

Pendant et après –

mieux faire face au cancer



Brochure pour patients

Éditeur

Fondation Cancer
209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg
RCS Luxembourg G 25

T 45 30 331

E fondation@cancer.lu

cancer.lu

Copyright : Fondation Cancer

Photos : Istockphoto/Shutterstock

Cette brochure est également disponible en
langue allemande et anglaise.

Scannez moi - Version digitale



Édition 2025

Avant-propos

Chères lectrices, chers lecteurs,

Pour de nombreuses personnes, le cancer conserve son caractère effrayant, même en ce début du troisième millénaire et malgré tous les progrès de la médecine. Souvent, on le cite comme la maladie la plus redoutée. En même temps, le cancer est toujours présent, car il est fréquent ; il concerne et touche tout le monde. Seule la distance par rapport à la maladie varie, et dans le pire des cas, il s'agit de sa propre maladie ou de celle d'un être aimé.

De nombreuses questions et peurs apparaissent après le diagnostic du cancer, non seulement de nature médicale, mais aussi des questions concernant l'adaptation psychique à une vie après le diagnostic. Cette brochure est dédiée à ces questionnements après la révélation du diagnostic, pendant le traitement et lors du retour à la vie quotidienne, et propose des réponses possibles extraites de la pratique psycho-oncologique. Elle s'adresse donc aux personnes concernées elles-mêmes, à leur environnement social de même qu'à toutes les personnes intéressées souhaitant appréhender ce « sujet de crainte » et en apprendre davantage sur la manière d'« apprendre à vivre » avec un cancer.

Nous espérons que cette brochure pourra montrer aux patients des moyens de réussir leur vie malgré tout. Pour les personnes non directement concernées, la brochure a pour but principal de susciter la compréhension pour le vécu des malades et de proposer des pistes utiles afin de les aider.

L'équipe de la Fondation Cancer

Sommaire



Les premières semaines après...	6
Vivre avec le cancer	14
Retour au quotidien	32
Notre service psycho-social	48



Les premières semaines après...

Questions à l'annonce du diagnostic

Pour beaucoup, le diagnostic de cancer est inattendu. Avec l'annonce commence une période pleine d'incertitudes, de questions et d'angoisses. Voici quelques-uns des sujets les plus fréquents avec lesquels les patients s'adressent aux psychologues de la Fondation Cancer après le diagnostic.

Hier, j'ai appris que je suis atteinte d'un cancer. J'ai maintenant très peur de la suite. On lit et entend tellement de choses horribles sur le cancer. Comment le vivent les autres personnes concernées ?

L'annonce du diagnostic est souvent vécue comme la nouvelle la plus pénible le long du parcours du patient. Beaucoup sont en état de choc, après des semaines éprouvantes, semées d'incertitude, de suspicion et d'exams approfondis.

« Quand le médecin m'a dit hier que j'avais un cancer colorectal, cela a été comme si je recevais une gifle. J'ai pensé immédiatement à ma voisine, qui est décédée l'année dernière d'un cancer du poumon », raconte Marie (55 ans).

De nombreux patients disent qu'ils se souviennent, immédiatement après le dia-

gnostic, d'amis, de membres de leur famille ou de collègues de travail qui sont décédés des suites de leur cancer. Effectivement, le cancer reste une maladie menaçant la vie. Mais il est vrai aussi qu'au cours des dernières décennies, le pronostic de nombreux cancers s'est nettement amélioré. Ceci grâce à des progrès du dépistage précoce, aux nombreux résultats de la recherche et aux traitements plus efficaces et plus ciblés. Oui, il y a des personnes qui meurent de leur cancer, mais il existe de nombreux exemples de patients qui surmontent leur maladie, qui guérissent ou qui apprennent à vivre avec la maladie au long cours à l'instar de personnes atteintes d'autres maladies chroniques. Malgré cela, au moment du diagnostic, on associe le cancer souvent avec des expériences plutôt négatives. Ceci est dû surtout au fait que les exemples dramatiques restent particulièrement bien en mémoire. On se souvient mieux de la voisine qui est « décédée jeune des suites d'une longue maladie », que de la collègue de travail qui a recouvré la pleine santé

après un cancer du sein ou d'un co-équipier du club sportif qui affiche de nouveau de très bonnes performances après son cancer des testicules.

Il y a deux semaines, le médecin m'a dit que j'avais un cancer. Depuis, plus rien n'est comme avant. Je suis sans cesse en désarroi, d'humeur tantôt optimiste, tantôt pessimiste. Je ne me reconnais plus. Est-ce normal ?

Oui, c'est ainsi pour la plupart des personnes. D'après les expériences de nombreux patients, on sait que les premières semaines après l'annonce du diagnostic sont surtout marquées par des hauts et des bas. Des émotions intenses et des sentiments d'incompréhensibilité, d'angoisse, de désespoir et de colère se succèdent, associées à l'espoir et à l'optimisme, qui à leur tour cèdent à la perplexité et à l'impuissance. Certains ne peuvent pas concevoir même après plusieurs jours qu'ils sont eux-mêmes atteints d'un cancer.

Certains ont pendant longtemps la sensation d'être déphasés. Il faut du temps pour comprendre et accepter le diagnostic. Normalement un apaisement s'installera progressivement.

