

La vie après le cancer

Comment réapprendre son quotidien

Nathalie Gravel inf.bach en oncologie
Geneviève Lambert T.S en oncologie
L'Hôtel-Dieu de Québec du CHUQ

AQIO 29 avril 2005

Aperçu de la présentation

- Introduction
- Les symptômes toujours présents
- La relation avec les proches et le sentiment d'abandon
- La crainte de la récurrence
- La dépression
- Le support nécessaire
- Conclusion
- Questions, discussion

Introduction

- Questionnement fréquent des patients en fin de traitement : qu'est-ce qui va se passer après (suivi médical, reprise des activités, retour au travail...)
- Anxiété générée par la fin des traitements (est-ce normal que ...)
- Préparons-nous suffisamment nos patients pour traverser l'après traitement ?...

Introduction

- Pourquoi se pencher sur l'après traitement?
 - Diagnostic précoce et meilleurs traitements
 - Plus de survivants
 - Indices de qualité de vie

Introduction

- Plusieurs psychologues estiment que l'après traitement est une période clef de réaménagement psychologique prédéterminée par la période de traitements
- La période post traitement doit-elle être davantage planifiée? ...

Introduction

- Impact du diagnostic pour le patient :
 - Choc, stress, peur, peine, culpabilité, colère, impuissance, angoisse de mort
 - Bouleversement de tous les aspects de la vie dès l'annonce du diagnostic, durant les traitements et après ,voire des années après le traitement curatif
 - La maladie ébranle les valeurs, les projets
 - Diminution de la capacité de gestion et d'adaptation

Introduction

- Impact de la maladie sur les proches
 - Aussi fort sur le conjoint, a aussi besoin de soutien
 - Expérience de rupture et de désordre
 - Le conjoint ressent aussi la menace et la crainte de la mort
 - Autres proches ont également besoin de soutien

Les symptômes toujours présents

- **Fatigue**
- Douleur
- Image corporelle
- Lymphoedème
- Ménopause et troubles sexuels
- Anxiété, crainte de la récurrence, dépression

La fatigue

- La fatigue peut être décrite comme étant:
- Déficit d'énergie
- Phénomène multidimensionnel
 - Manque de force
 - Difficulté à marcher
 - Épuisement
 - Somnolence

La fatigue

- Manque de motivation
- Incapacité de se concentrer
- Diminution de la libido
- Dépression



La fatigue

- Plainte la plus fréquente dans l'année qui suit les traitements (Andrykowski, Curran and Lightner, 1998)
- Prévalence de la fatigue après un cancer du sein (chez la femme, constitue 30% de tous les types de cancer et 1er rang des cancers, selon Statistiques Canada 2001)
- 46% plainte de fatigue à 4 mois post-traitement (Andrykowski, Curran and Lightner, 1998)

La fatigue

- 46% plainte de fatigue 1 an post-traitement (Shimozuma, Ganz, pelersen et Hirji, 1999)
- 80% des oncologues croient que la fatigue chez les personnes en rémission d 'un cancer est un phénomène négligé et sous traité (Volgelzang et al 1999)
- La fatigue après les traitements n 'est pas un laisser-aller, c 'est une réalité .

La fatigue

- Causes multifactorielles:
 - la maladie et les traitements
 - anémie
 - douleur
 - anxiété, incertitude, insomnie, dépression
 - mauvaise alimentation
 - désordres métaboliques
 - ménopause
 - diminution de l 'activité physique

La fatigue

- Traitements :
 - Traiter anémie et désordres métaboliques
 - Repos, relaxation et sommeil de qualité
 - Saine alimentation et hydratation
 - Planifier les activités
 - Exercice
 - Balance entre repos et activités
 - Normaliser la fatigue (se donner le droit d'être fatigué)

Définition de la douleur

- « La douleur est une sensation pénible et désagréable en un point ou dans une région du corps en réponse à un dommage physique actuel ou potentiel.
- Est tout ce que la personne qui souffre décrit comme telle; elle existe chaque fois que la personne qui l'éprouve le dit. »
- M.McCaffery, 1979

La douleur

- La douleur est une affaire individuelle
- La douleur est liée non pas seulement à des facteurs somatiques mais aussi à tous les autres facteurs qui affectent notre état psychologique et social (héritage culturel, éducation, expérience antérieure)

