



La psycho-oncologie

10 fiches pour comprendre

*Suivi psychologique, répercussions physiques,
soutien aux familles et aux soignants...*

Sophie Lantheaume

La psycho-oncologie

ÉDITIONS IN PRESS

127, rue Jeanne d'Arc – 75013 Paris

Tél. : 09 70 77 11 48

E-mail : inline75@aol.com

www.inpress.fr

Collection dirigée par Lydia Fernandez, professeur en psychologie de la santé et du vieillissement, psychologue clinicienne, université Lyon 2, Institut de psychologie, département du PSED.

LA PSYCHO-ONCOLOGIE.

ISBN 978-2-84835-428-6

© 2017 ÉDITIONS IN PRESS

Couverture : Elise Ducamp Collin

Mise en pages : Nina Metais

Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur, ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite (Loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code Pénal.

La psycho-oncologie

Sophie Lantheaume



*« Personne ne sort jamais indemne
de la maladie cancéreuse. Il paraît essentiel
de pouvoir continuer à être soi-même ou autrement
le/la même après une telle épreuve. »¹*

1. Bensäïd N. (1978) Autrement le même. *Nouvelle revue de psychanalyse*, 17, 27-40.

Sommaire

Introduction.....	9
<u>Fiche 1</u>	
Qu'est-ce que la psycho-oncologie ?	11
<u>Fiche 2</u>	
Répercussions psychologiques et physiques du cancer chez le patient	27
<u>Fiche 3</u>	
Détrese psychologique et cancer	45
<u>Fiche 4</u>	
Interventions psychologiques en oncologie	59
<u>Fiche 5</u>	
Cancer et sexualité	81
<u>Fiche 6</u>	
Mécanismes d'adaptation et troubles de l'adaptation en cancérologie	103
<u>Fiche 7</u>	
L'après cancer	127
<u>Fiche 8</u>	
Cancer et entourage	157

Fiche 9

Cas particuliers: oncohématologie, oncopédiatrie, oncogénétique	183
--	-----

Fiche 10

Les soignants face au cancer.....	201
-----------------------------------	-----

Conclusion	217
------------------	-----

INTRODUCTION

La psycho-oncologie est à l'interface de l'oncologie, de la psychiatrie et de la psychologie. Elle intègre la dimension psychosociale aux soins dispensés en cancérologie à chaque temps de la prise en charge.

Cet ouvrage, sous forme de fiches, est une sorte de livre-outil conçu pour faire un point rapide sur une question, un thème. Il vise à approfondir et/ou à acquérir des connaissances dans le domaine psychologique et psychopathologique des problèmes rencontrés en oncologie.

Chaque fiche est composée d'un résumé et de mots-clés, d'une partie générale (état des lieux) et d'illustrations (cas cliniques, QCM, quizz, mots croisés).

Le livre s'adresse aux étudiants en psychologie, aux psychologues et à tous les professionnels sollicités pour des missions dans des lieux accueillant des personnes atteintes de cancer.

Ces différentes fiches illustrent la psycho-oncologie ; identifient – à toutes les étapes de la maladie (annonce, traitement, rémission, après-cancer) – les difficultés relatives à l'émergence du cancer chez le patient (répercussions psychologiques, physiques, sociales, sexuelles ; détresse psychologique ; trouble de l'adaptation) ainsi que pour son entourage ; discutent des souffrances des équipes soignantes en service de cancérologie ; proposent quelques interventions psychologiques possibles en oncologie et éclairent sur des prises en charge particulières dans des services spécifiques (oncohématologie, oncopédiatrie, oncogénétique).

QU'EST-CE QUE LA PSYCHO-ONCOLOGIE ?

Les prises en charge des affections cancéreuses ont progressé depuis ces dernières années grâce à la recherche fondamentale, aux technologies diagnostiques ainsi qu'aux développements de nouveaux traitements. Cette évolution a eu pour effet d'élargir le champ des interventions des professionnels de la santé en oncologie, en proposant aux patients ainsi qu'à leur famille des soins supportifs. La psycho-oncologie intègre la dimension psycho-sociale aux soins dispensés en cancérologie à chaque temps de la prise en charge ; elle est à l'interface de l'oncologie, de la psychiatrie et de la psychologie.

