contrôler les événements qui déstabilisent son quotidien ;
- le soutien émotionnel, corollaire indispensable des démarches informatives et éducatives qui aident le patient à « tenir » dans la durée et à mobiliser ses propres ressources [29].

Le groupe psycho-éducationnel que nous présentons ici peut être considéré comme un bon modèle d'intégration de la notion d'éducation thérapeutique en cancérologie. L'expérience que nous avons acquise s'est appuyée au départ sur la mise en place d'une étude randomisée multicentrique menée dans trois centres de lutte contre le cancer à Paris (institut Curie), à Lyon (centre Léon-Bérard) et à Toulouse (centre Claudius-Régaud), qui visait à évaluer l'efficacité de ce type d'intervention proposé à des femmes atteintes de cancer du sein en période de rémission. À l'institut Curie, l'expérience clinique a été poursuivie au-delà de la période de la recherche. L'objectif du présent article n'est pas de revenir sur les résultats de cet essai randomisé, publiés dans un autre journal [7,9] et qui confirment les résultats dont fait état une vaste littérature aujourd'hui disponible sur ce sujet [6,23,26,30–31,33,35]. En effet, cet article vise plutôt la présentation des modalités et du déroulement précis de notre groupe psycho-éducationnel en détaillant le contenu des huit séances. Un manuel a été élaboré par le comité de pilotage qui a initié la mise en route de cette modalité de groupe pour l'étude randomisée. Ce manuel (disponible sur simple demande auprès de l'auteur principal) peut avoir valeur d'exemple pour d'autres cliniciens qui seraient désireux de mettre en place ce type de groupe dans le champ de l'oncologie, que ce soit à destination d'une population atteinte de cancer du sein ou bien visant d'autres patients concernés par d'autres types de cancers ou vus à d'autres moments de la maladie et du parcours de soins.

Principes de fonctionnement généraux

Depuis 20 ans, de nombreuses expériences ont été décrites, permettant d'enrichir la connaissance pragmatique de cette approche groupale structurée [2,5,12–13,22].

L'intervention qualifiée de psycho-éducationnelle consiste en l'association d'informations et de techniques cognitivo-comportementales à des discussions de type soutien–expression [19]. Son objectif principal est de fournir aux patientes des moyens de gérer l'anxiété. Ses objectifs secondaires sont d'aider les femmes à intégrer les changements en termes d'image du corps et d'estime de soi, d'améliorer le sens du contrôle sur leur vie et de réévaluer leur projet de vie.

L'intervention groupale comporte des phases d'échanges sur les expériences vécues autour de la maladie, mais propose aussi aux patientes une sensibilisation aux techniques

de gestion du stress et l'obtention d'informations médicales générales. Elle est encadrée par des professionnels compétents dans le domaine de la psycho-oncologie et ayant des connaissances dans le domaine oncologique, afin d'anticiper les préoccupations des malades.

Les séances sont structurées en partie par le fait que les thèmes des discussions et les manières de les aborder sont définis à l'avance dans un manuel que chaque animateur se doit de suivre afin de permettre la réplication de l'intervention ainsi que son évaluation.

Signalons qu'animateurs et responsables du protocole se sont réunis à de nombreuses reprises durant plus d'un an avant le début des groupes, afin de définir les stratégies communes de l'animation des groupes, que ce soit en termes de contenu général et spécifique pour chaque séance, de rôle attribué à chacun des animateurs, de répartition du temps pour chaque tâche proposée ou encore de type de techniques utilisées à chaque séance. Les grands points sur lesquels nous avons cherché le consensus interexperts sont relatifs à la théorie psychosomatique (maladie multifactorielle), aux sens que peut prendre la maladie (recherche de contrôle), aux changements apparus pour chaque participant tout en évitant les comparaisons délétères, à la recherche d'informations par les patientes elles-mêmes (limiter l'information donnée par les animateurs), à la discussion de sujets tabous tels que la mort ou la sexualité, à l'idée d'équilibre ou de souplesse dans les différents modes de fonctionnement repérés (contrôle externe–interne, attention–évitement), au respect du mode adaptatif de chacune (pas de supériorité du *coping* actif), enfin à la restauration de la parole. Notons à ce sujet que nous avons été frappés de découvrir les manuels des grands protagonistes américains, notamment Spiegel, Classen et al. ou Fawzy et Fawzy, qui prônent de manière beaucoup plus offensive la modalité de *coping* actif et le recours à l'esprit combatif ou *fighting spirit* [4,11], et que nos choix se sont clairement orientés vers le respect des modalités adaptatives utilisées par chaque participant.

Le recrutement des personnes fait l'objet d'un gros travail préalable à l'inclusion dans le groupe et s'effectue par des moyens variés. Une lettre d'information et d'invitation à participer au groupe est envoyée systématiquement à toutes les femmes répondant aux critères d'inclusion et dont la liste nous est fournie par le département d'information médicale. Mais l'existence du groupe est aussi signalée par les soignants eux-mêmes ou encore au moyen d'affiches et de prospectus disposés au niveau des accueils et des différents services du centre.