La douleur

- La douleur représente le symptôme le plus troublant et le plus fréquent du cancer
- 70% des patients expérimentent une douleur significative au cours de la maladie
- Dans 90% des cas , un soulagement satisfaisant sera obtenu

Plante M. 1997

La douleur

« Si on laisse des signaux de douleur chronique se propager pendant une période de temps prolongée sans traitement, ils peuvent s'inscrire dans les cellules du système nerveux central comme un souvenir douloureux. »

Brookoff 2001

Causes de la douleur

- Liées à la maladie et aux traitements
 - chimiothérapie (mucosite, syndrome mains-pieds, neuropathie)
 - chirurgie
 - radiothérapie (douleur locale, neuropathie)

Causes de la douleur

- Liées à l'altération de l'état général
 - La fatigue et les émotions comme la colère, l'anxiété et la dépression peuvent aggraver la douleur en diminuant la résistance face à celle-ci.

Conséquences de la douleur

- Physiques
 - Perte d'autonomie
 - Diminution des capacités fonctionnelles
 - Diminution de la force et de la résistance
 - Diminution de l'appétit, nausées et vomissements
 - Sommeil de mauvaise qualité et fatigue

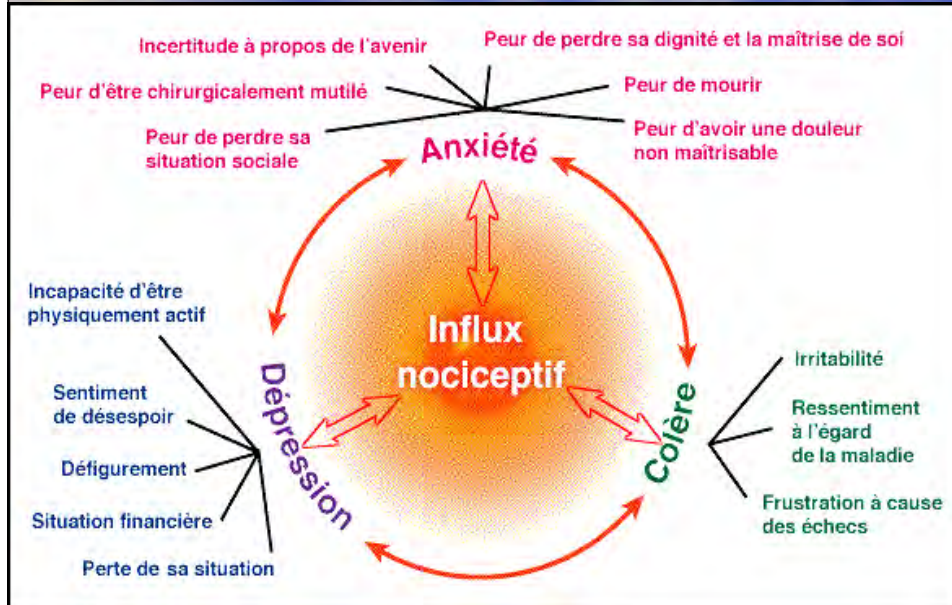
Conséquences de la douleur

- Psychologiques
 - Perte d'intérêt
 - Peur et anxiété
 - Irritabilité
 - Dépression
 - Détresse
 - Angoisse de mort

Conséquences de la douleur

- Sociales
 - Diminution de la libido
 - Diminution de l'affectivité
 - Diminution des activités relationnelles
- Exacerbe toutes les difficultés normales de la vie

Douleur totale



Traitement de la douleur

- Selon la cause
- Selon le type (somatique ou neuropathique) et l'intensité
- Méthodes pharmacologiques
- Méthodes non-pharmacologiques

Image corporelle

- Perte de cheveux
- Cicatrices, amputation, stomie
- Perte ou gain de poids
- Modification de la texture de la peau
- Infertilité/ménopause
- Diminution de l'estime de soi
- Diminution des activités relationnelles
- Apprendre à apprivoiser ce nouveau corps

Lymphoedème

- Cancer avec évidement ganglionnaire (sein, mélanome, prostate, ovaires, col ou radiothérapie ganglionnaire)
- Accorder une importance particulière aux risques de développer un lymphoedème même plusieurs années après les traitements
- Instaurer programme d'enseignement d'hygiène de vie pour éviter le lymphoedème (exercices, choses à éviter)
- Association Québécoise du lymphoedème