• *psycho-oncologie* • *psycho-oncologue* • *soins de support* •
plan cancer • *recherche en psycho-oncologie* •

« *Si la psycho-oncologie n'existait pas, il faudrait l'inventer.* »¹

1. Histoire

1.1. Le développement de la psycho-oncologie

La psycho-oncologie est apparue dans les années soixante-dix. C'est une discipline internationale qui a gagné en assise scientifique et sociétale. Au fil des années, elle s'est enrichie

1. Citation de N. Alby, tirée de l'article de Ulaszewski, A. -L. (2002). Le psychologue en oncologie : quelques éléments de réflexion. *Bulletin infirmier du cancer*, 2 (2), 13-14.

des expériences acquises en pratique et en approches théoriques. À ce jour, elle se pose comme un incontournable dans la réflexion des politiques de santé qui cherchent des réponses à la complexité des situations rencontrées en cancérologie.

Son développement a été rendu possible par :

- *Les changements de pensées au sujet du cancer*: le cancer a longtemps représenté une des maladies stigmatisantes dont « on ne se sort jamais » ; maladie incurable et mortelle, source de souffrances abominables. La honte et la culpabilité ressenties par les patients étaient à l'origine d'exclusion sociale, l'entourage se protégeant d'une contagion imaginée. Depuis quelques années, les progrès thérapeutiques ont permis l'évolution des craintes et du fatalisme associés à la maladie. On parle davantage du cancer ; le tabou de la maladie tombe. Sans cette ouverture au dialogue sur le cancer et ses retentissements, la psycho-oncologie n'aurait pas pu voir le jour en dehors de la communauté médicale.
- *La reconnaissance des droits des patients et des proches* : les premiers États-Généraux en 1998, accompagnés de divers mouvements associatifs, ont permis de faire connaître les difficultés et les besoins de soutien des patients et des proches. Les nombreux débats des années 1960 sur le « droit de savoir » ont permis de faire avancer positivement la relation médecin-patient : les patients sont dorénavant informés de leur diagnostic et les options thérapeutiques sont discutées en concertation avec eux. Les patients réclament d'être écoutés, compris, respectés, tout en bénéficiant des thérapeutiques les plus performantes. Ils souhaitent être informés, et non pas infantilisés, surprotégés ou brutalisés. Les patients désirent que leur confort subjectif soit pris en considération dans les décisions thérapeutiques et dans les choix des investigations pratiquées, et que leur détresse morale puisse bénéficier d'un soutien approprié et de soins efficaces. Enfin, les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross [1]

ont favorisé l'évolution des mentalités sur les besoins des patients en fin de vie : les soignants se doivent de dépasser leurs craintes et leurs croyances associées à la mort pour pouvoir partager avec le patient, parler dans la même réalité afin d'accompagner au mieux et ne pas rester dans cette ignorance qui crée l'isolement.

- *La présence de psychiatres et de psychologues en service de médecine* : c'est dans les années 1930, avec l'intégration progressive de consultations de psychiatrie en service de médecine, puis dans les années 1950, avec l'émergence de la psychiatrie de liaison, que les retentissements psychosociaux du cancer et des traitements ont été pris en compte et assurés par des professionnels de santé mentale expérimentés dans ce domaine.
- *L'évolution des corpus théoriques et des méthodes de recherche en sciences humaines* : les premières études prospectives avec outils quantitatifs validées dans les années 1950 ont permis de mettre en évidence la manière dont les patients réagissaient au cancer : des données épidémiologiques concernant notamment l'impact des troubles anxio-dépressifs ont vu le jour. C'est au sein des équipes américaines du *Massachusetts General Hospital* et du *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* que les premières études en psycho-oncologie se sont développées. À ce jour, ce sont surtout les échelles adaptées aux spécificités des difficultés rencontrées par les patients atteints de cancer (comme l'*European Organization for Research Training in Cancer – Quality of Life Questionnaire : EORTC-QLQ-C30*) qui permettent l'essor des études en psycho-oncologie en favorisant l'approfondissement des connaissances dans ce domaine.
- *La communication des savoirs cliniques et théoriques* : depuis les premières créations de journaux spécialisés en psycho-oncologie, tels que le *Journal of Psychosocial*

Oncology (1983), puis du journal *Psycho-Oncology* (1992), les communications (écrites et orales) et les publications [2,3], les connaissances acquises en psycho-oncologie rencontrent un impressionnant essor. En parallèle, l'évolution des sociétés savantes telles que l'*International Psycho-Oncology Society* (1984) permet l'élaboration et le développement de référentiels scientifiques comme les *guidelines* du *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN).