L'entretien préalable est mené par un psychologue qui recueille les données sociodémographiques et médicales utiles, vérifie que la patiente remplit bien les critères d'inclusion, présente de façon détaillée les modalités du groupe et s'assure des motivations de la patiente. En cela, il relève pour partie des caractéristiques de l'entretien motivationnel, tel que mené dans d'autres registres psychopathologiques, en psychiatrie notamment.

Un certain nombre de principes caractérise le déroulement des groupes psychoéducationnels, les différenciant du classique « groupe de parole », et permet plus particulièrement de mettre l'accent sur la dimension éducative. Du matériel didactique peut être utilisé pour compléter les échanges verbaux, et représente un support utile aux participantes, leur permettant de reprendre certains thèmes à distance des séances et en quelque sorte de prolonger les apprentissages effectués avec et dans le groupe.

L'engagement des patientes à ces groupes est conditionné par leur motivation et leur désir actif de participation ainsi que par leur engagement à suivre l'ensemble des séances. Il s'agit d'un groupe fermé comprenant 8 à 12 patientes dans la période des 12 mois qui suivent la fin de traitement de radiothérapie. Le contenu de ce programme psycho-éducationnel recouvre à la fois la remise d'un certain nombre d'informations « objectives » et l'initiation à un certain nombre de techniques de gestion du stress. Toutes relèvent de la transmission d'un savoir. Le travail se fait pendant les séances mais aussi entre les séances, puisque les participantes se voient confier des « tâches à domicile » qui permettent de préparer le thème de la séance suivante. Elles sont par ailleurs vivement encouragées à pratiquer la relaxation régulièrement à leur domicile, afin de s'approprier progressivement cette technique de gestion du stress et des émotions, de l'intégrer dans leur quotidien.

Au même titre qu'elles participent à la structuration du programme, les patientes sont associées à son évaluation et un retour d'informations est organisé via des questionnaires d'auto-évaluation et, si besoin, des entretiens individuels de fin de groupe.

Répondant à la définition du contenu de l'éducation thérapeutique, le groupe psychoéducationnel est axé sur les trois champs interdépendants de l'information, de l'apprentissage sur soi et sur sa maladie, du soutien émotionnel. Il associe un certain nombre de techniques thérapeutiques, s'appuyant sur le principe de la délivrance d'un soutien de diverse nature : soutien informationnel (par les échanges d'informations), soutien émotionnel (par la restructuration cognitive), soutien pragmatique et matériel (par la technique de résolution de problèmes). Il donne aux patients des outils pour mieux communiquer (technique du jeu de rôle) et pour s'initier à la relaxation [29]. Ces techniques, principalement issues des thérapies cognitivo-comportementales, sont interactives et accessibles à tous. Elles sont détaillées par Dolbeault et al. [8] et se situent dans le registre de « l'éducation émotionnelle », dans la mesure où leur objectif est d'apprendre au patient à détecter et à repérer ses émotions, à en discriminer les différents types et intensités mais aussi à verbaliser les émotions perçues et à les contrôler.

Choix du moment du groupe

Les groupes psycho-éducationnels peuvent être envisagés à différentes phases de la maladie, du traitement et du post-traitement, sachant que les besoins en matière d'éducation thérapeutique sont très divers et fluctuent selon les étapes de la maladie et de la réhabilitation.

Nous avons choisi, en première intention, de développer un groupe de soutien homogène pour les femmes atteintes d'un cancer du sein non métastatique et de situer cette intervention à l'issue des traitements curatifs pour gérer les problèmes spécifiques de l'après-traitement et pallier le sentiment d'abandon qui peut exister à ce moment. Proposer un groupe pendant les traitements peut surcharger les patientes qui sont déjà soumises à de nombreuses contraintes : fatigue liée aux effets secondaires des traitements, multiples rendez-vous médicaux et allers-retours entre l'hôpital et le domicile. Par ailleurs, la période du post-traitement semble représenter un moment favorable à l'élaboration psychologique, les patientes étant plus en mesure de prendre de la distance à l'égard de leur parcours de soins et de sortir de la logique du « faire face immédiat » pour aborder les divers enjeux de la rémission [32,33]. En effet, si la fin des traitements amène un certain soulagement, celui-ci est souvent nuancé par diverses préoccupations : peur de la rechute, augmentation de l'anxiété et des préoccupations en rapport avec la mort, diminution de l'estime de soi, perte du sentiment de contrôle sur sa vie, diminution (transitoire ou permanente) de ses forces physiques [16,25]. C'est aussi le temps de la réintégration des rôles habituels, que ce soit sur le plan professionnel, familial, conjugal ou amical, parfois associé à de nouvelles contraintes. Les patientes se trouvent souvent confrontées à des problèmes pratiques et administratifs pour lesquels il existe peu d'aide institutionnelle, par exemple dans les champs de la reprise professionnelle, du prêt bancaire ou encore des questions d'adoption…

L'apport d'un groupe à cette étape du parcours de soins peut avoir plusieurs objectifs : diminuer l'anxiété à l'égard de la maladie — notamment au travers de la remise d'informations [25], diminuer le sentiment d'incertitude, rendre au sujet un sentiment de contrôle sur certains événements qui pouvaient l'avoir jusque-là submergé, favoriser la communication entre médecin et patient. Il accroît la motivation du sujet et encourage sa participation active à la phase de réhabilitation. Rappelons que les programmes éducatifs se basent sur la fixation d'objectifs concrets que le patient est amené à réaliser pas à pas, de manière guidée.