Ménopause

- Causes: ovariectomie, chimiothérapie, tamoxifène
- Bouffées de chaleur
- Diminution de la concentration
- Labilité émotionnelle
- Troubles sexuels (sécheresse vaginale, diminution de la libido)
- Ostéoporose/risques cardio-vasculaires
- Informer les patientes

Troubles sexuels

- Diminution de la libido
- Difficultés érectiles (cancer prostate)
- Sécheresse vaginale
- Relié à l'image corporelle
- Informer sur les troubles possibles et méthodes pour réduire les symptômes ou minimiser l'impact (exploiter d'autres formes d'expression sexuelle)
- Consulter

La relation avec les proches et le sentiment d 'abandon

- Quelques enquêtes révèlent que le sentiment prédominant après les traitements est celui de l 'abandon du personnel soignant et des proches
- Causes :
 - Le système de suivi beaucoup moins serré
 - « Je me sens un peu comme un acrobate sans filet »
 - « Je vais m 'ennuyer de vous tous »

La relation avec les proches et le sentiment d 'abandon

- La famille et les proches qui s 'étaient mobilisés peuvent avoir le désir de passer rapidement à une autre étape
- Ils peuvent estimer que le pire est passé et se montrer moins présents
 - « ...son traitement finit vendredi, enfin on va pouvoir passer à autre chose... »
- Décalage avec le patient : celui-ci peut se sentir incompris et abandonné

Les symptômes psychologiques les plus présents après les traitements

- Anxiété
- Perturbation de l'estime de soi
- Crainte de la récurrence
- Dépression

Symptômes

- Plus les symptômes physiques sont présents, plus les patients risquent de vivre des problèmes d'ordre émotionnel; influence sur la crainte de la récurrence
- Tous les symptômes physiques et psychologiques présents post traitement peuvent diminuer les capacités fonctionnelles, entraver les AVQ/AVD et avoir un impact sur les activités relationnelles

La crainte de la récurrence

- Peut apparaître dès le diagnostic, durer durant des années et même ne jamais disparaître complètement
- La certitude de l'incertitude
- Le syndrome de Damoclès

La crainte de la récurrence

- Ce qui l'alimente :
 - Les symptômes non contrôlés (fréquence et persistance)
 - L'apparition de symptômes similaires au diagnostic
 - Les visites de contrôle : anxiogène vs rassurant
 - Les examens et l'attente des résultats
 - Le décalage et le manque de support

La crainte de la récurrence

- Chez le conjoint et les proches :
 - peuvent conserver une crainte de la récurrence sans l'exprimer à la personne atteinte pour la protéger
 - les proches ont donc eux aussi besoin d'être supportés dans cette nouvelle étape
 - ne sont donc pas toujours en mesure d'apporter le soutien espéré

La crainte de la récurrence

- Les moyens pour la diminuer :
 - Exprimer les craintes, l'anxiété et les peurs
 - Surveillance des symptômes et une bonne gestion de ceux-ci
 - Consultation lors d'inquiétudes
 - Connaître l'accessibilité et la disponibilité des intervenants

La crainte de la récurrence

- Suivi psychosocial pour un accompagnement individuel
- Participation à un groupe d'entraide (OQPAQ, FQC, Groupe de gestion de l'anxiété, etc)

Les huit avantages du groupe

- permet aux patients de :
 - diminuer leur sentiment d'isolement social ou d'abandon
 - identifier leurs besoins et analyser leurs problèmes
 - accepter leurs sentiments et attitudes en les comparant aux autres

Les huit avantages du groupe

- retrouver la solidarité, l'affection et le soutien des autres
- renforcer l'adhésion au traitement
- reconstruire leur image et leur estime de soi en étant aidé par les autres et en les aidant
- apprendre de nouvelles stratégies d'adaptation à la maladie à travers l'échange et l'aide

Les huit avantages du groupe

- comprendre plus facilement les relations et la société grâce au microcosme social qu'est le groupe

Dr Darius Razzavi Hôpital universitaire de Bruxelles

La dépression

- Sous évaluée et sous traitée
- Plus élevée dans le cancer du sein, colorectal, de la prostate (Zabora et al. 2001) et de la tête et du cou (Mc Daniel et al. 1997)
- Les différentes pertes associées au cancer peuvent prédisposer à la dépression (capacités antérieures, travail, relations sociales, image corporelle, estime de soi)