Cette charge émotionnelle est souvent encore aggravée par le fait que les patients doivent prendre de nombreuses décisions au début de leur maladie. « Ce traitement est-il bien celui qui me convient ? Est-ce que je dois y consentir ? » ou bien « Comment organiser le quotidien pour mes enfants quand je suis à la clinique ? », « Devrai-je me faire porter malade pendant la chimiothérapie ou quand même travailler par moments ? » et « Qu'advient-il de mon travail ? ».

Souvent, il n'est pas possible de recourir à ses propres expériences dans la gestion du cancer, ce qui renforce encore davantage la difficulté : « Comment vais-je supporter physiquement la chimiothérapie ? » ou bien « Comment me sentirai-je psychologiquement après l'ablation du sein ? » et aussi : « Mon mariage résistera-t-il à tout ça ? ».





Il devient vite évident qu'il est préférable de ne pas affronter le cancer seul : mieux vaut rechercher dès le début des alliés.

« Pendant les premiers jours après l'annonce du diagnostic, je me sentais paralysée et impuissante. J'étais submergée et j'avais peur de ne pas y arriver. J'aurais voulu me mettre la tête dans le sable. C'est surtout mon mari et ma sœur qui m'ont aidée à sortir de ce trou. Avec eux, je pouvais parler librement, réfléchir à tout cela et mettre de l'ordre dans mes pensées. Nous avons ensuite tout planifié ensemble, pas à pas. Qu'est-ce qui est le plus important, qu'est-ce qui l'est moins ? Quelles informations me faut-il ? Où obtenir les informations ? » (Annette, 51 ans, cancer des poumons).

A côté des médecins et des équipes de soins, les patients peuvent recourir à des services psychologiques spécialisés, à la clinique ou aux psycho-oncologues de la Fondation Cancer, pour obtenir un soutien et une orientation. Il peut aussi être utile d'échanger des idées avec d'autres personnes ayant vécu une situation analogue. À cet effet, il existe par exemple des groupes de discussion pour les patients à la Fondation Cancer (voir les activités pour patients sous cancer.lu).

Je n'ose pas poser toutes les questions à mon médecin. Je n'arrive pas non plus à lui dire quand il y a quelque chose que je n'ai pas compris. Que puis-je faire ?

Les patients devraient de préférence réfléchir avant l'entretien aux sujets à discuter avec leur médecin. Il est extrêmement utile de noter les principales questions sur une feuille de papier et de l'apporter à l'entretien comme aide-mémoire. Il arrive que les patients soient tellement nerveux lors des consultations qu'ils oublient la plupart des questions. Certains patients éprouvent un soulagement et un « réconfort » lorsqu'une personne de confiance les accompagne à une consultation importante avec le médecin. Cette personne peut veiller à ce que les questions notées soient discutées. En plus, le patient a ainsi un interlocuteur pour discuter des informations obtenues à la sortie de l'entretien. Pour d'autres patients, en revanche, le fait d'être accompagnés par leur partenaire, leurs enfants ou des amis représente plutôt une contrainte.

Il peut également être utile d'avouer sa nervosité au médecin. Cette façon d'agir aide à réduire le niveau de stress et peut renforcer la confiance.

« Je tenais énormément à faire savoir à mon médecin que je ne veux pas avoir trop d'informations sur ma maladie ! Pour le moment, je ne veux tout simplement pas tout savoir ce qui peut m'arriver ! Et je ne veux en aucun cas entendre de chiffres sur mes chances de guérison » (Yvonne, 65 ans, cancer du sein récidivant).

Les personnes ont des besoins très différents en ce qui concerne les informations médicales. Certains patients demandent une multitude d'informations, d'autres ne veulent entendre que le strict minimum, et

ce par petites étapes. Cela peut être utile pour le médecin de connaître le niveau d'informations dont le patient a besoin.

Je me demande sans cesse pourquoi moi. Est-ce à cause de ma personnalité ou de mon caractère que j'ai un cancer ?

La question de savoir si certains traits de caractère ou de personnalité peuvent être (co)responsables d'un cancer a déjà préoccupé de nombreuses générations de patients et continue à les préoccuper.

« J'ai déjà eu tant de contrariétés dans ma vie. En fait ce n'est pas étonnant que j'aie un cancer de l'estomac », pense Nadine (49 ans).

Connues sous le terme de « personnalité à cancer » ou de « personnalité de type C », différentes caractéristiques personnelles ont longtemps été soupçonnées de favoriser un cancer. Une façade aimable et chaleureuse, suradaptée socialement, appliquée et consciencieuse, sans pouvoir se délimiter, inhibée dans l'expression des émotions, incapable de conflits, des techniques de maîtrise du stress insuffisantes, voilà ce qui paraissait, selon la théorie de la « personnalité à cancer », être le type de personne le plus à risque à développer un cancer.

Quelques études semblaient étayer des rapports entre ces caractéristiques personnelles et le cancer, mais elles se sont avérées incorrectement exécutées d'un point de vue méthodologique. Par conséquent, du point de vue scientifique, aujourd'hui le concept de la personnalité à cancer n'est pas consi-

déré comme justifié en psycho-oncologie.² Toutefois, les caractéristiques personnelles sont considérées comme significatives lorsqu'elles conduisent à certains comportements reconnus comme étant à risque pour le cancer (p. ex. le tabagisme, la consommation d'alcool). Par exemple une personne qui recourt à l'alcool et à la cigarette en raison de ses épisodes dépressifs, aura un risque accru de cancer. Mais alors le risque de cancer est accru en raison de son mode de vie et non du fait de sa personnalité.