Nous avons bien conscience que le groupe psycho-éducationnel peut répondre à d'autres types de besoins selon les moments du parcours de soins du sujet, par exemple durant la période des traitements (mais on se heurte alors à un problème de faisabilité dans la mesure où les patients sont soumis aux aléas des effets secondaires des traitements de chimioradiothérapie rendant leur présence au groupe plus incertaine), plus à distance du traitement (lorsqu'ils se trouvent confrontés à la problématique des « survivants » au long cours) ou encore dans le cas de nouveaux événements somatiques (récidive ou métastases de la maladie initiale).

Description du groupe en pratique

Nous décrivons ici les principales étapes du groupe, séance par séance (Tableau 1).

Séance 1 : présentation, fonctionnement du groupe

Présentation (30 minutes)

Les deux animateurs se présentent succinctement avant les participantes et rappellent les objectifs et les règles de fonctionnement du groupe (confidentialité, participation anonyme, absence de dénomination des soignants, implication sincère, respect du tour de parole).

Tableau 1 Description du contenu des séances

	Thèmes discutés	Techniques utilisées
1	Présentation de chaque membre Présentation des règles du groupe[a]	Identification des problèmes Présentation des 5 colonnes de Beck Relaxation
2	Les causes et le sens du cancer	Distinguer contrôle interne et externe Relaxation
3	L'impact des traitements et de la maladie sur l'image du corps	Initiation à la résolution de problèmes Restructuration cognitive Relaxation
4	L'impact des traitements et de la maladie sur l'estime de soi	Initiation à la résolution de problèmes Restructuration cognitive Relaxation
5	Gestion de l'incertitude	Restructuration cognitive Relaxation
6	Relations avec les proches	Affirmation de soi Relaxation
7	Relations avec les soignants	Affirmation de soi Relaxation
8	Objectifs de vie Bilan de l'intervention	Se fixer des objectifs Relaxation

[a]Les principales règles sont : la confidentialité, l'engagement personnel et l'absence de nomination personnelle des soignants.

Évocation des problèmes rencontrés pendant la maladie (45 minutes)

Après leur avoir rappelé qu'elles ont partagé une expérience « hors du commun », les animateurs proposent aux patientes de consigner par écrit les problèmes rencontrés lors des différents moments de la maladie. Chaque patiente lit la fiche d'une autre, les principaux thèmes émergents sont classés et répartis sur les sept séances à venir. Le programme est ainsi « reconstruit » par le groupe et laisse la place à une première évocation des expériences communes.

Présentation de la notion de tâche à domicile (30 minutes)

À partir d'un exemple de la vie quotidienne (exemple : faire la queue au cinéma), nous présentons la grille d'analyse des situations en s'appuyant sur les cinq colonnes de Beck (situation, émotions, pensées, comportements, conséquences). Les participantes sont encouragées — mais non obligées — à analyser à l'avance une situation-problème en rapport avec le thème de la future séance, ce qui offre une base de réflexion au début de chaque séance. Nous précisons l'intérêt de cette grille d'analyse tout en sollicitant une réflexion critique par rapport à ce cadre.

Nous leur présentons la tâche pour la deuxième séance : utiliser les cinq colonnes de Beck à partir d'une situation de la vie quotidienne ; dans un second temps, lister les émotions et les pensées en relation avec le sens et les causes de la maladie.

Relaxation (15 minutes)

Nous leur présentons la technique de relaxation utilisée, inspirée des méthodes de Jacobson et de Schultz, les objectifs de la relaxation et les encourageons à la pratique à domicile. Lors de la première séance, nous travaillons sur la recherche d'une position confortable et la concentration sur la respiration.

Séance 2 : les causes et le sens de la maladie cancéreuse

Analyse en commun de la situation de la vie quotidienne (dix minutes)

Ce moment est rapide, il sert à vérifier que les participantes n'ont pas rencontré trop de difficultés à remplir les colonnes de Beck, réussissant à partir d'une situation simple à distinguer les émotions, les pensées et les comportements.

Interrogations sur les causes et le sens du cancer (1 heure 25 minutes)

Nous commençons par lister toutes les causes, reconnues scientifiquement ou non, dont le groupe a connaissance pour expliquer l'apparition du cancer du sein : antécédents familiaux, rôle des hormones, alimentation, stress… Nous offrons des informations générales sur l'état des connaissances scientifiques : multifactorialité du cancer du sein, débat sur le rôle du traitement hormonal substitutif, place de la génétique… Enfin, nous rappelons que si le rôle des facteurs psychologiques (personnalité, répression des émotions négatives, deuils) n'a pas été prouvé scientifiquement, il relève du registre des croyances personnelles et a sa place dans l'élaboration du sens à donner à la maladie.