La place de la psycho-oncologie est désormais reconnue en France dans les projets des établissements de santé et dans les directives sanitaires nationales.

1.2. Définition de la psycho-oncologie

La psycho-oncologie est une discipline à l'interface de l'oncologie, de la psychiatrie et de la psychologie. Elle désigne entre autres la pratique clinique des psychologues et des psychiatres exerçant dans des lieux de soins en cancérologie : on les appelle les « psycho-oncologues ».

L'objectif de la psycho-oncologie est l'intégration de la dimension psycho-sociale aux soins dispensés en cancérologie à chaque temps de la prise en charge – de la prévention associée au dépistage à la fin des traitements – et ce quelle que soit l'issue de la maladie (rémission, guérison, récurrence ou fin de vie). De ce fait, la psycho-oncologie peut concerner tous les acteurs de soins, médecins, soignants, paramédicaux, auxquels psychiatres et psychologues apportent les spécificités de leurs compétences cliniques et thérapeutiques.

Deux axes composent le champ de la psycho-oncologie :

- Les réactions psychologiques et sociales des patients atteints de cancer ainsi que de leur famille, et l'identification des situations de vulnérabilité des personnes afin de prévenir l'apparition de détresse émotionnelle ;

- Les facteurs psychologiques, comportementaux et sociaux qui influencent l'apparition du cancer, sa récurrence et la survie avec des questions autour des domaines de la neuro-immunologie ou de la génétique.

La psycho-oncologie s'intéresse aussi bien à l'adaptation psychologique du patient et de sa famille ou aux difficultés relationnelles qu'aux symptômes psychopathologiques générés par la maladie ou les traitements, aux comportements à risque, à la communication soignant-soigné, aux déterminants de l'observance thérapeutique ou de l'alliance thérapeutique [3].

1.3. Le psycho-oncologue

Le psycho-oncologue est un professionnel en santé mentale spécialisé dans la prise en charge des patients en oncologie. La fonction principale du psycho-oncologue est d'apporter au patient atteint de cancer et à sa famille un confort psychologique de qualité. Il procédera pour cela à l'évaluation des retentissements psychologique, social et comportemental du cancer et de ses traitements. Ses principaux champs d'action sont :

- La gestion des crises et des réactions psychopathologiques générées à chaque étape de la maladie (annonce, traitements, rémission, récurrence, phase terminale) et de l'aspect relationnel des soins dévolus à la pathologie chronique ;
- Le soutien aux équipes soignantes (groupe de parole, etc.) ;
- Une réflexion éthique sur diverses questions telles que l'euthanasie, le suicide médicalement assisté, etc.

Le psycho-oncologue est avant tout là pour écouter. Bien qu'il s'agisse de sa première fonction, derrière cette écoute, il y a une volonté d'évaluation et de compréhension. Il peut prendre un rôle de médiateur : les patients expriment parfois peu voire pas du tout leurs besoins, ou ils les manifestent sous une forme déplacée, bruyante, agressive. Le psycho-oncologue prend alors la fonction de porte-parole du patient mais aussi de celui des

soignants. L'espace et le temps de parole offert au patient lui donnent l'occasion de s'exprimer. Les patients parlent de la maladie, de leur parcours, des étapes traversées ou à traverser, de leur famille, mais aussi de problématiques antérieures à l'annonce du cancer. Parfois, le chapitre cancer n'est même pas évoqué tant les soucis actuels sont liés à des événements dramatiques vécus qui prennent plus de place. Certains patients cherchent à trouver un sens à cette apparition du cancer, et ils ont besoin d'être aidés pour inscrire cette expérience dans leur *continuum* de vie. La fonction du psycho-oncologue est aussi là, dans ce travail d'élaboration psychique qui est indispensable pour accepter l'impensable de sa propre mort ou finitude. Les malades sont accompagnés et aidés afin qu'ils vivent au mieux la maladie, qu'ils puissent exprimer leurs angoisses, leurs interrogations existentielles, leurs doutes. Ces consultations doivent aussi permettre aux patients de développer leurs stratégies d'adaptation à la maladie. Le thérapeute doit les inciter à reconnaître puis mobiliser les ressources physiques et psychiques parfois inconnues qu'ils ont en eux.