Un exemple similaire : *« Je n'ose pas me défendre (comme si souvent dans ma vie) et signaler à mon employeur que les mesures de protection contre les substances cancérigènes dans mon entreprise ne sont pas respectées. » (Jean, 49 ans).*

Là aussi, ce n'est pas l'inaptitude à s'imposer qui augmente le risque de cancer, mais bien l'exposition aux substances dangereuses.

Il y a eu dans ma vie ces dernières années beaucoup de stress, dans mon travail et dans ma vie privée. Était-ce la cause de ma maladie ?

« Voici trois ans, j'ai été victime de harcèlement au travail. À mon avis, c'est à ce moment-là que j'ai développé la leucémie, car mon corps ne pouvait plus supporter ce stress permanent. » (Yves, 60 ans, leucémie).

Tout comme Yves, de nombreux patients supposent que le stress a joué un rôle dans le développement de leur cancer. L'hypothèse que le stress affaiblit le système immu-

nitaire et qu'un système immunitaire diminué est plus propice au développement d'un cancer est très répandue. Mais, qu'en est-il de la preuve scientifique de cette hypothèse ? Il est prouvé que le stress peut influencer le système hormonal et immunitaire. Mais pour l'hypothèse selon laquelle le stress en lui-même conduit au cancer, il n'existe aucune preuve probante dans l'état actuel de la science. Toutefois, si le stress entraîne un comportement nocif pour la santé (p. ex. le tabagisme, la consommation d'alcool, une nourriture déséquilibrée), le risque de développer un cancer en sera accru.²

Le domaine de recherche en « psycho-neuro-immunologie » examinera à l'avenir les interactions complexes entre les systèmes nerveux, hormonal et immunitaire et

apportera des découvertes supplémentaires. D'ici là, on ne peut pas conclure à des interactions simples de cause à effet. Toutefois, pourquoi ne pas veiller à un rapport équilibré entre stress et détente ? En effet, savoir maîtriser le stress permet une amélioration de la santé en général.

Mon mari est décédé voici cinq ans. L'année suivante, j'ai eu un cancer du sein. Cela ne peut quand même pas être le fruit du hasard ?

Les patients associent souvent leur propre cancer à des expériences antérieures de perte comme le décès d'un proche ou un divorce. Comme pour le stress, les personnes malades supposent là aussi un affaiblisse-



ment du système immunitaire comme déclencheur de la maladie. Quand on réfléchit à ce rapport de causalité, on ne réalise pas qu'à l'inverse, d'autres personnes, après un deuil ou un divorce, n'ont pas de cancer. De nombreuses études internationales prouvent qu'il n'existe aucun rapport direct entre le cancer et les difficultés émotionnelles dues au deuil.

Mais pour beaucoup de patients, l'hypothèse d'une cause concrète pour le cancer est plus supportable du point de vue psychique que l'absence de celle-ci. Mais là aussi, si après une perte on étouffe ses sentiments ou sa dépression par l'alcool, par une alimentation déséquilibrée par l'inactivité physique et par les cigarettes, on augmente avec ces comportements² son risque de cancer.

« Il suffit d'envisager l'avenir avec optimisme et de croire en ta guérison pour vaincre le cancer. » Voilà le conseil de ma meilleure amie. A-t-elle raison ?

Sur Internet, dans les journaux, les livres et sous forme de conseils bienveillants, de nombreux patients sont pour ainsi dire appelés à la « pensée positive » selon l'argumentaire que la foi en la guérison et la confiance en une évolution positive de la maladie représentent une condition à la guérison. Comme « preuve » apparente de cet effet, il existe de nombreux rapports d'expérience de patients, tel le suivant : « J'ai réussi, je suis guéri ! Je n'ai jamais douté de ma guérison et ce parce que je n'ai

admis aucune pensée ou image négative ! » La pression qu'une telle affirmation peut exercer sur les patients, s'illustre par le témoignage suivant :

« Ma meilleure amie me parle sans cesse de l'importance de la pensée positive, même quand j'ai seulement envie de pleurer et que je préférerais de loin qu'elle me prenne dans ses bras. » (Danielle, 35 ans, mélanome malin).

Jimmie Holland, une des fondatrices de la psycho-oncologie, a parlé à cet égard de manière très juste de la « tyrannie » de la pensée positive. Du point de vue des psycho-oncologues expérimentés, le concept de la « pensée positive » est extrêmement douteux, aussi parce qu'il fait croire au patient qu'il est lui-même responsable de l'évolution et des chances de guérison de la maladie. Les facteurs psychiques sont représentés comme étant plus importants pour la guérison que les facteurs biologiques ou les possibilités de traitement. Que peut-on dire à ce sujet du point de vue de la recherche en psycho-oncologie ?

