

[pɾɔksimɔləzi]

AVRIL 2003 · N°11

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

CANCER ET PROXIMOLOGIE

Dans son annonce du Plan cancer, le 24 mars, le Chef de l'Etat a mis en avant la dimension humaine de la lutte contre cette maladie :
il faut « aider, parfois porter affectivement le malade et ses proches ».
Certes, beaucoup reste à construire pour soutenir l'entourage confronté au cancer.
Mais certaines initiatives ouvrent déjà des perspectives intéressantes pour l'avenir.

A LA UNE

« Directement ou à travers un proche, chacun d'entre-nous sera probablement confronté au cancer à un moment de son existence » a déclaré le Président de la République. Cette vision élargie de l'impact de la pathologie imprègne le discours du 24 mars du chef de l'Etat, qui associe presque systématiquement les « proches » et la « famille » aux patients, dans la lutte contre la maladie.

A l'heure actuelle, on estime à 3 millions le nombre de personnes concernées de près par le cancer, qui accompagnent, en tant que proches, 700 000 malades.

Dans le plan qui vient d'être dévoilé, les mesures les plus en ligne avec la proximologie (point 39 à 43) s'articulent autour de deux grands axes :

- **Faciliter l'accès à l'information et aux soins de proximité** : développer les points d'information, améliorer les conditions d'annonce (en instaurant un forfait pour rémunérer la consultation d'annonce), faciliter le chimiothérapie à domicile ;
- **Développer les soins de support et les soins palliatifs** : création d'unités mobiles, formation des professionnels de santé à la dimension psychologique de l'accompagnement du patient, développement des consultations de psycho-oncologie.

Message reçu...

La souffrance des familles tout au long de cette maladie longue, douloureuse et qui reste menaçante même en phase de rémission, semble donc avoir été entendue. Est-ce un écho aux revendications des patients et de leurs proches, formulées en 1998 lors des premiers États généraux de la Ligue Contre le Cancer ? Chacun réclamait alors plus d'informations sur la pathologie, ainsi que de soutiens médicaux et paramédicaux plus structurés...

Ce contexte aura permis aux premières consultations de psycho-oncologie de se frayer un chemin, aujourd'hui reconnu, en intégrant peu à peu la dimension de l'entourage. C'est aussi tout récemment que les oncologues, dans le prolongement des problématiques de la douleur et des soins palliatifs, ont développé la notion de soins de support. Entérinée par le Plan Cancer, la création d'unités mobiles pour ce type de soins préfigure peut-être un mode d'aide aux patients et à leurs proches susceptible de s'étendre à toutes les maladies graves.

Force est de constater que l'oncologie, soumise à des changements radicaux ces dernières années (avancées thérapeutiques, molécules innovantes, nouveau protocole), fait figure de discipline phare pour faire évoluer l'organisation et la pratique des soins.

La Ligue Nationale Contre le Cancer à l'écoute des proches

Consciente de la situation d'isolement des proches de malades du cancer, la Ligue Nationale Contre le Cancer a mis en place plusieurs services à l'intention de l'entourage. Récapitulatif des principales initiatives basées sur l'information et l'écoute.

1/ Edition et diffusion d'une brochure grand public « Un de vos proches est atteint de cancer, comment l'accompagner »

Edité en septembre 2002 à 25000 exemplaires, ce document synthétique décrit les attitudes à adopter et erreurs à ne pas commettre dans les différentes phases de la maladie. Sa diffusion semble rencontrer un vif succès. Les malades eux-mêmes n'hésitent pas à en prendre pour informer les membres de leur famille.

