

PLACE DES GROUPES PSYCHO-ÉDUCATIONNELS EN CANCÉROLOGIE

Sylvie Dolbeault
Paris

Durant les dernières décennies et avec l'accroissement des échanges concernant les expériences psychothérapeutiques menées dans divers pays aux normes culturelles variées, le concept d'éducation thérapeutique a peu à peu émergé en France et trouve aujourd'hui un développement visant à lui conférer une place légitime dans le processus de soins, par contraste avec l'intégration partielle et disparate qui pouvait en être faite jusque-là dans certains domaines de la médecine.

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, développant ainsi son autonomie. Le concept d'éducation thérapeutique s'applique en particulier aux situations de maladies chroniques ou celles qui engendrent des symptômes invalidants (Ivernois et Gagnayre, 2001). 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 (Razavi et al., 2002).

Nous souhaitons montrer ici en quoi le groupe psycho-éducatif représente un modèle d'intégration de la notion d'éducation thérapeutique en cancérologie (Cain et al., 1986 ; Fawzy et Fawzy, 1998b). La littérature, aujourd'hui abondante sur ce sujet, a largement démontré l'efficacité de ce type d'approche (Meyer et Mark, 1995 ; Sheard et Maguire, 1999). A noter que la Société Française de Psycho-Oncologie a organisé pour la première fois en 2003 un congrès portant sur le thème de l'éducation thérapeutique en cancérologie, au cours duquel notre expérience avait été présentée (Dolbeault et al., 2003).

PRÉSENTATION DU GROUPE PSYCHO-ÉDUCATIONNEL

A l'Institut Curie, depuis 6 ans, des groupes psycho-éducatifs sont proposés à des patientes atteintes de cancers du sein non métastatiques, à l'issue de leur traitement. Cette intervention consiste en l'association

d'informations et de techniques cognitivo-comportementales à des discussions de type soutien-expression. Elle est encadrée par des intervenants professionnels qui animent des séances structurées et affichent une ambition thérapeutique modérée (Cayrou, 2002).

Un certain nombre de principes caractérisent le fonctionnement des groupes psycho-éducatifs, les différenciant du classique « groupe de parole », et permettent plus particulièrement de mettre l'accent sur leur dimension éducative.

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 qui se trouvent dans les 12 mois qui suivent la fin de traitement de radiothérapie. Le programme des séances est structuré et défini à l'avance. Les thématiques abordées sont déterminées avec l'ensemble des participantes lors de la première séance.

Deux animateurs formés aux techniques de groupe en assurent le bon fonctionnement, eux-mêmes étant compétents dans le domaine de la psycho-oncologie et ayant des connaissances dans le domaine oncologique afin d'anticiper les préoccupations des malades. Ils animent les séances et encadrent les échanges, pouvant être amenés à les recadrer chaque fois que nécessaire, notamment pour permettre la meilleure distribution possible de la parole, et dans l'optique de faire cohabiter écoute, empathie et remise d'informations.

Du matériel didactique est 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 prolonger les apprentissages effectués avec et dans le groupe.

Le contenu de ce programme psycho-éducatif 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 cognitivo-comportementales 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'information est organisé, via des questionnaires d'auto-évaluation et si besoin des entretiens individuels de fin de groupe. Le processus éducatif s'établit à différents niveaux entre les acteurs du groupe psycho-éducatif entre animateurs et participantes elles-mêmes. Le principe d'échange d'expériences entre pairs est bien sûr au centre de ce processus de transmission. 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 le renforcement de liens entre les participantes, sur un versant plus amical, et nombre d'entre elles éprouvent le besoin d'organiser une suite, après la fin du groupe ...

CHOIX DU MOMENT DU GROUPE

Les groupes psycho-éducatifs peuvent être envisagés à différentes phases de la maladie, du traitement et du post-traitement, sachant les besoins en matière d'éducation thérapeutique sont très fluctuants selon les étapes de la maladie et de la réhabilitation. Dans le souci de former des groupes de patients aux problématiques comparables et ayant une pathologie suffisamment fréquente pour ne pas avoir à gérer des problèmes de recrutement, notre choix s'est orienté sur la population des femmes atteintes d'un cancer du sein non métastatique se trouvant dans la phase du post-traitement initial (quinze jours à un an après la fin du traitement de radiothérapie adjuvante).