Des émotions intenses comme la peur, la colère, la tristesse, le désespoir et le découragement sont des réactions tout à fait normales à une maladie menaçante comme le cancer. Le fait d'interdire quasiment les émotions « normales » causées par une situation menaçante peut ainsi alourdir le fardeau des patients. Beaucoup éprouvent ces émotions et les décrivent comme des étapes de leur parcours d'une meilleure gestion de la maladie. Selon l'état actuel de la recherche, on ne peut pas reprocher à ces émotions intenses



de diminuer les chances de guérison. La peur ne fait pas progresser la tumeur, la tristesse n'ouvre pas la voie aux métastases, les phases de colère et la recherche d'un sens ne sont pas des pourvoyeurs d'une évolution négative du cancer.¹

Mais il faut prendre en compte les conséquences d'une dépression ou les comportements dus à l'anxiété. Si un patient interrompt son traitement médical parce qu'en raison de sa dépression il ne voit plus de sens dans son traitement, son pronostic va probablement s'aggraver. Si une patiente atteinte d'un cancer de l'estomac s'efforce d'anesthésier sa peur par une forte consommation d'alcool, elle diminuera probablement aussi ses chances. C'est alors le comportement à risque et non pas l'état d'esprit qui influence l'évolution de la maladie.

Je ne sais pas vraiment qui je dois informer de mon cancer en dehors de ma famille. Comment les autres patients gèrent cette situation ?

Certains patients s'efforcent de dissimuler leur maladie à leurs voisins, aux membres de leur chorale ou à d'autres personnes de leur entourage étendu. Le danger, dans ce cas est que ce comportement laisse beaucoup de place aux fantasmes et aux rumeurs, car les personnes vont essayer d'interpréter les changements (par exemple d'apparence ou de comportement) d'une personne. Parler ouvertement de son diagnostic pourrait être un avantage :

« J'ai bien réfléchi à ce que je vais dire ou non à mes voisins. Je leur dis franchement que j'ai un cancer colorectal, mais je ne leur donne pas d'autres détails. Et je leur dis aussi clairement que je préfère parler d'autre chose et non de ma maladie »
(Eliane, 65 ans, cancer colorectal).

Avec une « franchise assumée », les patients font souvent de bonnes expériences. Ils protègent ainsi leurs besoins de délimitation et en même temps cette franchise est une condition pour que les autres puissent leur offrir de la compassion et une aide pratique.

Nous aurions tellement souhaité avoir un enfant. Est-ce que je pourrai encore tomber enceinte après le traitement ?

Le cancer peut aussi frapper de jeunes adultes avant la parentalité. « Est-ce que je pourrai fonder une famille ou avoir encore d'autres enfants ? Combien de temps dois-je attendre, après la fin du traitement, avant de pouvoir tomber enceinte ? Est-ce que mon corps pourra récupérer ? Et si oui, dans combien de temps ?

Il n'existe aucune réponse universelle concernant le moment idéal d'une grossesse. Ceci est individuel et varie en fonction de différents facteurs comme par exemple l'évolution de la maladie, les traitements nécessaires, le risque de récurrence, le pronostic et l'âge de la patiente. Le traitement anticancéreux peut compromettre la fertilité. Différents traitements recèlent différents risques ; la chimiothérapie et la radiothérapie peuvent endommager des cellules

saines. C'est pourquoi il est important, même quand le temps presse, de réfléchir avant le début du traitement.

Un entretien avec le médecin peut clarifier dans quelle mesure le traitement choisi se répercute sur la fertilité et par quelles méthodes on pourrait préserver la fécondité. Beaucoup de femmes et d'hommes peuvent avoir des enfants de manière naturelle après un traitement contre le cancer sous condition que le cycle hormonal et les organes reproducteurs fonctionnent à nouveau pleinement. En fonction du traitement et de l'âge, le corps a besoin de périodes de récupération plus ou moins longues.

Le désir d'avoir un enfant devrait être discuté avec le médecin et intégré si possible dans le traitement. Il existe d'autres moyens pour les couples qui après le traitement ne peuvent plus avoir d'enfants. Ces mesures qui englobent par exemple la congélation d'ovules ou de spermatozoïdes ou encore de tissu ovarien doivent être mises en route avant le traitement.³

« J'ai toujours su que j'aimerais avoir deux enfants. En ce qui concernait la parentalité, mon mari et moi étions d'accord d'attendre encore un ou deux an(s). Depuis que mon cancer du sein a été diagnostiqué en juin, nos projets ont été complètement bouleversés. Maintenant j'ai peur de ne jamais avoir d'enfants » (Julie, 31 ans, cancer du sein).



Vivre avec le cancer

Questions pendant le traitement

Avec le démarrage du traitement médical, de l'opération, de la chimiothérapie et/ou de la radiothérapie, commence pour les patients une nouvelle phase dans l'expérience de la maladie, avec des défis spécifiques. Malheureusement, il n'existe pas de solution toute faite, convenant à chaque personne affectée et qui puisse être considérée comme utile à tous, pour mieux gérer la maladie. Chaque personne est unique et apporte sa propre manière d'appréhender la maladie. Il n'existe donc pas de « bonne » ou de « mauvaise » manière d'affronter la maladie. On peut cependant donner quelques suggestions afin d'atténuer la détresse psychique.

J'ai peur de la chimiothérapie et des effets indésirables.

Qu'est-ce qui arrivera si je ne la supporte pas et que je me sens mal en permanence ?

Est-ce que je pourrai encore assumer ma vie quotidienne ?