2/ Mise en place d'un groupe de soutien pour les proches

Animé par un psychologue et le docteur Françoise May-Levin, ce groupe de soutien répond à une demande croissante. Toutefois les personnes demandeuses ne représentent qu'un faible pourcentage par rapport à la cible visée. Initiée à Paris sur une base mensuelle, l'initiative a été reprise par différents comités tels ceux de la Loire Atlantique et des Bouches du Rhône. Comme le cancer se caractérise par sa longueur et sa désespérance, ainsi que par des traitements pénibles, les groupes de soutien des proches répondent à un véritable besoin. En toute logique, ils devraient sortir de leur relative confidentialité. Pour un participant, le fait de pouvoir dialoguer avec d'autres personnes, dont la position familiale est différente par rapport

au malade (frères et sœurs, conjoint, parents) permet de prendre une certaine distance vis-à-vis de ses propres difficultés. Néanmoins, afin d'éviter des confrontations douloureuses, un groupe de soutien pour les endeuillés a été créé en parallèle.

3/ Accueil téléphonique

La Ligue et ses comités accueillent ou répondent aux demandes de patients ou de leurs proches soit à leur siège, soit par téléphone ou encore par courrier ou mail. De plus, un service d'écoute anonyme est également mis en place sur le plan national. 50 à 60 % des demandes émanent de proches, ce qui illustre bien leur forte implication dans la lutte contre la maladie et la nécessité de les considérer dans leurs spécificités.

4/ Accueil dans un espace de rencontres et d'information

Grâce au soutien d'un laboratoire pharmaceutique, la Ligue anime à l'Institut Gustave Roussy (IGR) un Espace de Rencontre et d'Information (ERI), qui se présente comme un centre de documentation regorgeant de brochures. Sur le même modèle, d'autres ERI vont être créés, tel l'Institut Bergognié à Bordeaux.

Après deux années de fonctionnement, la responsable de l'ERI à l'IGR, Anne Festa, dresse un bilan positif : plus de 4 000 visiteurs, dont 30% de proches. Les demandes d'information de l'entourage concernent essentiellement la pathologie (notamment en vue de préparer la prochaine consultation avec le médecin traitant), les possibilités d'aide au malade (coordonnées d'une association, d'un psycho-oncologue...), l'alimentation (les cuisiniers de l'IGR ont concocté des fiches recettes, notamment des plats froids particulièrement adaptés quand le malade ne supporte pas les odeurs). Les proches participent également de plus en plus aux réunions d'information. Lors de la dernière réunion consacrée à la reconstruction du sein, sur 50 participants, 15 conjoints étaient présents !

Les soins de support : une autre « arme » contre le cancer et au service des proches

A Nancy, Besançon, St-Etienne, à Lyon et dans la région parisienne (Institut Gustave Roussy ou Institut Curie) des structures interdisciplinaires pilotes de soins oncologiques de support

prennent forme. Interview du Dr Ivan Krakowski, oncologue médical et coordinateur de la structure de soins de support du Centre Alexis Vautrin et du CHU à Nancy.

► En quoi consistent les soins oncologiques de support ?

Les soins de support n'ont pas pour objectif premier de faire diminuer la tumeur comme les traitements spécifiques (méthodes chirurgicale d'exérèse tumorale, médicale ou

radiothérapique) mais d'agir sur les symptômes chroniques tels que la douleur, les troubles psychologiques, la dénutrition, le handicap : à toutes les phases de la maladie cancéreuse. Ces « soins oncologiques non spécifiques » font partie intégrante des traitements des cancers en soulageant les symptômes liés à la maladie ou à ses traitements. Ils sont indéniablement un moyen d'augmenter la tolérance et l'efficacité des traitements (respect des rythmes d'administration, doses optimales,

prolongement des traitements...) et sont le corpus de la prise en charge palliative, au-delà de la phase à visée curative. A ce titre, on doit les considérer comme une véritable arme dans la lutte contre le cancer, arme encore trop souvent sous-utilisée.

► Quelle est leur origine ?