Après la période de crise liée à l'annonce du diagnostic puis à celle du traitement, la phase du post-traitement est souvent associée à une diminution globale de la détresse émotionnelle, à une démobilisation psychique, à un désir de retour à une "vie normale" autonome, et nécessite l'adaptation du sujet aux séquelles de la maladie, qu'elles soient réversibles ou non. Il s'agit d'une période de transition, marquée par le changement de statut du sujet qui passe de l'état de malade à l'état de "survivant". Le sujet se trouve ainsi souvent dans un état

d'équilibre précaire entre le soulagement d'être en rémission et la peur d'une récurrence (McQuellon et al., 1998 ; Razavi et al., 2002).

Proposer à des femmes d'intégrer un groupe psycho-éducatif à cette phase est un moyen de légitimer la détresse psychologique qui peut survenir à la fin, voire même à distance de la fin des traitements. Le patient n'est plus sur "les rails" du traitement curatif dans le contexte médical très cadrant dont on décrit volontiers la fonction contenante. Il peut - il y est parfois contraint - envisager la reprise de ses investissements antérieurs, qu'il s'agisse du retour à la vie professionnelle, ou de la reprise de son rôle antérieur dans le couple, la famille, le cercle amical et social. Il recommence à penser à son devenir et à ouvrir des perspectives. Pour réussir cette étape, le patient doit pouvoir intégrer sa maladie à son quotidien et renoncer à l'idée illusoire d'un retour à l'état antérieur. Un des objectifs à cette période du post-traitement est d'aider le patient à vivre avec une perception réaliste des risques inhérents à sa maladie, dans un moment où il est souvent en proie à un sentiment d'incertitude douloureuse.

L'apport éducatif à cette étape du parcours de soins a plusieurs objectifs : diminuer l'anxiété à l'égard de la maladie - notamment au travers de la remise d'informations (McQuellon et al., 2002) ; diminuer le sentiment d'incertitude ; rendre au sujet un sentiment de contrôle sur certains événements qui pouvaient l'avoir jusqu'à submergés ; favoriser la communication entre médecin et patient. Il accroît la motivation du sujet et encourage sa participation active à la phase de réhabilitation. Les programmes éducatifs se basent sur la fixation d'objectifs concrets que le patient est amené à réaliser un à un, de manière guidée.

CONTENU DU GROUPE PSYCHO-ÉDUCATIONNEL

Depuis 20 ans, de nombreuses expériences ont été décrites, permettant d'enrichir la connaissance pragmatique de cette approche groupale (Fawzy et Fawzy, 1998a ; Kissane et al., 1997 ; Classen et al., 2001). Répondant à la définition du contenu de l'éducation thérapeutique, le groupe psycho-éducatif 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 diverses natures : 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.

1 - L'échange d'information

La remise d'information a un certain nombre de fonctions : elle diminue le sentiment d'incertitude de l'avenir ; elle dédramatise ou apporte des nuances au raisonnement cognitif du patient qui associe souvent, en première intention, la survenue du cancer à la notion de létalité (ceci d'autant plus que le patient a des expériences antérieures traumatiques) et permet d'atténuer les préoccupations anxieuses excessives, ou encore le sentiment de désespoir ou d'impuissance. Elle cherche en particulier à éviter la propagation de cognitions erronées, qui sont fréquemment associées à un risque de mauvaise compliance. Elle amène le patient à intégrer le besoin de traitement. Elle favorise la réhabilitation tout en aidant le patient à effectuer le travail de renoncement à son état de santé antérieur. Elle améliore la relation médecin-malade (Razavi et al., 2002). Elle représente une étape incontournable à ce moment particulier de l'entrée dans la phase de surveillance - qui nécessite la remise d'informations sur les notions de rémission complète ou partielle, de risque de récurrence ou de rechute etc...

On y inclut les informations "objectives" concernant la maladie et ses traitements (nature de l'affection et des traitements ; causes multifactorielles des cancers du sein ; différence entre hérédité et génétique ; description des procédures médicales, effets secondaires attendus ; organisation de la surveillance, fréquence du suivi, fiabilité des examens de surveillance etc ...) et d'autres, qui relèvent plutôt des réactions émotionnelles du patient confronté à la maladie tumorale (légitimation des événements psychiques concomitants de la découverte de la maladie, du traitement, de l'entrée dans la phase de surveillance ; diversité des modes d'adaptation etc...). Les modalités d'information durant les séances des groupes psycho-éducatifs sont diverses. L'information orale, délivrée au cours des séances est bien sûr au centre de ce processus. Les animateurs sont vigilants quant au principe de la remise d'informations qui doivent rester d'un niveau très général, alors que nombreuses sont les patientes qui espèrent obtenir des réponses à des questions portant sur leur situation

médicale personnelle. La transmission orale peut être complétée par la remise de documents écrits, qui peuvent avoir la fonction de "pense-bête", ou encore compléter des informations qui ont circulé par oral. Il peut s'agir de la transmission de documents écrits, l'évocation de titres d'ouvrages d'articles de la grande presse ou d'articles spécialisés, d'adresses de sites internet, d'adresses d'associations utiles etc. La structure du groupe psycho-éducatif encourage les patientes à aller rechercher activement par elles-mêmes de l'information, en leur montrant l'intérêt constructif d'acquiescer des connaissances qui répondent à des besoins propres. Ainsi favorise-t-on largement dans le groupe la stratégie de recherche d'informations, répondant au principe de coping actif.