L'angoisse est une émotion que la plupart des patients éprouvent pendant le traitement et qui les préoccupe beaucoup : peur des interventions invasives, peur du traitement et de ses effets indésirables.

Nombre de patients atteints de cancer appréhendent la chimiothérapie, car tout le monde a déjà lu ou entendu les effets secondaires désagréables que ce traitement

peut avoir. Mais la chimiothérapie est un élément très important du traitement anticancéreux moderne et peut aider de façon décisive de nombreux patients.

Grâce à des médicaments concomitants, p. ex. contre la nausée, les effets indésirables peuvent souvent être relativement bien atténués, de sorte que de nos jours, dans l'ensemble, moins de patients souffrent d'effets secondaires désagréables qu'il y a encore quelques années. De même, tous les cytostatiques n'ont pas d'effets indésirables comme les nausées ou la perte de cheveux. L'essentiel pour une collaboration active dans le traitement et un élément majeur d'une bonne maîtrise de la maladie est le fait de parler ouvertement avec le médecin des angoisses et des réserves envers le

traitement et d'attacher de l'importance à une bonne information. Dans certains cas, c'est la peur de la chimiothérapie et de ses effets indésirables, comme la nausée, qui causent une « nausée d'anticipation ». À ce moment-là, ce n'est plus la chimiothérapie en soi qui déclenche la nausée, mais la peur de la chimiothérapie. Souvent, le seul fait de penser à la prochaine chimio ou de mettre le pied à l'hôpital, l'odeur typique ou certains aliments donnent la nausée. La peur et l'anticipation de la nausée agissent dans ce cas comme amplificateurs.

« C'est des effets secondaires de la chimiothérapie que j'ai le plus peur. Je me rappelle encore bien les photos de ma grand- mère malade du cancer alors que j'avais onze ans. Pendant la chimiothérapie, elle ne faisait que rester au lit et vomissait continuellement. Cela serait le pire pour moi, s'il m'arrivait la même chose », rapporte Etienne (56 ans, lymphome).

La meilleure prévention de la « nausée d'anticipation » est le traitement de la nausée aiguë à l'aide de médicaments. La « nausée d'anticipation » peut aussi être traitée efficacement à l'aide de la psychologie en réduisant la tension et les angoisses à l'aide de techniques de relaxation et d'hypnose clinique. Les psycho-oncologues diplômés de la Fondation Cancer peuvent vous aider à apprendre des techniques utiles.

Je viens de terminer ma troisième chimiothérapie. Quand mes enfants sont à l'école et que mon partenaire travaille, j'ai beaucoup de temps pour réfléchir. Je rumine des idées noires et j'ai peur. Le soir, j'essaie de le cacher pour ne pas faire subir cela à mes proches. Comment faire pour m'aider moi-même ?

La peur est une réaction naturelle à des situations menaçantes. Il est « normal » de se préoccuper de questions empreintes d'angoisse, et cela fait partie de la gestion active du cancer et du traitement.

« Depuis que je suis en congé maladie, j'ai trop de temps pour réfléchir. Je me pose souvent les questions suivantes : « Est-ce que le traitement va être efficace ? » « Quelle va être la suite des événements ? » « Est-ce que je vais guérir ? » Qu'arrivera-t-il si la chimiothérapie ne fait pas effet ? », rapporte Carlo (48 ans, cancer du foie).

On se pose souvent les questions suivantes : « Est-ce que le traitement fait effet ? » « Quelle va être la suite des événements ? » « Est-ce que je vais guérir ? » Il ne sera pas possible de trouver une réponse à toutes les questions, mais cela peut être un soulagement d'admettre ces questions et de leur faire de la place. Toutes les émotions ont leur raison d'être, même celles qui sont négatives et celles que l'on « préférerait ne pas avoir ». Le fait d'essayer de refouler sans cesse les soucis et les angoisses a plutôt pour effet

de maintenir et de renforcer les peurs. Une stratégie ayant fait ses preuves auprès de nombreux patients consiste à rechercher une personne de confiance afin de lui faire part de ces peurs. Toutefois, si les peurs exagérées restreignent trop fortement la capacité de penser, d'agir et compromettent de manière considérable la qualité de vie parce que la peur domine au quotidien, il peut être pertinent de consulter un spécialiste formé en psycho-oncologie, afin de rechercher ensemble une solution pour s'en sortir. Le sentiment d'être impuissant face à la maladie peut ainsi être nettement atténué. En l'absence d'un interlocuteur direct, il peut être bon de noter ses idées et ses angoisses. Souvent, la peur est diffuse et impalpable ; le fait de l'écrire sur papier aide alors à la concrétiser et à la comprendre.

Lorsque la peur naît de l'incertitude et du manque d'informations, il est salutaire de rechercher activement des informations. En premier lieu, le médecin traitant constituera certainement la source la plus appropriée pour obtenir des informations. La prudence est de mise lors de recherches d'informations sur Internet ; en effet, ici la qualité des informations n'est pas d'office apparente. Lors de recherches sur le web, il faudrait donc absolument s'assurer de la fiabilité de la source, car des affirmations non vérifiées sur le Net peuvent le cas échéant amplifier les angoisses. La Fondation Cancer fournit des renseignements à cet égard et donne des conseils sur la manière de trouver des informations appropriées et où les trouver.