On parle de « supportive care » en cancérologie depuis les années 1990, date de création d'une société savante internationale (Multinational Association for Supportive Care in Cancer), mais le concept est finalement né peu à peu en cancérologie grâce à la réflexion menée dans les structures de soins palliatifs (années 60) puis les structures pluridisciplinaires de lutte contre la douleur des Centres Régionaux de Lutte Contre le Cancer (années 80 ; la première structure pluridisciplinaire datant de 1947 aux EU et le premier CRLCC de 1945 ...). Il faut redire ici l'importance fondamentale de la réflexion sur les soins palliatifs en fin de vie. Celle-ci a certainement enclenché d'autres réflexions en milieu cancérologique sur la qualité de vie, la démarche palliative en général, la prise en charge de tous les symptômes à toutes les phases de la maladie, la dimension éthique... Il faut se réjouir que cette démarche palliative remonte peu à peu le « courant de la maladie et des soins » pour améliorer l'approche des soins curatifs et appartenir à nouveau à toutes les équipes quelles que soient leurs priorités. On parle de « soins curatifs », de « soins palliatifs », mais en étant un peu provocateur il faut en fait offrir plus souvent des « soins attentifs » tout au long de la maladie comme le souhaite légitimement les personnes malades, au-delà des nécessités taxinomiques et de tout corporatisme professionnel... Il faut redire que les difficultés des malades surviennent à toutes les périodes de la maladie (périodes diagnostique ou thérapeutique mais aussi de guérison). En ce sens, les soins de support sont

une nécessité continue pour l'entourage. Les structures de soins de support sont nées de la nécessité de coordonner l'action des différents professionnels de santé. Elles réunissent des compétences assurées de façon pluriprofessionnelle (médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales) et pluridisciplinaire (médecins de spécialités variées ayant acquis des formations dans les différents thèmes des soins oncologiques de support) telles que lutte contre la douleur, nutrition, psychoncologie, accompagnement social.

► Comment l'entourage est-il associé aux soins de support ?

L'entourage est directement concerné par certains soins de support tels qu'un soutien psychologique, une aide sociale ou encore des changements d'alimentation. Là encore, ces soutiens peuvent être nécessaires tout au long de la maladie (les périodes diagnostiques ou de rechutes, les périodes terminales ou de guérison avec des séquelles fonctionnelles ou esthétiques sont autant de périodes difficiles). Il est donc illusoire de vouloir établir une distinction sur son implication en fonction des phases de la maladie. En revanche, il est vrai que certaines équipes médicales sont plus sensibles que d'autres à l'importance d'un partenariat avec la famille. Il devient évident pour de nombreux soignants qu'un entourage bien « briefé » constitue un allié puissant. D'ailleurs, quand la famille est perçue par l'équipe soignante comme une source de complication, c'est qu'il s'agit souvent de personnes très angoissées... qu'il convient justement d'aider via les soins de support.

► Cela pose la question délicate de l'information aux familles. Le médecin doit-il informer de la même façon le patient et ses proches ?

Tout est une question d'équilibre. Une équipe médicale qui ne donne pas

assez d'information aux familles, ce n'est pas souhaitable. A l'inverse, des familles angoissées qui n'arrêtent pas de poser des questions, ce n'est pas tenable.

En matière d'information, il existe quelques principes éthiques. En premier lieu, c'est le malade qui « pilote » ce qu'il veut savoir. Certains tiennent à connaître toute la vérité tandis que d'autres ont besoin de garder espoir. Pour cela, le médecin doit faire preuve d'une écoute et disponibilité suffisantes pour que le patient ose formuler les questions qui lui importent. Il faut viser la vérité, mais au rythme du patient. Second principe : la famille ne peut être informée qu'avec l'accord du patient. Un des écueils consiste à donner à l'entourage très proche une information beaucoup plus précise qu'au patient. Il faut éviter la situation où l'entourage sait tout et le patient rien. En cas de pronostic négatif, le dialogue risque alors d'être rompu. Le malade, qui ne connaît pas le risque de décès proche, continue à faire des projets alors que son conjoint ne peut plus y croire. Mais on connaît également des comportements inverses qui ne sont pas plus simples : cela peut être aussi l'occasion pour le conjoint de renouer des liens plus intenses, de se réconcilier ou de dire son amour. L'équilibre du dialogue médecin-famille-patient est fragile et à adapter avec doigté à chaque cas. Ceci prend un temps qu'il est indispensable de valoriser tout autant que le geste technique. C'est un soin très puissant, que la période « toute technologique » que nous venons de vivre ces dernières décennies, nous a fait en partie négliger. Une prise en charge relationnelle adaptée est un vrai facteur de guérison : meilleure compréhension mutuelle, meilleure confiance = meilleures conditions d'applications techniques et donc meilleures chances... Le rééquilibre est en cours ; les facultés de médecine et les professionnels seniors ont un rôle fondamental.

