

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>



LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La fonction soignante en partage
- Agir avec compassion, penser un soin (en) commun
- Quelle place pour la vieillesse dans notre société ?
- La maltraitance des étudiants à l'hôpital
- La simulation en santé pour mieux soigner
- La santé au travail en Chine, une préoccupation naissante
- **Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins**

Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins

■ La période après la fin des traitements du cancer nécessite des offres de services et d'accompagnement personnalisés et fondées sur le concept théorique et clinique du rétablissement ■ Ce dernier comporte en effet plusieurs dimensions : il ne suffit pas d'être en rémission ou déclaré médicalement guéri pour être rétabli.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – cancer ; confiance ; guérison ; parcours de soins ; relation ; rétablissement ; santé mentale ; soignant ; soin

Including recovery in the care pathway after cancer. *The period after cancer treatments have finished requires personalised services and support, based on the theoretical and clinical concept of recovery. The recovery phase comprises several dimensions: it is not because a patient is in remission or declared medically cured that he or she has recovered.*

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – cancer; care; caregiver; care pathway; cure; mental health; recovery; relationship; trust

CATHERINE TOURETTE-TURGIS^a
Professeur, Fondatrice de l'Université des patients

JOSEPH GLIGOROV^b
Professeur

CYNTHIA FLEURY^{c,*}
Professeur associé à l'École des Mines de Paris

JEAN-FRANÇOIS PELLETIER^d
Professeur

^aSorbonne Université, bâtiment stomatologie, 3^e étage, 91, boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France

^bService d'oncologie médicale, Hôpital Tenon, 4, rue de la Chine, 75020 Paris, France

^cÉcole des Mines de Paris (Mines-ParisTech), 60, boulevard Saint-Michel, 75005 Paris, France

^dDépartement de psychiatrie, Université de Montréal, pavillon Roger-Gaudry 2900, boul. Édouard-Montpetit, bureau S-750, Montréal H3T 1J4, Québec

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
cynthia.fleury@mines-paristech.fr (C. Fleury).

L'essor de thérapeutiques efficaces dans le cancer, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et plusieurs maladies mentales, au cours des trente dernières années, a eu des effets bénéfiques sur les malades en termes d'années de vie gagnées, de disparition des symptômes, voire de guérison.

■ **Pourtant, il persiste un "impensé" du rétablissement** dans les parcours de soins, particulièrement au niveau des organisations soignantes. Comment peut-on investir dans la rémission symptomatologique de ces pathologies sans considérer le rétablissement, qui concerne le devenir de la personne ? D'un point de vue d'une éthique du "prendre soin", il semble que l'un ne peut pas advenir sans l'autre. « *De tous les objets spécifiques de la pensée médicale, la guérison est celui dont les médecins ont le moins traité* », assurait déjà le médecin et philosophe Georges Canguilhem [1].

■ **Les associations de malades du sida** ont fait de leur pathologie un vecteur de transformation organisationnelle des soins. Les premiers mouvements civiques du rétablissement en psychiatrie ont permis l'émergence d'un nouveau courant de pratiques cliniques en santé mentale [2]. La première coalition des survivants du cancer a été à l'origine d'une nouvelle définition institutionnelle et médicale du cancer aux États-Unis [3].

LE RÉTABLISSEMENT

■ **Le cancer et les troubles psychiques** partagent en commun l'existence d'un "bon pronostic", mais chacun peine à intégrer, dans le parcours de soins, le déploiement précoce d'interventions centrées non pas exclusivement sur la disparition des symptômes, mais aussi sur le maintien capacitaire optimal des sujets qui y sont exposés. C'est dans le champ de la

santé mentale que le rétablissement est le plus développé. Comme le décrit le psychiatre Bernard Pachoud, « *Se donner comme objectif le rétablissement plutôt que la guérison – ou la rémission symptomatique – implique donc un déplacement de l'attention, qui se détache de la maladie et des facteurs de son évolution pour se porter vers ce qui est désormais l'enjeu principal : le réengagement dans une vie active, l'optimisation des conditions de vie quotidienne et de vie sociale* » [4].