Il peut aussi être utile d'échanger des idées avec d'autres personnes atteintes d'un can-

cer, d'apprendre ensemble dans un groupe de sophrologie ou de yoga comment réguler ses propres émotions ou comment se calmer (voir les activités pour patients sous cancer.lu).

Depuis mon diagnostic, j'observe attentivement mon corps. Toutes les altérations que j'enregistre me font paniquer. Chaque fois que je tousse, je pense à des métastases pulmonaires. Que puis-je faire ?

De nombreux patients ont ce problème. Souvent le diagnostic du cancer était totalement inattendu, on avait l'impression d'être en bonne santé et malgré tout, une « tumeur maligne » a peut-être été détectée lors d'un simple examen de routine. Un cancer déclenche chez la plupart des personnes tout d'abord la peur, et souvent du fait du diagnostic et des traitements qui en résultent elles ont le sentiment de perdre le contrôle. On n'est plus « acteur » de sa propre vie, ce sont les autres qui déterminent ce qu'il faut faire. Des soucis disproportionnés par rapport à son propre corps sont vécus, à court terme, comme une reprise du contrôle. Souvent, une conviction en est à l'origine, par exemple celle-ci : si j'observe mon corps d'assez près, je serai préparé et pourrai intervenir à temps.

« Chaque fois que je ressens quelque chose de désagréable, p. ex. des douleurs dans la nuque ou une pression sur la cage thoracique, je pense tout de suite à des métastases et je n'arrive plus à me calmer.

Alors je suis tenté de courir tout de suite chez mon médecin, pour faire faire un nouvel hémogramme ou une TEP. Je ne fais tout simplement plus confiance à mon corps », raconte Sven (25 ans, cancer du testicule).

Du fait de cette observation et de cette prudence excessives, chaque réaction physique « normale » peut se transformer en signal d'alarme. On oublie que le corps est toujours en mouvement, et qu'il lui arrive d'éprouver un pincement, un tiraillement ou un grincement. Par peur, ces sensations physiques « normales » sont souvent interprétées comme des signes de la progression du cancer. Le fait de parler ouvertement avec le médecin de ces peurs peut éventuellement déjà être rassurant. Mais si le patient est trop à l'écoute de son propre corps et que cela prend trop d'importance au quotidien, il ne devrait pas être livré à lui-même avec ses souffrances. En effet, l'anxiété et la panique elles-mêmes peuvent déclencher des réactions physiques telles que des tremblements, des sueurs, une dyspnée, une tachycardie, un malaise et des problèmes digestifs. Ces réactions sont certes souvent très désagréables, mais généralement inoffensives.

Si chaque fois que vous toussiez, vous avez peur qu'il puisse s'agir de métastases pulmonaires, et que la préoccupation au sujet de votre propre corps et de votre maladie devient si forte que votre qualité de vie en souffre, une aide extérieure peut être nécessaire. Les psycho-oncologues peuvent vous aider à apprendre des stratégies de maîtrise utiles en matière de gestion de la peur.

Y a-t-il des possibilités d'atténuer les effets indésirables de la chimiothérapie ? Le psycho-oncologue peut-il m'aider ?

Malheureusement, les thérapies contre le cancer entraînent souvent des effets indésirables. Mais ceux-ci ne surviennent pas chez tous les patients, et pas au même degré. Parmi les effets indésirables les plus fréquents qui compromettent la qualité de vie, on trouve les nausées, l'épuisement et les douleurs. En plus des mesures médicales pour atténuer les effets indésirables, il existe aussi des possibilités dont le patient dispose lui-même pour développer son bien-être et influencer ainsi favorablement de façon indirecte les effets indésirables. Une alimentation et des règles de comportement adaptées à l'état de santé peuvent nettement atténuer les nausées et les vomissements. On peut discuter avec le médecin traitant ou une diététicienne spécialisée en matière de cancer (demandez à l'hôpital) des conseils





nutritionnels entrant en ligne de compte pour un patient. Il n'existe pas de régime contre le cancer permettant de faire mourir de faim la maladie, contrairement à ce que beaucoup espèrent.

Un psycho-oncologue peut élaborer conjointement avec le patient les techniques de relaxation et de respiration, ainsi que les stratégies de maîtrise permettant d'atténuer les nausées et les vomissements.

L'épuisement intense peut aussi être un effet secondaire très pénible et compromettant la qualité de vie. Un épuisement tenace peut avoir de nombreux déclencheurs. D'une part, le diagnostic du cancer et l'inquiétude quant à la guérison pèsent naturellement sur l'humeur et peuvent donc avoir un rapport avec le manque de tonus. Mais les causes peuvent aussi résider dans le cancer lui-même, le traitement, les médicaments, une anémie, une perte de poids et d'appétit ainsi que dans des altérations du métabolisme. Si autrefois, on conseillait de se ménager, on sait aujourd'hui qu'un équilibre entre le repos et l'activité est un remède très important. Il s'est avéré bénéfique, d'une part, de veiller à un repos nocturne suffisant avec des heures de lever et de coucher fixes, d'autre part, de réduire la sieste la journée et de la remplacer plutôt par des pauses de repos et de détente, car trop de sommeil peut aggraver encore l'épuisement.