Lutter, dès le diagnostic de la maladie, contre la détresse de certains couples

Source : *Couples'adjustment to breast cancer and benign breast disease : a longitudinal analysis* – Northouse, Templin, Mood, Oberst (Detroit, Etats-Unis) in *Psycho-Oncology* 1998 vol. 7 pp 37-48

Méthodologie : Des chercheurs américains ont essayé d'évaluer l'anxiété ressentie par les deux membres du couple dans le cas de diagnostic d'une tumeur maligne. L'attitude de 58 couples où la femme était atteinte d'un cancer du sein a été comparée à celle d'un groupe témoin de 73 couples à tumeur bénigne. L'étude s'est déroulée sur une année à partir de la phase de diagnostic (après la biopsie) avec une première série de questions posée au bout de 60 jours.

Résultats : Le niveau d'anxiété des couples est bien plus important quand la maladie est avérée (tumeur maligne). Ce phénomène apparaît dès l'annonce du diagnostic puis s'amplifie. Les malades, tout autant que leurs conjoints, éprouvent de plus en plus de difficultés dans

leurs relations de couple ainsi que vis-à-vis de leur famille. On constate un effondrement de l'accompagnement social pour le conjoint de la patiente deux mois après le diagnostic. A ce moment, la femme a souvent entamé des traitements complémentaires après une éventuelle intervention chirurgicale. Le conjoint est alors perçu par le corps social davantage comme un soignant que comme une personne ayant, elle aussi, besoin de supports.

Le niveau d'anxiété est moins important chez la femme atteinte de tumeur bénigne que chez son compagnon. A l'inverse, les femmes manifestent leur inquiétude plus que leurs maris quand elles se savent concernées par le cancer. Néanmoins, les chercheurs ont établi des correspondances très fortes dans le mode d'adaptation des couples. Plus de la moitié des couples qui éprouvent un fort stress à l'annonce du diagnostic sont dans le même état de stress au bout d'un an. Les chercheurs en déduisent qu'il existe des couples à risque. Dans ce cas, une intervention sociale et psychologique, si possible dans les deux mois après le diagnostic, permettrait aux deux partenaires d'être aidés pour surmonter leurs craintes.

Propositions conjointes des entreprises du médicament pour lutter contre le cancer

Dans un communiqué de presse du 10 mars 2003, les entreprises du médicament rassemblées au sein du Leem se déclarent « prêtes à mutualiser leurs actions afin de faciliter les mesures d'accompagnement (...) pour aider les malades et leurs familles ». En effet, outre la recherche fondamentale et clinique, les laboratoires ont développé de nombreuses initiatives : formation médicale continue, information de patients via l'édition de livrets d'information ou des sites Internet, soutien de la société française de psycho-oncologie, participation aux actions de prévention et de dépistage.

<http://www.leem.org>

« Un cancer et la vie : les malades face à la maladie »

Philippe Bataille. Editions Balland. Janvier 2003.

Fruit d'un travail de recherche de trois ans, ce livre aborde les relations du malade avec sa famille comme avec son environnement professionnel. Ecrit par un sociologue qui a assisté à des groupes de paroles de malades et de leurs proches, il analyse la dimension sociale de la maladie, de l'annonce du diagnostic aux rechutes ou à la guérison.

« Pour une nouvelle discipline... »

Le 30 novembre dernier, différents experts ont débattu autour des enjeux éthiques, sociologiques, politiques et économiques de la proximologie, en tant que « nouvelle discipline ». Retrouvez les actes de ce second workshop de proximologie sur le site www.proximologie.com.