Après ce *brainstorming* sur les causes, nous poursuivons avec les contenus préparés par les patientes, plusieurs personnes évoquant les pensées, les émotions et éventuellement les situations qui les renvoient à la question de l'origine de leur maladie et du « pourquoi moi ? ». L'analyse des pensées fait souvent ressortir des attributions causales divergentes entre celles qui développent un contrôle interne (« je me suis créée le cancer ; si je maîtrise mieux mon stress, je ne vais pas récidiver… ») et celles qui développent un contrôle externe (« c'est le hasard, la fatalité, je m'en remets simplement aux médecins… »).

Ayant pris acte du fait que les questions relatives à la recherche des causes peuvent sous-tendre une volonté de contrôle, nous soulignons que donner un sens et retrouver la notion de contrôle sur sa vie est signe d'une adaptation psychologique utile, permettant de réagir à la survenue d'un événement arbitraire. La perte de contrôle du fait de la maladie (non-choix du cancer) ne signifie pas la perte de tout contrôle.

Nous prenons ensuite un temps pour évaluer l'impact émotionnel et comportemental des différentes croyances, pour bien différencier contrôles interne et externe : responsabilité, optimisme, moteur au changement sur le versant du contrôle interne (avec le risque de submersion par la culpabilité et l'hyperactivité anxieuse) ; évitement, capacité à faire autre chose du côté du contrôle externe (avec le risque de submersion par l'impuissance et la dépression). En règle générale, le groupe trouve un consensus dans l'idée d'un continuum entre contrôles interne et externe, avec cependant une tendance à être plus dans le contrôle interne.

Nous proposons la tâche de la séance suivante, qui consiste à analyser une situation où l'impact des traitements sur le corps est vécu comme problématique.

Relaxation (20 minutes)

Nous abordons les principes de contraction–relâchement spécifique à la méthode Jacobson, en association avec la respiration. Nous travaillons particulièrement le relâchement des bras et des épaules, puis la sensation globale de détente.

Séance 3 : changements corporels liés aux traitements

Discussion sur l'impact des traitements sur le corps (une heure dix minutes)

Quelques patientes présentent en détail la situation qu'elles ont préparée. Nous listons ensuite avec le groupe toutes les situations de vie quotidienne où les patientes rencontrent (ou ont rencontré) un problème corporel, que ce soit dans le registre de l'apparence esthétique ou les limitations physiques : cacher ou montrer, faire face à la chute des cheveux, porter une charge, gérer les douleurs séquellaires éventuelles… Nous considérons les changements corporels et les éventuelles différences de perception corporelle marquant l'avant et l'après-maladie. Il est essentiel ici de respecter la subjectivité de chacune, sans préjuger du type d'intervention chirurgicale subie : tumorectomie versus mammectomie, reconstruction immédiate versus différée.

Initiation à la résolution de problèmes (30 minutes)

Nous reprenons la liste des problèmes amenés par le groupe, essayons de trouver des solutions pratiques ou envisageons les moyens de trouver l'information adaptée. Il s'agit souvent d'introduire la notion de travail psychologique : intégrer progressivement les nouveaux aspects expérientiels ; travailler sur la notion du perdu et du retrouvé ; chercher à être « comme avant » (reconstruction, régime…) ou s'accepter comme on est.

La tâche à domicile pour la séance 4 doit traiter d'un problème touchant au rôle familial, conjugal, social ou professionnel.

Relaxation (20 minutes)

Nous reprenons le travail respiratoire, les contractions–relâchements sur les bras et nous ajoutons les jambes avant de reglobaliser.

Séance 4 : impact de la maladie et des traitements sur l'estime de soi

Faire une liste de trois messages positifs pour soi (cinq minutes)

Après un temps de préparation, chaque patiente fait part de ses propositions aux autres.

Discussion autour de l'impact de la maladie sur l'estime de soi (45 minutes)

Nous reprenons les tâches à domicile. Comme à la séance précédente, il s'agit de repérer les divers changements de rôle qui se sont opérés depuis la maladie. La perception identitaire, les relations au travail et dans le couple représentent les thèmes récurrents.

Initiation à la résolution de problèmes (30 minutes)

Nous nous attachons à chercher des solutions concrètes aux problèmes souvent posés : prêt bancaire, assurances, reprise du travail, organisation au domicile. Avantages et inconvénients des différentes alternatives sont recherchés : cacher ou dire, envisager un mi-temps thérapeutique…

Nous travaillons sur l'intégration de l'expérience pour aider à retrouver une estime de soi plus positive. Le groupe est ici d'une aide précieuse dans les encouragements et les échanges d'informations que chacune prodigue aux autres.

Faire un compliment aux trois personnes situées à sa droite (20 minutes)

Les personnes qui le reçoivent peuvent s'exprimer par rapport à ce compliment, voire exprimer le décalage de ressenti.