« J'ai toujours été quelqu'un de très actif et sportif. C'est pourquoi je tenais à le rester également pendant mon traitement. Mon médecin trouvait aussi que c'était une bonne idée. Rétrospectivement, j'ai

l'impression que c'est surtout l'activité physique régulière qui m'a aidé à gérer les changements dans ma vie. » (Patrick, 52 ans, cancer de la peau).

Veiller à une activité physique suffisante, voire à un programme de sport dosé, ceci bien entendu toujours après avoir consulté le médecin, peut être un remède approprié pour atténuer l'épuisement, comme le prouvent de nombreuses études. Cependant, il ne faut pas se mettre une trop forte pression, mais plutôt se fixer des objectifs réalistes, adaptés à l'état de santé ; voilà une devise à recommander. Il peut être utile de prêter attention à l'heure du jour à laquelle une activité paraît plus aisée.⁴ « La recherche d'une distraction et d'un divertissement contre l'épuisement » peut être une autre alternative. Le contact et la conversation avec des personnes sympathiques peuvent interrompre le cercle vicieux de son propre épuisement et apporter une stimulation.

Je me sens très souvent abattu et n'arrive plus à me motiver pour continuer les séances de radiothérapie. Je me demande si tout cela sert à quelque chose. Est-ce que c'est déjà une « véritable » dépression ?

Un cancer et son traitement sont pour beaucoup de patients une grande épreuve physique. De brèves phases de tristesse, d'abattement ou d'isolement doivent donc être considérées, comme des réactions normales à un diagnostic grave et ne sont pas automatiquement définies comme une



dépression clinique. Souvent, ces symptômes peuvent être très intenses. Ils sont à mettre en relation étroite avec certains évènements précis, tels que l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Fluctuants, ils déterminent la « forme du jour » : il y a des jours « meilleurs » et des « moins bons ».

« Parfois, je me demande pourquoi je m'inflige tout ça ? D'autres jours, je sais que je réussirai le traitement, car j'aimerais encore passer beaucoup de temps avec ma famille », dit Sandra (42 ans, tumeur au cerveau).

L'affection, la sympathie et le soutien peuvent améliorer l'humeur. Dans la pratique clinique, on parle alors d'un « deuil normal » ou le cas échéant de ce qu'on appelle un trouble de l'adaptation. Cela veut dire qu'une personne doit tout d'abord s'adapter après un diagnostic de maladie grave. Les changements dans la vie peuvent aller de pair avec des émotions violentes.

On parle d'une dépression clinique lorsque les symptômes persistent sans interruption pendant une période prolongée, et qu'ils sont si intenses que la vie de la personne en est sensiblement affectée. Il existe certains symptômes fondamentaux tels que l'abattement, l'apathie et le manque d'intérêt, ainsi que l'inertie et la fatigabilité accrue, dont deux au moins doivent être des critères déterminants. À cela s'ajoutent, selon le degré de gravité, au moins deux autres symptômes tels qu'une concentration et une attention diminuées, la perte d'estime de soi et de confiance en soi, des sentiments de culpabilité et d'infériorité, des perspectives

d'avenir négatives, une agitation intérieure ou un ralentissement psychomoteur, ainsi que des symptômes végétatifs, tels que des troubles du sommeil ou une perte d'appétit. Selon le degré de gravité, la personne peut aussi souffrir de tendances suicidaires.

Il est important de savoir que certains symptômes de la dépression, tels que l'épuisement, l'apathie, la perte d'appétit ou les difficultés de concentration peuvent également être causés par le cancer et son traitement. C'est pourquoi une détermination précise des causes est toujours nécessaire.

Des estimations montrent que près de 15 % des patients atteints de cancer sont affectés par un épisode dépressif. Le risque est accru lorsqu'il y avait déjà eu un ou plusieurs épisode(s) dépressif(s) avant le diagnostic de cancer.

Si un patient ou l'un de ses proches devait constater que plusieurs de ces symptômes sont présents, il devrait se renseigner auprès de son médecin traitant pour savoir quelles sont les aides possibles. Le service psychosocial de la Fondation Cancer peut aussi être une source de renseignements. Une psychothérapie ou une association de médication antidépressive et de psychothérapie sont une mesure appropriée en cas de dépression, pour atténuer les symptômes et procurer un soulagement. Surtout lorsque l'état psychique compromet la motivation à poursuivre le traitement, voire conduit à envisager d'interrompre la chimio ou la radiothérapie, qu'il faut faire appel à un personnel spécialement formé en psychoncologie, pour stabiliser l'état psychique.

Apathique et dépassé par les évènements, – alors qu’il préférerait interrompre le traitement – le patient pourrait obtenir un soulagement grâce à une stratégie d’autogestion. Pour gérer le cancer « au jour le jour », se concentrer uniquement sur la journée est la méthode recommandée. Cette manière de gérer la maladie est plus supportable.

Ma collègue de travail pense que je peux moi-même faire quelque chose pour aller mieux. Mais je supporte tellement mal la chimiothérapie ! Puis-je vraiment faire quelque chose pour améliorer mon humeur ?