■ **Le rétablissement comme processus** nécessite la mise en place de dispositifs centrés précisément sur toutes ses composantes (médicale, sociale, économique, professionnelle, existentielle, affective, sexuelle). Celles-ci, afin d'être explorées, nécessitent d'introduire dans le parcours de soins des points d'étape et l'utilisation de stratégies narratives en complément des informations délivrées aux malades sur les différents marqueurs de l'activité du virus, des cellules

cancéreuses ou des mouvements psychiques.

BESOINS DES PATIENTES LORS DES CONSULTATIONS DE SURVEILLANCE

De manière asymétrique, les patientes dans les consultations de surveillance ont formulé le regret de ne pas avoir bénéficié d'un temps d'annonce conséquent à la fin de la phase intensive des traitements. Comme le formule une femme, « *Si j'avais su que j'étais guérie, j'aurais déjà pu me relancer au niveau professionnel !* ». D'autres auraient aimé savoir beaucoup plus tôt que leur cancer était de "bon pronostic" : « *J'ai dormi, j'ai déprimé, angoissé depuis un an et surtout j'ai commencé à boire !* »

VERSANT PHILOSOPHIQUE DE L'ANNONCE DE LA GUÉRISON

■ **L'individu aux prises avec l'énoncé de sa rémission**, sans annonce suffisamment consistante (*encadré 1*), peut se retrouver dans une situation difficile, l'obligeant à se convaincre de sa guérison. Cette privation peut l'empêcher de s'engager dans sa mise en rémission ou sa guérison. Au sens de Paul Ricœur, c'est parce que quelqu'un en qui j'ai confiance peut témoigner-attester que je suis guéri, que j'atteste en retour de ma fiabilité en tant qu'être vivant [5]. Cela signifie qu'il est possible de me faire confiance à nouveau et de me confier des tâches.

■ **Le sujet passe du soupçon dont l'accablent les assurances**, les emprunts, la banque, le monde du travail, à une attestation de son moi vivant fiable. « *Il n'y a de recours contre le soupçon qu'une attestation*

plus fiable. » [5] Si personne, dans le parcours de soins, ne lui offre cette attestation de fiabilité, le sujet risque de retomber dans le monde de la croyance, notamment celles des autres. Cela s'exprime clairement chez cette femme qui ne sait plus quoi penser lorsque ses collègues lui demandent si elle est vraiment prête à reprendre son poste : « *J'ai besoin de retrouver mon travail pour finir de guérir, mais devant les doutes de mes collègues, j'ai besoin que vous me confirmiez qu'il est bien fini, mon cancer !* »

UNE SÉMANTIQUE COMMUNE

■ **Il est intéressant de constater** qu'aux États-Unis, l'usage du terme "survivant du cancer" (*survivor*) remonte à 1986 et est concomitant de la création de la première coalition nationale des personnes survivantes au cancer avec une Déclaration des droits des survivants, publiée en 1988 par la Société américaine du cancer [3]. Il s'agissait de remplacer le terme de "victimes du cancer" par "survivants du cancer", et de créer ainsi une terminologie plus bénéfique pour les individus concernés. Cette première coalition donne une définition large de la survivance : « *Un individu est reconnu comme un survivant du cancer à partir de son diagnostic et tout au long de sa vie. Les membres de la famille, les amis, les proches, les aidants sont aussi impactés et donc inclus dans cette définition.* » [3]

■ **Concernant le VIH**, nous avons été habitués à travailler depuis le début de l'épidémie des années 1980 avec les associations anglo-saxonnes, et à partager avec elles l'appellation de "HIV survivors", "HIV long term

ENCADRÉ 1

Difficultés à annoncer les "bonnes nouvelles"

■ **Des observations conduites dans des consultations de surveillance** de plusieurs services d'oncologie de cancer du sein¹ permettent de prendre conscience des difficultés des soignants à aborder ouvertement avec leurs patientes la question de la rémission-guérison. Il n'existe pas de consensus, y compris dans un même service, sur le vocabulaire à employer avec les patientes. Des professionnels ont fait part de leur manque de formation à l'annonce de la guérison alors qu'ils estimaient avoir été bien formés à "l'annonce de mauvaises nouvelles".