Les participantes ont à préparer, pour la cinquième séance, une situation aversive d'incertitude en lien avec la maladie. Nous leur demandons de commencer à repérer les pensées et croyances négatives.

Relaxation (20 minutes)

Nous reprenons le travail des séances précédentes et ajoutons un relâchement spécifique des épaules et de la nuque.

Séance 5 : gérer l'incertitude

Discussion autour de la peur de l'incertitude (45 minutes)

Quelles que soient les situations amenées — apparition d'une douleur, anticipation de la consultation de surveillance ou d'examens à venir —, l'angoisse de la récidive est la préoccupation la plus intense des participantes. Nous repérons les événements qui génèrent cette anxiété (reportages, lectures, énumération par les proches de personnes décédées du cancer…), mais aussi les comportements qui peuvent la faire diminuer (information adéquate, comportements de surveillance appropriés mais aussi contacts amicaux, distraction…).

Dans certains groupes, ce moment est l'occasion d'aborder la peur de la mort. Parler de la perte du sentiment illusoire d'invulnérabilité permet aussi de découvrir la maturité et la profondeur gagnées à se savoir mortel. Sur le plan adaptatif, nous soulignons l'importance de l'équilibre à rechercher entre la connaissance des risques (rechute, évolution, mort) et l'évitement.

Restructuration des pensées automatiques négatives (50 minutes)

Nous reprenons les pensées négatives à l'origine de l'angoisse exprimée, auxquelles nous associons la recherche de pensées alternatives plus fonctionnelles. Ces pensées sont envisagées comme des hypothèses et non comme des faits acquis. Certains mécanismes de pensée magique ou irrationnelle, voire conjuratoire, sont mis en cause. Par exemple, nous discutons fréquemment du rythme des consultations de surveillance, du sentiment d'abandon à l'issue des traitements, des pensées irrationnelles en lien avec la douleur ou l'hormonothérapie.

Pour la sixième séance, les participantes doivent analyser un moment réussi et un moment plus difficile de communication avec les proches (famille ou collègues), et repérer les pensées et les croyances négatives associées.

Relaxation (20 minutes)

Nous reprenons le travail des séances précédentes et ajoutons la perception des bruits du cœur.

Séance 6 : relations avec les proches (famille, collègues ou autres)

Discussion autour de situations positives (30 minutes)

Dans cet exercice, il est important de repérer ce que chaque participante a pu ressentir de positif dans la relation à autrui, de mettre en valeur l'importance du soutien et la nécessité de la communication dans le maintien du lien, en dépit des changements. Il n'est pas rare que l'idée d'une communication implicite, infraverbale, soit considérée comme un idéal de communication ou que la rupture soit jugée préférable à une résolution du conflit par la verbalisation. Ces idées sont discutées dans le groupe, et des alternatives sont recherchées.

Discussion et jeux de rôles autour de situations-problèmes (une heure dix minutes)

Nous sélectionnons les situations amenées par le groupe qui semblent les plus appropriées au jeu de rôle : ciblées dans le temps, l'espace et l'interaction, elles doivent témoigner du désir de maintenir le lien avec un autre reconnu comme important.

Les principes du jeu de rôle sont présentés aux participantes. La scène est jouée plusieurs fois en y intégrant des propositions de stratégies de communication alternatives (formuler son ressenti en son nom, faire de l'empathie, clarifier son besoin et les attentes de l'autre, faire une proposition précise et concise). Les jeux de rôle permettent de travailler la capacité à mettre des limites à un proche envahissant, de retrouver un dialogue sincère et ouvert avec un proche évitant, de gérer l'agressivité des collègues surchargés par son absence, de faire l'annonce à des proches que l'on a cherché à protéger…

Pour préparer la septième séance consacrée cette fois aux relations avec les soignants (médecin, infirmière, assistante sociale, ambulancier), les participantes doivent apporter deux situations de communication, une réussie et une plus difficile.

Relaxation (20 minutes)

Les patientes étant plus familiarisées avec la méthode, nous pouvons travailler sur la perception de ressentis plus subtils.

Séance 7 : relations avec les soignants

Cette séance se déroule sur le même modèle que la précédente.

Discussion autour de situations positives (50 minutes)

À partir des situations amenées, nous repérons les attentes des patientes à l'égard des soignants : être compétent techniquement, informer, expliquer, être disponible, avoir des qualités humaines et communicationnelles. Les attentes humaines sont variées et souvent démesurées. Nous soulignons l'efficacité des stratégies de communication positive.

Discussion et jeux de rôles autour de situations-problèmes (une heure dix minutes)

Les scènes jouées ici sont majoritairement en lien avec l'idée d'une confrontation déséquilibrée entre un professionnel — considéré comme détenteur d'un savoir et d'un pouvoir, mais aussi sous forte contrainte technique et temporelle — et un patient qui a besoin d'exprimer ses besoins : écoute, questions, inquiétudes. Nous proposons de nuancer les attentes relevant du versant émotionnel pour se recentrer sur des attentes plus réalistes, en lien avec la compétence technique du médecin : préparer la consultation, poser des questions précises et adaptées, reformuler pour vérifier sa bonne compréhension, évoquer son ressenti, chercher un deuxième avis. Nous aidons les patients à prendre conscience des limites des comportements excessifs (retrait total ou agressivité) en les orientant vers des stratégies plus assertives.