La dépression

- La dépression est une maladie physique, même si elle affecte plus particulièrement le mental de la personne.
- Elle résulte d'un dysfonctionnement du cerveau
- Plusieurs études indiquent que 25 % des malades risquent d'être affectés par une dépression au cours de leur maladie.
- Seulement 2% reçoivent des antidépresseurs

La dépression : symptômes

- Il doit y avoir un changement par rapport au fonctionnement antérieur et 5 des symptômes suivants (selon le DSM-IV) :
 - 1- Humeur dépressive
 - 2- Perte d'intérêt
 - 3- Modification notable du poids et de l'appétit

La dépression : symptômes

- 4- Trouble du sommeil (insomnie ou hypersomnie)
- 5- agitation ou ralentissement psychomoteur
- 6- Sentiment de culpabilité et de perte d'estime de soi

La dépression : symptômes

- 7- Trouble de la concentration
- 8- Fatigue et perte d'énergie
- 9- Idées suicidaires

Le premier ou le 2ième symptôme doit être présent depuis au moins 2 semaines

Évaluer le désespoir en:

- Questionnant le malade directement
- Vérifiant si le malade fait des projets
- Si son avenir est investi
- Si présence de proches qui le retiennent à la vie.
- S'il pense à mourir

La dépression : Que pouvons nous faire?

- Reconnaître que la dépression n'est pas une expérience normale reliée à la maladie.
- Apprendre à la reconnaître et la dépister efficacement.
- Aider ou permettre l'accès à des traitements efficaces et adaptés.

Dr Annie Tremblay psycho-oncologue L'HDQ

L'effet du soutien

- Plusieurs études rapportent que le soutien est important
- Lors du diagnostic :
 - il favorise l'adaptation à la maladie permet l'expression des émotions
- Durant les traitements :
 - permet l'accompagnement et le support face à des traitements souvent longs et avec des effets secondaires importants

L 'effet du soutien

- Lors de la stabilisation, il est important de préparer le patient, de normaliser les craintes et de rappeler la disponibilité des ressources

Ce qui existe déjà ici...

- Équipe d 'oncologie psychosociale de L 'HDQ
- Groupe de gestion de l 'anxiété de L'HDQ
- Ateliers sur la douleur, la fatigue, l'alimentation et la spiritualité à L'HDQ
- OQPAQ
- Fondation québécoise du cancer
- Société canadienne du cancer

... et ailleurs

- Groupe psycho- éducationnel pour les femmes touchées par le cancer du sein non métastatique à l'Institut Curie de Paris
- Md Anderson cancer center au Texas: Clinic for Cancer Survivors
- Cleveland Clinic for cancer survivors « I can cope »
- Etc...
- ...et chez-vous?...

Changements dans l'attitude des intervenants

- Prévoir les besoins d'information et de support très près du diagnostic
- Ne plus se contenter d'attendre et de surveiller la récurrence
- Développer une optique orientée vers la vie après les traitements
- Offrir documentation adaptée pour cette période avant la fin des traitements (« La vie après les traitements »)

Changements dans l'attitude des intervenants

- Assurer une disponibilité pour répondre aux questions
- Ne plus fermer rapidement les dossiers après le traitement; garder une disponibilité pour du soutien
- Aider les patients à développer une nouvelle perspective de vie

Développement d'une nouvelle perspective de vie

- Prise de conscience de la fragilité de la vie
- Transformation des valeurs et des priorités
- Appréciation plus grande du présent et réalisation des aspirations
- Acceptation de la permanence des changements
- Apprendre à se faire plaisir
- Les aider à découvrir leurs forces

Conclusion

- « Les personnes qui ont été atteintes de cancer décrivent une reprise progressive du contrôle de leur vie une fois qu'elles ont réussi à faire face à leur peur, qu'elles ont exprimé leurs sentiments et qu'elles ont trouvé des façons de vivre avec la maladie. »

Tobin, Bruce and Hill 1998

Conclusion

- « Le défi est de prendre le relais et de faire en sorte que l'après ne ressemble pas à un second parcours de combattant »

Nathalie Boissière, Institut Curie



... la calme après la tempête...