Le psycho-oncologue est présent tout au long de la maladie, et même une fois les traitements terminés tant les difficultés de réhabilitation sont importantes. L'objectif de ces consultations est alors d'aider le patient à se reconstruire psychiquement et à retrouver un certain équilibre afin de pouvoir mener à nouveau une vie normale.

Le patient peut prendre directement contact avec le psycho-oncologue ; mais dans la plupart des cas, ce sont les soignants qui l'appellent après avoir proposé au patient sa visite. Certains patients ne connaissent pas l'existence du psycho-oncologue ou ne comprennent pas forcément les rôles qu'il pourrait avoir dans leur parcours. Pour d'autres encore, le psycho-oncologue fait peur, dans le sens où le patient peut craindre que le psychologue le prenne pour un fou.

Le psycho-oncologue est habituellement intégré dans une équipe représentant les soins oncologiques de support.

1.4. Les soins oncologiques de support

Les soins oncologiques de support (SOS) désignent « *l'ensemble des soins et des soutiens proposés aux personnes malades parallèlement aux traitements spécifiques du cancer (aides sociales et psychologiques, prise en charge de la douleur et des problèmes nutritionnels, etc.). Les soins de support visent le bien-être du patient et l'aide aux proches à tous les moments de sa maladie* » [4]. Ces soins n'ont pas une visée curative ; ils visent à prendre en charge les conséquences de la maladie et de ses traitements (symptômes physiques, conséquences psychologiques et sociales, douleurs, dénutrition, incapacités fonctionnelles, souffrance morale, etc.) dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients.

Les SOS font partie intégrante du projet de soins défini dans le cadre des Plans Cancer [5] et répondent à des objectifs de prise en charge globale, personnalisée, adaptée et continue du patient tout au long de sa maladie et au-delà. Selon la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, ils « *correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches* » [6]. Ainsi, le patient mais aussi son entourage peuvent, à tout moment de la maladie, avoir recours à un certain nombre de dispositifs afin de répondre à leurs besoins bio-psycho-sociaux.

Un ensemble de professionnels impliqués en cancérologie sont concernés par la mise en œuvre des soins de support et travaillent dans une démarche pluridisciplinaire (*Figure 1*) :

- Les professionnels de la prise en charge psychologique (psychologues, psychiatres, infirmières cliniciennes) ;
- Les professionnels de l'accompagnement social des patients (assistantes sociales) ;

- Les professionnels formés dans les domaines de la nutrition (nutritionnistes et/ou diététiciennes) ;
- Les professionnels de la prise en charge de la douleur ;
- Les professionnels de la réadaptation fonctionnelle (kinésithérapeute, médecin rééducateur, ergothérapeute, etc.) ;
- Les professionnels formés dans les domaines des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie ;
- Les professionnels formés à la socio-esthétique, à la relaxation ou aux médiations thérapeutiques telles que l'art-thérapie, etc.



Figure 1. Les soins de support

2. Les plans cancer

Le gouvernement français a lancé en 2003, sous l'impulsion du président Jacques Chirac, une suite de plans dont l'objectif est la lutte contre le cancer ainsi que l'amélioration de la prise en charge des malades.

2.1. Le plan 2003-2007

Considéré comme un véritable « fléau » [7], le cancer est devenu une priorité nationale. Le président de la République, Jacques Chirac, annonce le 24 mars 2003 le premier Plan Cancer (2003-2007), dont la spécificité est de définir une stratégie globale de lutte contre le cancer autour de 6 axes : la prévention, le dépistage, les soins, l'accompagnement psychosocial, la formation et la recherche, et de 70 mesures. Ce premier plan a permis de structurer les prises en charge en cancérologie, de garantir une qualité et une sécurité minimale des soins apportés aux malades à travers le territoire, et d'organiser la coordination de l'ensemble des acteurs de soins au niveau régional et interrégional.