Pour la dernière séance, nous leur demandons de faire le bilan de cette expérience de groupe (vécus positif et négatif) et d'établir une liste d'objectifs personnels.

Relaxation (20 minutes)

Le principe de répétition permet d'affiner la pratique, d'échanger sur les ressentis et sur les éventuelles difficultés à pratiquer à domicile.

Séance 8 : les objectifs personnels

Bilan du groupe (une heure)

Il s'agit de faire émerger les points forts de cette expérience et les aspects à améliorer, les sentiments liés au groupe et à la fin des séances. Nous légitimons le désir de certaines de poursuivre le travail amorcé par une démarche individuelle.

Bilan des objectifs personnels (une heure)

Lors de cet échange, nous proposons aux patientes d'identifier l'impact de la maladie sur leurs objectifs de vie et sur la perception — de rupture ou de continuité — depuis l'irruption de la maladie dans leur vie.

Relaxation

Lors de cette dernière relaxation, il leur est proposé d'enregistrer la séance.

Le groupe se termine bien souvent de façon conviviale et avec la perspective, initiée par les patientes, de poursuivre les échanges dans un cadre plus informel.

Discussion

Nous pouvons mettre, ici, en exergue les principaux points d'intérêt de cette modalité d'intervention en groupe structuré.

L'approche psycho-éducationnelle convient bien à un certain nombre de patients qui expriment une réticence à l'idée d'une prise en charge individuelle, qu'ils considèrent comme stigmatisante.

La proposition de participation à un groupe psycho-éducationnel à la fin de la phase de traitement légitime les besoins psychologiques qui peuvent émerger à ce moment. Elle permet à ses participantes de rompre avec les sentiments d'isolement, d'exclusion, de marginalisation liés à l'expérience de la maladie. Mais cela pourrait s'appliquer à bien d'autres phases du parcours de soin et de la période de rémission.

Comme développé plus haut, le processus d'éducation thérapeutique est favorisé par la présence du groupe : échange de savoirs et de savoir-faire entre pairs ; transferts de compétences ; utilisation des expériences de ses participants pour aider une information à circuler ; soutien actif procuré par les relations interpersonnelles ; le tout se jouant sur un terrain moins « affectif » que dans d'autres modalités de groupes (par exemple les groupes de parole). Ce processus se déroule entre animateurs et participantes au groupe, mais aussi entre les participantes elles-mêmes. Le principe d'échange d'expériences entre pairs est bien sûr au centre de ce processus de transmission.

Le travail en groupe offre au patient la possibilité de s'interroger sur sa position à l'égard de sa maladie et de ses traitements et, par là même, à l'égard des soignants. Un certain nombre de patients font évoluer leurs attitudes à la recherche d'une position plus active, participative, dans leur relation aux soignants.

Enfin, on ne peut négliger la dimension de lien social qui s'établit du fait du fonctionnement du groupe qui réunit ces femmes de façon hebdomadaire pendant plus de deux mois. De nombreux groupes se terminent d'ailleurs par la poursuite de liens entre les participantes sur un versant plus amical, et nombre d'entre elles éprouvent le besoin d'organiser une suite, à l'issue de la fin du groupe…

En miroir, un certain nombre de limites ou de risques doivent être évoqués.

Tout d'abord, nous devons souligner ici les difficultés liées au recrutement des participantes. Il s'agit d'un travail préalable lourd, nécessitant une organisation structurée et une anticipation de la fin des traitements pour chaque participante potentielle, permettant de solliciter chacune d'entre elles le moment venu. L'organisation des entretiens individuels préalables à l'inclusion dans le groupe représente également une activité importante nécessitant une disponibilité réelle du psychologue en charge. Malgré tous nos efforts, et en particulier l'individualisation de l'offre de soins sous la forme d'une lettre d'invitation personnalisée, nous pouvons retenir que le taux de réponse moyen est de 20 % et le taux de participation effective finale d'environ 10 %. Même si ce taux nous est apparu satisfaisant, il reste très inférieur à celui déclaré dans de nombreuses expériences de groupes, notamment celles menées outre-Atlantique.

D'autres limites doivent être soulevées, eu égard à la proposition de groupes psycho-éducationnels en oncologie, comme pour tout modèle qui renforce la dimension éducative. Le travail en groupe ne permet pas de connaître les besoins, le vécu, les difficultés du patient aussi bien que dans le cadre d'une approche individuelle. Il ne permet pas d'apprécier avec autant de finesse la qualité de l'intégration des informations déjà remises ou la compréhension d'informations nouvellement transmises. Il rend la personnalisation des besoins en support émotionnel de chaque patient plus hypothétique.

Le patient qui y participe se trouve doté d'une expérience nouvelle, non partagée avec ses proches, et il est du ressort de chaque patient de prendre en compte son statut de « porteur d'information » et d'assumer ou non un rôle de messager.