2 - La restructuration cognitive

Un certain nombre d'auteurs s'accordent sur le danger des informations délivrées « en excès » alors que le patient n'a pas suffisamment de ressources internes ou de soutien externe dans le même temps. Les cliniciens ont tous expérimenté l'impossibilité cognitive pour un patient en état de choc émotionnel d'assimiler ce qui lui est dit, ainsi que la fréquence des dysfonctionnements de la relation médecin-malade qui en sont l'issue, en l'absence de reconnaissance de cette difficulté.

Aussi, l'éducation thérapeutique dans le domaine de la cancérologie doit-elle considérer ce deuxième aspect à un même niveau d'importance que les informations plus médicales ou techniques habituellement délivrées. C'est en effet en grande partie de l'adaptation psychique du patient à sa maladie que va dépendre son confort psychologique, émotionnel, voire existentiel.

On se situe ici dans le registre de « l'éducation émotionnelle ». Un certain nombre de techniques, principalement issues des thérapies cognitivo-comportementales, semblent particulièrement adaptées pour répondre aux besoins émotionnels émergeant dans le contexte des groupes psycho-éducatifs - à la condition d'être initiées dans un climat d'écoute et d'empathie nécessaires à l'émergence d'une relation de confiance réciproque. Interactives et accessibles à tous, leur objectif est d'apprendre au patient à détecter et repérer ses émotions, à en discriminer les différents types et intensités, mais aussi à verbaliser les émotions perçues et à les contrôler.

La restructuration cognitive a pour objet d'amener progressivement le patient à identifier ses émotions et ses pensées ; à repérer ses comportements fonctionnels

mais aussi ceux, plus dysfonctionnels, qui peuvent entraver le processus d'adaptation. Elle l'incite à trouver d'autres modes d'analyse cognitive d'une situation donnée. Elle permet la remise en cause d'un certain nombre de croyances irrationnelles bien ancrées, qui maintiennent parfois le sujet dans une impasse cognitive sans issue.

3 - La résolution de problèmes

Contenue dans la notion de soutien pragmatique et matériel, troisième axe visé par le groupe, le patient recherche par cette technique, et avec l'aide du groupe, des solutions à des problèmes très concrets auxquels il peut se trouver confronté dans son quotidien. Il s'agit d'une approche ciblée, centrée sur des symptômes ou problèmes dont le patient reconnaît le caractère invalidant, et la nécessité de le dépasser en changeant d'attitude ou de comportement. On cherche ici à améliorer sa stratégie de coping actif. On observe souvent l'interactivité des échanges entre participantes qui réalisent ainsi qu'elles ne sont pas les seules à être confrontées à ces difficultés, et trouvent de multiples pistes au travers des échanges d'expériences et de solutions avec les pairs.

4 - Le jeu de rôle

Améliorer sa capacité à communiquer dans des situations difficiles représente une problématique très fréquemment avancée par les patientes. Le jeu de rôle, qui représente une pièce maîtresse de l'éducation à la communication, est l'une des manières d'y répondre. Par le recours à une mise en scène et à un certain nombre de techniques communicationnelles simples (comme par exemple : faire de l'empathie ; dire « je » ; utiliser la méthode du disque rayé ; mettre des limites ; énoncer clairement et concrètement sa proposition ; utiliser la communication non-verbale etc...), cette technique permet une mise à distance, une dédramatisation, une mise en acte d'un changement possible.

5 - La relaxation

Les techniques corporelles représentent pour des patients souvent novices, un excellent moyen de se focaliser sur les sensations corporelles, de se relaxer et de retrouver une certaine maîtrise de leur corps. Dans notre groupe psycho-éducatif, la relaxation est pratiquée à la fin de chaque séance et permet d'établir une distance avec les émotions soulevées plus tôt. Il s'agit d'une technique musculaire active et progressive, avec une augmentation progressive du temps de relaxation de 5 à 20 minutes. Les patientes sont invitées

à poursuivre cette initiation par une pratique régulière à leur domicile.