2.2. Le plan 2009-2013

Le deuxième Plan Cancer est structuré autour de 5 axes (recherche, observation, prévention-dépistage, soins, vivre pendant et après le cancer), de 30 mesures et 118 actions.

Les objectifs de ce plan sont de :

- prendre en compte les inégalités de santé ;
- personnaliser la prise en charge avant, pendant et après la maladie en évaluant les facteurs individuels et environnementaux grâce à deux programmes : le Programme Personnalisé de Soins (PPS) et le Programme Personnalisé d'Après Cancer (PPAC) ;
- coordonner la prise en charge du patient en renforçant le rôle du médecin traitant à tous les moments du parcours du patient.

Le PPS permet :

- de formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique ;

- d’apporter des informations relatives au malade et à l’établissement de soin de référence avec plusieurs volets : un volet soins accompagné du calendrier prévisionnel de soin et de suivi ainsi que tous les documents transmis au médecin traitant, et un volet social qui permet d’évaluer les difficultés des patients et de mettre en œuvre l’accompagnement social nécessaire et des contacts utiles impliqués dans la prise en charge sanitaire et sociale du malade ;
- de favoriser l’échange d’information entre chaque acteur de soin. Les bénéfiques de ce type d’outils ont été mis en évidence dans l’étude de Milliat-Guittard *et al.* [8].

Une fois la phase active du traitement terminé, le PPAC prend le relais du PPS. Il permet [9] :

- la mise en place d’un Plan Personnalisé de Surveillance Standardisé (PPSU) avec la participation active du médecin traitant ;
- d’assurer une prise en charge de soutien personnalisé en garantissant une consultation psychologique systématique à trois mois après traitement ;
- de réaliser une consultation sociale pour envisager une réinsertion professionnelle ;
- de proposer une consultation de prévention et de dépistage des risques liés au cancer et de récurrence.

2.3. Le plan 2014-2019

Le troisième Plan Cancer vise à mettre en place des conditions pour passer d’un « parcours de soins », centré sur la prise en charge médicale du cancer, à un « parcours de santé », prenant en compte l’ensemble des besoins de la personne malade et de ses proches, au plan physique, psychologique et social. Ses objectifs sont :

- la diminution de l’incidence des cancers ;
- la baisse de la mortalité par cancer ;
- l’amélioration de la qualité de vie des personnes touchées.

Le développement d'une consultation de fin de traitement permettra de réaliser un relais entre l'équipe hospitalière et l'équipe de premiers recours dans le but de réduire les séquelles du cancer et son impact sur la vie personnelle.

3. La recherche en psycho-oncologie

3.1. Les critères pour une recherche clinique en psycho-oncologie

La psycho-oncologie est une discipline clinique et transversale ; de ce fait, elle emprunte ses méthodes de recherche à la fois à la psychopathologie, à la psychologie de la santé mais aussi à la psychiatrie. Une recherche clinique en psycho-oncologie est avant tout une recherche intégrée dans les soins ; elle doit répondre aux critères suivants² :

- *L'hypothèse de recherche doit être cliniquement pertinente* : la question que se pose le chercheur doit pouvoir déboucher sur une amélioration des prises en charge des patients atteints de cancer, des proches ou des équipes de soin ;
- *La question de recherche doit être rationnelle et solide* : la recherche doit s'appuyer sur des données existantes et non pas uniquement sur une intuition et/ou observation clinique. La recherche bibliographique soigneusement réalisée en amont de la recherche doit identifier les sources nécessaires à sa mise en place ;
- *La recherche doit se baser sur des méthodes d'évaluation rigoureuses* : les méthodes de recherche peuvent faire appel à des approches qualitatives, quantitatives ou mixtes

2. Ces critères sont ceux de toute recherche scientifique. Pour rappel, la recherche en psycho-oncologie implique d'emblée un caractère subjectif ; elle doit amener à une meilleure compréhension de la diversité et de la singularité de chaque cas particulier rencontré.