Enfin, et il s'agit d'une limite de taille, on considère que le principe d'éducation thérapeutique ne devient fonctionnel que si les soignants suivent et évoluent en parallèle avec leurs patients. En l'absence de ce processus, on peut être amené à constater un décalage entre patients et corps soignant, avec les risques d'incompréhension, voire d'agressivité réciproque, qui s'y associent. À l'inverse de ce qui a été souligné plus haut comme un avantage des techniques psycho-éducationnels, on ne peut occulter les expériences traumatiques vécues par certains patients qui se confrontent à des organisations de soins plus « traditionnelles » ou à tendance paternaliste, et où le patient — demandant à être partenaire de sa prise en charge médicale — se voit rejeté par le soignant qui le remet à sa place, en lui rappelant quelle est la répartition des rôles…

Ces dimensions doivent être anticipées dans le cadre des groupes psycho-éducationnels, au risque de renforcer un certain nombre d'impasses communicationnelles.

Conclusion

Si elle ne peut être généralisée, notre expérience menée d'abord en France dans trois centres de lutte contre le cancer (Toulouse, Lyon et Paris) et poursuivie ensuite à l'institut Curie nous permet de confirmer à l'échelle de notre institution que cette modalité d'intervention est faisable, acceptable et qu'elle répond aux besoins d'un certain nombre de patientes en phase de rémission d'un cancer du sein. L'essai randomisé que nous avons mené dans un cadre multicentrique durant les premières années nous permet de conclure à l'efficacité de cette approche en termes de réduction de l'anxiété et de certains états d'humeur, d'amélioration de certaines dimensions de la qualité de vie et plus subjectivement en termes de soutien social perçu.

C'est dans ce contexte encourageant que nous souhaitons conforter l'objectif de développer ces modalités d'approche dans notre unité de psycho-oncologie, qui nous apparaissent très complémentaires des autres aspects de l'offre de soin. Il s'agit à présent de familiariser les psycho-oncologues susceptibles d'intérêt pour ce type d'approche et de répandre ces techniques, peu usitées en France jusqu'à présent alors qu'elles sont très utilisées dans de nombreux autres pays. Mais il s'agit aussi d'étendre l'indication des groupes psycho-éducationnels à des patients concernés par d'autres types de cancer et/ou vus à d'autres moments de la maladie ; en faire une modalité de soutien psychothérapique un peu structurée, dont les grandes lignes peuvent être « exportées » dans la mesure où un certain nombre de difficultés sont communes aux patients touchés par le cancer, quelles qu'en soient la localisation et l'étendue.

En parallèle, la diffusion de cette modalité d'approche peut représenter une occasion de familiariser les cancérologues et l'ensemble des soignants en cancérologie aux processus dynamiques en jeu dans ces groupes structurés ; mais aussi aux problématiques à l'œuvre chez les patients confrontés à l'expérience du cancer ; et à l'incidence majeure des interactions patient–soignant sur l'état psychique global du patient. On doit à ce sujet rapporter l'existence d'un certain nombre de groupes de type psycho-éducationnel dont l'animation est assurée conjointement par un médecin ou paramédical et par un psycho-oncologue, ce qui représente une excellente occasion d'apprentissage pour tous…

Ainsi, la pratique des groupes psycho-éducationnel en oncologie nous offre-t-elle une expérience clinique riche et concluante, confortée par le haut niveau de satisfaction exprimé par les participantes. Les techniques cognitivo-comportementales utilisées en groupe nous semblent s'adapter parfaitement à notre population de patients atteints de cancer et répondent aux besoins exprimés d'information, d'éducation et de support émotionnel. Ces groupes représentent un complément intéressant à l'approche psycho-oncologique individuelle et doivent trouver leur essor en France, sur les pas des pays anglo-saxons rodés à ces méthodes et à condition qu'elles soient adaptées à notre culture. Ces groupes illustrent l'engagement du patient dans le processus d'éducation thérapeutique, du fait de son mode de participation, des contenus informatifs et éducatifs associés à la dimension de soutien, inhérents à cette approche groupale. En parallèle, ils pointent la responsabilité de l'équipe soignante dans la réussite du processus d'éducation thérapeutique, tant par les contenus informatifs qui sont donnés que par les attitudes de cohérence et de complémentarité dont les soignants doivent savoir faire preuve.

Conflit d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

1. Andrykowski MA, Manne SL (2006) Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? I. Standards and levels of evidence. Ann Behav Med 32(2):93–7
2. Boesen EH, Ross L, Frederiksen K, et al (2005) Psychoeducational intervention for patients with cutaneous malignant melanoma: a replication study. J Clin Oncol 23(6):1270–77
3. Cain E, Kohorn E, Quinlan D, et al (1986) Psychosocial benefits of a cancer support group. Cancer 57:183–9
4. Classen C, Diamond S, Soleman A, et al (1993) Brief supportive-expressive group therapy for women with primary breast cancer: a treatment manual. Stanford University School of Medicine, Stanford, CA 94305
5. Classen C, Butler LD, Koopman C, et al (2001) Supportive-expressive group-therapy and distress in patients with breast cancer: a randomized clinical intervention trial. Arch Gen Psychiatry 58(5):494–501
6. Coyne JC, Stefanek M, Palme SC (2007) Psychotherapy and survival in cancer: the conflict between hope and evidence. Psychol Bull 133(3):367–94