■ **Par ailleurs, évoquer la rémission-guérison** nécessite d'aborder de front, avec les patients, la peur de la rechute, qui représente le premier objet d'inquiétude des sujets ayant eu un cancer avec "un bon pronostic". Il existe toutefois des recommandations pour évoquer cette crainte à l'intention des intervenants impliqués dans le suivi des personnes après un cancer [6].

survivors". En santé mentale, le terme utilisé est "recovery", qui se traduit en français par "rétablissement", terme préféré de loin par les usagers de ce domaine [7] au concept de "réhabilitation". Ces hésitations sémantiques illustrent l'hétérogénéité conceptuelle en œuvre, qui est en soi à prendre en compte au regard des dispositifs sanitaires mis en place à destination des publics concernés, car le choix du terme a un impact sur l'offre des dispositifs qui en découlent.

LA QUALITÉ DE VIE APRÈS LE TRAITEMENT D'UN CANCER

■ **Les résultats des études au niveau mondial** sur la qualité de vie après la fin des traitements dans le cancer, l'enquête Vican 2 [8] sur la qualité de vie deux ans après le cancer, concordent sur la nécessité de développer des interventions pour réduire et prévenir les conséquences sociales, professionnelles, économiques,

NOTE

¹ Ces observations ont été menées par des étudiantes du diplôme universitaire Mission accompagnement du parcours de soin de l'université des patients, université Pierre-et-Marie-Curie, Paris (75), dans plusieurs services d'oncologie dont celui de l'hôpital Tenon (AP-HP, 75).

RÉFÉRENCES

- [1] Canguilhem G. *Écrits sur la médecine*. Paris: Seuil; 2002. p. 69.
- [2] Barbot J. *Les malades en mouvements*. La médecine et la science à l'épreuve du sida. Paris: Balland; 2002.
- [3] Spingarn ND. *The cancer survivors' bill of rights*. Atlanta, GA: American Cancer Society; 1988.
- [4] Pachoud B. *Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes*. *Inf Psychiatr*. 2012;88:257-66.
- [5] Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil; 1990. p. 34.
- [6] Dauchy S, Elieff F, Lesieur A et al. *Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ? Les recommandations de la Société française de psycho-oncologie (SFPO)*. *Psycho-Oncol*. 2014;8:52-8.
- [7] Pelletier JF, Tourette-Turgis C. *Recovery-oriented medical training: A narrative literature review for the university of Recovery as a new concept of co-learning between patients and (future) healthcare providers*. *J Community Med Health Educ*. 2016;6:495.
- [8] Institut national du cancer (INCa). *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer*. Collection État des lieux et des connaissances/Recherche; 2014. <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>
- [9] Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. *Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship care in the USA*. *Lancet Oncol*. 2017;18:e11-8.
- [10] Baranes M. *La comorbidité – un nouveau paradigme pour penser et soigner le cancer; du traumatisme au traumatogène : la clinique psychique du cancer*. *La lettre du cancérologue*. 2017;XXVI.
- [11] Davidson L, Roe D. *Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery*. *J Mental Health*. 2007;16:459-70.

Déclaration de liens d'intérêts
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

affectives du cancer, et sur la nécessaire coordination des soins afin d'assurer les besoins de santé des survivants – guéris – ou en rémission du cancer.