(qualitative et quantitative). Cela implique l'utilisation d'outils validés, une maîtrise des échantillons de population si on veut que les conclusions soient généralisables, des hypothèses précises et une recherche de puissance statistique satisfaisante afin de pouvoir valider ou invalider les hypothèses formulées.

3.2. Les principaux domaines explorés en recherche en psycho-oncologie

On compte aujourd'hui un certain nombre de domaines différents explorés par la recherche en psycho-oncologie :

- Vécu, expériences et représentations du cancer et de ses traitements par le patient atteint de cancer, les proches et les équipes de soin ;
- Incidence ou prévalence des troubles psychopathologiques (tels que troubles anxieux, dépression, états de stress post-traumatiques, etc.) chez les patients atteints de cancer ;
- Impact de l'état émotionnel avec l'évaluation de la souffrance dans ses dimensions physiques, psychologiques et spirituelles ;
- Impact des caractéristiques dispositionnelles (personnalité), situationnelles (difficultés relatives à la maladie et aux traitements, événements de vie éprouvants, etc.), transactionnelles (stratégies d'ajustement ou « *coping* », soutien social, etc.) sur l'adaptation au cancer ;
- Évaluation des fonctions cognitives et de l'impact des traitements sur celles-ci ;
- Mise en évidence des facteurs d'acceptation et/ou de refus de participation aux essais cliniques selon les caractéristiques propres à l'individu mais aussi selon l'interaction médecin-malade ;
- Qualité de vie ;
- Satisfaction des soins et de la prise en charge ;

- Communications au sein des équipes avec les malades, au sein de la famille avec le patient, au sein du grand public dans des campagnes de prévention (politique de dépistage par exemple);
- Évaluation des interventions psychosociales;
- Impact des variables psychosociales sur les facteurs de risque ou pronostiques du cancer; repérage des facteurs de protection ou de résilience³.

3.3. Les méthodes, techniques et outils possibles

Dans les méthodes et techniques possibles de recherche en psycho-oncologie, on retrouve :

- L'entretien clinique de recherche, structuré ou semi-structuré;
- Auto ou hétéro-questionnaire⁴;
- Tests psychologiques et tests de projection (tests neuro-psychologiques, test de l'arbre, etc.);
- Observations standardisées.

Un grand nombre d'outils ont été validés dans des populations de sujets atteints de cancer, parfois même créés spécifiquement, et beaucoup sont disponibles en français. L'ouvrage de Brédart et Consoli [10] offre une analyse détaillée des outils validés les plus utilisés.

3. Ces recherches concernent particulièrement le domaine de la psycho-neuro-immunologie et son impact dans le domaine du cancer encore insuffisamment développé.

4. Une présentation non exhaustive de certains outils sera proposée en Fiche 3.



Confrontés au cancer et aux effets secondaires des traitements, les patients témoignent de souffrances physique et psychique. Bien que la guérison soit possible, ces difficultés exigent un suivi psychologique des malades mais aussi de leur famille.

Ces différentes fiches illustrent la psycho-oncologie, identifient les difficultés relatives à l'émergence et au vécu du cancer chez le patient ainsi que pour son entourage, discutent des souffrances des équipes soignantes en service de cancérologie, proposent quelques interventions psychologiques possibles et éclairent sur des prises en charge particulières dans des services spécifiques (oncohématologie, oncopédiatrie, oncogénétique).

En 10 fiches synthétiques, ce livre-outil destiné aux étudiants en psychologie, aux psychologues et à tous les professionnels soignants travaillant en oncologie, fait le point sur cette discipline.

Sophie Lantheaume, docteur en psychologie de la santé, psychologue, psycho-oncologue et psychothérapeute spécialisée en thérapies cognitives et comportementales auprès de l'Hôpital Privé Drôme Ardèche, Groupe Ramsay Générale de Santé, Clinique Pasteur, Service des soins de support, Guilhaud-Granges.

Collection dirigée par Lydia Fernandez



9 782848 354286

ISBN : 978-2-84835-428-6

10 € TTC – France

www.inpress.fr