7. Cayrou S, Dolbeault S, Brédart A, et al (2010) Une expérience de groupes psycho-éducationnels avec des femmes en post-traitement de cancers du sein. In : Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation. INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) 288-313
8. Dolbeault S, Cayrou S, Viala AL (2003) Les groupes psychoéducationnels : un modèle éducatif pour les patients atteints de cancer. Rev Francoph Psycho-Oncologie 4(2):155–60
9. Dolbeault S, Cayrou C, Brédart A, et al (2009) The effectiveness of a psychoeducational group after early breast cancer treatment: results of a randomized French study. Psycho-Oncology 18 (6):647–56
10. Fallowfield L, Ratcliffe D, Jenkins V, Saul J (2001) Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. Br J Cancer 84(8):1011–15
11. Fawzy F, Fawzy N (1993) Patient Manual: intervention for cancer patients. UCLA School of Medicine Psychiatry and Behavioural Sciences. USA–LA CA 90024
12. Fawzy F, Fawzy N (1994) A structured psychoeducational intervention for cancer patients. Gen Hosp Psychiatry 16(3):146–92
13. Fawzy FI, Fawzy NW (1998a) Group therapy in the cancer setting. J Psychosom Res 45:191–200
14. Fawzy FI, Fawzy NW (1998b) Psychoeducational interventions. In: Handbook of Psycho-Oncology. Holland JC 682–93
15. Fournier C (1999) Décrire et analyser les programmes d'éducation des patients. La santé de l'homme. Numéro spécial mai–juin 341:15–6
16. Ganz PA, Kwan L, Stanton AL, et al (2004) Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. J Natl Cancer Inst 96(5):376–87
17. Holland JC, Bultz BD (2007) The NCCN guidelines for distress management: a case for making distress the sixth vital sign. J Natl Compr Canc Netw 5(1):3–7
18. Ivernois (d') JF, Gagnayre R (2001) Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. AdSP 36:11–3
19. Jacobsen P, Hann D (1998) Cognitive-behavioral interventions. In: Handbook of Psycho-oncology: psychological care of the patient with cancer. Oxford, University Press, NY, USA, pp 717–29
20. Jacobsen PB (2007) Screening for psychological distress in cancer patients: challenges and opportunities. J Clin Oncol 25(29):4526–7
21. Jacobsen PB, Jim HS (2008) Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: achievements and challenges. CA Cancer J Clin 58(4):214–30
22. Kissane D, Bloch S, Miach P, et al (1997) Cognitive-existential group therapy for patients with primary breast cancer — techniques and themes. Psycho-Oncology 6:25–33
23. Kissane DW, Grabsch B, Clarke DM, et al (2007) Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. Psycho-Oncology 16(4): 277–86
24. Lepore SJ, Coyne JC (2006) Psychological interventions for distress in cancer patients: a review of reviews. Ann Behav Med 32(2):85–92
25. McQuellon RP, Wells M, Hoffman S, et al (1998) Reducing distress in cancer patients with an orientation programm. Psycho-Oncology 7:207–17
26. Meyer TJ, Mark MM (1995) Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments. Health Psychol 14(2):101–8
27. National Comprehensive Cancer Network (2003) Distress management clinical practice guidelines. J Natl Compr Canc Netw 1:191–206. www.nccn.org
28. Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ (2002) Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. J Natl Cancer Inst 94(8):558–84
29. Razavi D, Delvaux N, Merckaert I, Roe F (2002) Information et éducation. Dans : Interventions psycho-oncologiques : la prise en charge du malade cancéreux. Collection Médecine et Psychothérapie, Masson, 2e édition, 61–109
30. Rehse B, Pukrop R (2003) Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta-analysis of 37 published controlled outcome studies. Patient Educ Couns 50(2):179–86
31. Sheard T, Maguire P (1999) The effect of psychosocial interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. Br J Cancer 80(11):1770–80
32. Stanton AL, Ganz PA, Rowland JH, et al (2005a) Promoting adjustment after treatment for cancer. Cancer 104(11 Suppl): 2608–13
33. Stanton AL, Ganz PA, Kwan L, et al (2005b) Outcomes from the moving beyond cancer psychoeducational, randomized, controlled trial with breast cancer patients. J Clin Oncol 23(25):6009–18
34. Stanton AL (2006) Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. J Clin Oncol 24(32):5132–37
35. Watson M, Bultz B (2008) Interventions psychosociales : quel niveau d'efficacité et quelles méthodes pour soutenir les patients atteints de cancer ? In IPOSCore Curriculum. www.ipos-society.org/education/core_curriculum/core_curriculum_fr.aspx
36. Zabora J, Blanchard C, Smith E (1997) Prevalence of psychological distress among cancer patients across the disease continuum. J Psychosoc Oncol 15(2):73–92