AVANTAGES ET LIMITES DU GROUPE

On peut dénombrer un certain nombre d'avantages à la pratique des groupes psycho-éducatifs.

L'approche groupale 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-éducatif 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.

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).

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.

En miroir, on se doit de souligner un certain nombre de limites ou de risques associés à la proposition de groupes psycho-éducatifs en oncologie ou de tout modèle qui renforce la dimension éducative. Tout d'abord, 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'assu-

mer ou non un rôle de messenger.

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 qui s'y associent d'incompréhension, voire l'agressivité réciproque. A l'inverse de ce qui a été souligné plus haut comme un avantage des techniques psycho-éducatives, 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-éducatifs, au risque de renforcer un certain nombre d'impasses communicationnelles.

CONCLUSION

Avec l'évolution sociale et culturelle des dernières décennies en France, on assiste à des changements de statut et de rôle des patients atteints de cancer. Ceux-ci ont aujourd'hui accès à beaucoup d'information - parfois à l'extrême et l'on observe alors les conséquences de la surinformation - mais ce changement n'est pas toujours associé au développement conjoint d'un soutien émotionnel ou social. Les groupes psycho-éducatifs nous semblent représenter une des manières de répondre à cette difficulté.

La pratique des groupes psycho-éducatifs en oncologie nous offre 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 et répondent aux besoins exprimés d'information, d'éducation et de support émotionnel. Ces groupes représentent une alternative ou un complément à l'approche psycho-oncologique individuelle, et doivent trouver leur essor en France, sur les pas des pays anglo-saxons rodés à ces méthodes.

Ils 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.

Si la médecine moderne intègre désormais les aspects informationnels et communica-

tionnels comme une des données fondamentales de son savoir-faire, l'éducation thérapeutique devient partie intégrante des soins.

La mise en place d'une démarche qualité dans ce domaine s'organise autour d'une approche centrée sur un patient à la recherche de la plus grande autonomie pos-

sible pour intégrer l'expérience de la maladie, aidé par des soignants susceptibles de repérer ses besoins et ses attentes. Le développement de groupes psycho-éducatifs centrés sur les problématiques des patients atteints de cancer en représente une excellente application.

BIBLIOGRAPHIE

- . Cain EN, Kohorn et al. (1986) Psychosocial benefits of a cancer support group. *Cancer*, 57, 183-189
- . Cayrou S (2002) Evaluation des effets d'une intervention de groupe de type psycho-éducatif sur des femmes atteintes de cancer du sein : étude randomisée. Thèse pour l'obtention du doctorat en psychologie, Université Toulouse II
- . Classen C, Butler LD, Koopman C, Miller E, DiMeceli S, Giese-Davis J, Fobair P, Carlson RW, Kraemer HC, Spiegel D (2001) Supportive-expressive group-therapy and distress in patients with breast cancer : a randomized clinical intervention trial. *Archive of General Psychiatry*, 58 (5) 494-501
- . Dolbeault S, Cayrou S, Viala AL (2003) Les groupes psycho-éducatifs : un modèle éducatif pour les patients atteints de cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4 (2) 155-160.
- . Fawzy FI, Fawzy NW (1998a) Group therapy in the cancer setting. *Journal of Psychosomatic Research* 45, 191-200
- . Fawzy FI, Fawzy NW (1998b) Psycho-educational interventions. in *Handbook of Psycho-Oncology*. Holland J.C., 682-693
- . Fournier C (1999) Décrire et analyser les programmes d'éducation des patients. *La santé de l'homme*. N° spécial mai-juin , 341 : 15-16
- . Heinrich RL, Coscarelli SC (1985) Stress and activity management : group treatment for cancer patients and spouses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53, 439-446
- . Ivernois (d') JF, Gagnayre R (2001) Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique. *AdSP*, 36, 11-13
- . 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
- . McQuellon RP, Wells M, Hoffman S et al. (1998) Reducing distress in cancer patients with an orientation program. *Psycho-Oncology*, 7, 207-217
- . Meyer TJ et Mark MM (1995) Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients : a meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychology*, 14 (2) 101-108
- . Nauts HC (1984) Breast cancer : immunological factors affecting incidence, prognosis and survival? *Cancer Research Institute Monograph*, New York, 18, 117-131
- . 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, 2ème édition, 61-109
- . Sheard T, Maguire P (1999) The effect of psychosocial interventions on anxiety and depression in cancer patients : results of two meta-analyses. *British Journal of Cancer* 80 (11) 1770-1780