Quelques suggestions

- « La vie après les traitements » publié par Ortho Biotech (2000)
- Armstrong L., Jenkins S., « Every second counts » publié par Berkley publishing group (2001)
- Armstrong L., Jenkins S. « It's not about the bike: My journey back to life » Publié par Broadway (2003)
- Halvorson-Boyd G., Hunter L.K. « Dancing in limbo : Making sens of life after cancer » publié par Jossey-Bass (1995)
- Harpham W.S « After cancer : Guide to your new life » publié par Harpercollins (1995)
- Johnson S. « Qui a piqué mon fromage? » publié par Michel Lafond (1998)
- Kelly P. « Les groupes d'entraide pour les personnes touchées par le cancer : Mode d'emploi » publié par Guy St-Jean (2000)

Références

- Andrykowski M.A., Curran S.L., Lightner R. « Off-treatment fatigue in breast cancer survivors : A controlled comparison, Journal of behavioral medicine, vol 21, No 1, (1998)
- Bloom Joan R. “ Surviving and thriving? ”, Psycho-Oncology 11 p.89-92 (2002)
- Camilleri-Brennan J. and . Steele R.J. “ Quality of life after treatment for rectal cancer ”, Review in British Journal of Surgery 85, p.1036-1043(1998)
- De Serres Marie “ L’incertitude chez les jeunes femmes atteintes de cancer et leurs conjoints ” Mémoire de thèse de maîtrise en sciences infirmières, Université Laval(1996)
- Dechêne G., Duchesne M, Mégie M.F, Roy M. « Précis pratique de soins médicaux à domicile » p269 à 289 (2000)

Références

- Edwards Ben and Clarke Valerie “ The psychological impact of a cancer diagnosis on families : the influence of family functioning and patients’ illness characteristics on depression and anxiety ”, Psycho-Oncology 13 p. 562-576 (2004)
- Golden-Kreutz Deanna M. and Andersen Barbara L “ Depressive symptoms after breast cancer surgery : relationships with global, cancer-related and life event stress ”, Psycho-Oncology 13 :p. 211-220 June 2004
- Lampic Claudia, Thurfjell Erik, Bergh Jonas, Carlsson Marianne, Sjöden Per-Olow “ Life values before and versus after a breast cancer diagnosis ” Research in nursing and health 25, p.89-98(2002)
- Leake Robyn L., Gurrin Lyle C. and Hammond Ian G “ Quality of life in patients attending a low risk gynaecological oncology follow-up clinic ”, Psycho-Oncology 10 p. 428-435 (2001)

Références

- Lee-Jones Claire, Humphris Gerry, Dixon Rosaleen and Bebbington Hatcher Mal “ Fear of cancer recurrence, a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears ” Psycho-Oncology 6 p.95-105 (1997)
- Mullens Amy B., McCaul Kevin D., Erickson Shannon C. and Sandgren Ann K. “ Coping after cancer : risk perceptions, worry and health behaviors among colorectal cancer survivors. ”, Psycho-Oncology 13 p. 367-376 (2004)
- Plante M. « Pharmacothérapie de la douleur chronique : Mise à jour », Québec Pharmacie vol 14 juillet/août 1997
- Rob J., de Leeuw J. and al “ Prediction of depression 6 months to 3 years after treatment of head and neck cancer ”, Head and neck october (2001)

Références

- Tobin M., Bruce R.E, Hill A. « Rétablissement et réadaptation à la suite d'un cancer » (1998)
- Thomas Sally F., Glynne-Jones Rob, Chait Ian and Marks David F. “ Anxiety in long-term cancer survivors influences the acceptability of planned discharge from follow-up ”, Psycho-Oncology 13 p.147-160 (2004)
- Depression and cancer by the National Institute of Mental Health (NIMH)
- National cancer institute :Life after cancer treatment
- “ Parcours de femmes après un cancer ” Journal de l'Institut Curie : Comprendre et agir no 63 3^{ième} trimestre (2002)

Références

- Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes. Publié par l'association des pharmaciens de établissements de santé du Québec (1998)
- « Le soulagement de la douleur » Diaporama présenté par France Hudon, inf.chargée de cours en soulagement de la douleur à l'Université de Montréal
- « La douleur et le cancer » Diaporama présenté par Nathalie Moreau inf. et Olivier Blaizel pharmacien, Hôpital Charles Lemoyne
- « Le soutien psychologique stimule les défenses immunitaire » Science et vie , no 1046, p.60-61 novembre 2004

Références

- Sites internet
 - The National cancer Institut
 - FQC
 - Livesrtong.org
 - cancerbacup.org
 - cancer.mb.ca
 - essentielles.net
 - American cancer society
 - Société canadienne du cancer