■ **La Société française de psycho-oncologie (SFPO)**, dans ses recommandations sur l'après-cancer, qualifie cette phase de transition et rappelle que « *les données acquises par plus de trente ans de recherches en psycho-oncologie montrent que des séquelles physiques ou psychiques de la maladie et des traitements persistent chez plus de 50 % des patients [...]* » [6].

LES BESOINS DES PERSONNES EN RÉMISSION D'UN CANCER

■ **La revue *Lancet Oncology*** a consacré un dossier, début 2017, au parcours des personnes après un cancer, en illustrant les différents enjeux sanitaires posés par les besoins d'une population en plein essor, qui dépassera les vingt millions d'individus en 2026 aux États-Unis [9]. Chez les survivants à long terme, sont observés, dix ans après le diagnostic initial, chez 15 à 20 % d'entre eux : une anxiété-dépression, un stress post-traumatique [10], une détresse plus élevée que dans la population générale, un appauvrissement, des problèmes de carrière et d'emplois, une peur de la récurrence, des symptômes résiduels des traitements, des problèmes de sommeil, des troubles de la sexualité.

■ **La survie à long terme** pose un certain nombre d'interrogations ayant trait à l'organisation des soins et à l'éventuelle nécessité de faire de l'après-cancer une spécialité en oncologie. Les auteurs abordent l'essor des formations à destination des patients, la création d'un

corps d'onco-généralistes, la multiplication de programmes de *counseling* et d'accompagnements innovants.

LE PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT EN SANTÉ MENTALE

■ **En psychiatrie, la rémission symptomatique** est une phase nécessaire, mais non suffisante pour atteindre le rétablissement. Les militants du mouvement du rétablissement en psychiatrie et les travaux théoriques fondateurs de Larry Davidson [11] décrivent différentes étapes en termes d'expérience vécue par le sujet.

■ **Ainsi, le rétablissement commence avec l'espoir** du point de vue expérientiel. Les premières étapes du rétablissement peuvent donc commencer très tôt, mais la plupart du temps elles sont niées ou empêchées. Celles-ci comprennent une phase importante où le sujet distingue « être schizophrène » et « avoir une schizophrénie », et une phase où il reprend le contrôle sur sa vie. Il est important d'introduire, dans le parcours de soins, des éléments aidant les personnes à entrer dans leur parcours de rétablissement au moment optimal pour elles.

LE RÉTABLISSEMENT, ORGANISATEUR DES PRATIQUES CLINIQUES

■ **Il ne faut donc pas se concentrer sur les symptômes**, mais ouvrir d'emblée l'axe du devenir du patient. En oncologie, a été observée une tendance à demander au sujet de laisser de côté toute sa vie professionnelle, et de se concentrer sur ses soins et ses traitements. En conséquence,

la personne se retrouve à la fin des traitements avec tous ses dossiers à gérer en même temps, y compris le retour au travail. La question est : qui doit prendre les décisions, dans le parcours de soins, d'aborder tel ou tel sujet ?

■ **Il paraît intéressant de conduire des travaux communs** sur toutes les pathologies qui comportent un parcours de rétablissement. En effet, la littérature sur le cancer, ainsi que les interventions thérapeutiques de plus en plus efficaces et rapides militent en faveur d'une préparation précoce des patients à leur entrée dans leur parcours de rétablissement. Préserver leurs forces capacitaires professionnelles – pour ne citer que l'une des composantes du rétablissement, rarement évoquée dans le parcours de soins en cancérologie –, paraît indispensable. L'enquête sur la vie deux ans après le cancer montre que « *pour un cancer de bon pronostic, le taux de maintien dans l'emploi deux ans après diagnostic est de 89 % pour les métiers d'encadrement, contre 74 % pour les métiers d'exécution* » [8]. Ainsi, la transition entre le stade du cancer et le stade de la rémission ou de la guérison comporte des défis essentiels à traiter, qui ressemblent par ailleurs à ceux décrits par les militants du rétablissement en santé mentale. ■