Les patients, qui se posent la question de savoir s’ils peuvent influencer eux-mêmes positivement leur humeur et leurs émotions, devraient réfléchir dans un premier temps aux solutions et stratégies qui leur ont été utiles dans leur vie à ce jour dans la gestion des problèmes et des crises. Si quelqu’un n’a pas de difficulté à parler ouvertement de ses problèmes avec d’autres personnes, cela devrait aussi être le premier recours en cas de cancer pour obtenir un soulagement et éprouver des sentiments positifs comme la solidarité et l’empathie. Éventuellement, des groupes de discussion avec d’autres personnes dans le même cas peuvent être envisagés. D’autres patients sont moins portés sur les discussions et peuvent se tourner vers d’autres moyens d’apaisement comme certains loisirs, le contact avec des animaux, le yoga, la méditation, la spiritualité ou une activité créatrice. Les experts recommandent

donc de prendre en considération ses propres besoins et envies, et d’utiliser les stratégies qui ont déjà « fonctionné » dans le passé.

« Je me sens si faible physiquement que je ne peux même pas imaginer ce qui pourrait m’aider à améliorer mon humeur ! », raconte Christiane (62 ans, cancer du sein).

Qu’est-ce qu’une personne peut encore faire pour « attirer » des émotions positives ? Prévoir régulièrement pendant le traitement du temps pour des activités agréables, comme une promenade l’après-midi, la lecture d’un livre passionnant ou l’écoute d’un audiolivre. Tout cela peut déjà influencer positivement l’humeur. Les contacts avec des personnes qui « font du bien » devraient absolument être maintenus pendant le traitement, car un isolement social peut compromettre l’humeur et favoriser une spirale négative. L’effet positif de l’activité physique et du sport (en accord avec le médecin) sur l’humeur est également scientifiquement prouvé. Ces derniers influencent non seulement l’humeur et le bien-être, mais peuvent atténuer les effets indésirables du traitement.





Je me sens constamment très abattu et triste. On lit tant de choses sur le fait qu'il suffit d'avoir des « pensées positives » pour recouvrer la santé. Est-ce que cela a une influence sur l'effet du traitement ?

Après le diagnostic, lors de la phase de traitement, la « préparation » progressive au changement de vie génère des émotions intenses et souvent contradictoires.

La confiance, le courage et la détermination, le fait de ne « pas se laisser abattre » peuvent succéder à des phases d'abattement, de deuil, de rage, de désespoir et de désolation. Il faut avoir de la patience et de la compréhension pour les fluctuations de ses propres émotions. Vivre les montagnes russes des émotions est extrêmement éprouvant pour le moral. Mais toutes les émotions, qu'elles soient positives ou négatives, sont légitimes et compréhensibles. Cela peut être un soulagement et une libération d'exprimer ces émotions, p. ex. par la conversation, le fait de pleurer, de peindre, de bouger, de faire ou d'écouter de la musique, d'écrire ou de s'adonner à un sport.

« Ma compagne ne cesse de dire qu'il nous suffit d'avoir des pensées positives et tout ira bien. Comme si c'était aussi simple !

Je me sens mis sous pression parce que je n'arrive pas à avoir des pensées positives. Au lieu de cela, je vais encore plus mal. Je n'ai plus envie d'entendre tout ça ! », dit Michel (58 ans, cancer de l'estomac).

Souvent les patients entendent des conseils comme : « Il faut avoir des pensées positives, et tout ira bien. » Généralement ils n'ont pas demandé ces conseils « bienveillants », qui reflètent le plus souvent la propre angoisse ou l'impuissance des proches qui veulent les apaiser par ce biais. Ce genre de conseils, très fortement présents aussi dans les médias, peuvent être une pression supplémentaire. On donne aux patients ainsi indirectement une coresponsabilité dans l'évolution de la maladie. Certaines personnes malades ont peur que des idées ou sentiments négatifs puissent avoir des effets négatifs sur l'évolution de la maladie. Cette crainte est sans fondement. Il est scientifiquement prouvé qu'une guérison ne peut pas être forcée par la pensée positive ou un esprit combatif. Les émotions comme la peur, la tristesse et le désespoir ne sont pas à l'origine du cancer, et n'ont aucune influence négative sur le processus de guérison. Elles n'ont pas d'effet sur le développement et la propagation du cancer.

Personne ne peut avoir constamment que des pensées positives. On ne peut trouver un équilibre intérieur que si l'on perçoit et accepte toutes les émotions, car elles font partie de la vie. Toutefois, une attitude active produit au moins le sentiment de contribuer un peu à son propre bien-être. Mais quand la peur et le désespoir prennent le dessus et dominent au quotidien, et s'il y a peut-être même une dépression, il faudrait absolument recourir à une aide professionnelle.



Mon mari est d'avis que j'ai une dépression, déclenchée par la maladie. Les dépressions peuvent-elles être traitées par des antidépresseurs même en cas de cancer ? Est-il utile d'atténuer par des médicaments ma peur de la progression de ma maladie ?

Les symptômes d'une dépression, comme la lassitude, l'apathie et l'épuisement ressemblent à la fatigue, effet secondaire du traitement du cancer. Cet état d'épuisement chronique physique, émotionnel et mental survient très fréquemment et ne s'améliore guère avec du repos. La fatigue est, en règle générale, causée par le traitement. Faire la différence entre symptômes d'une dépression et symptômes dus à la fatigue permet d'administrer le médicament adéquat. Le traitement des troubles comme la lassitude, l'apathie et l'humeur dépressive dépend toujours de son étiologie.

Les patients doivent prendre toute une série de médicaments. Chaque médication supplémentaire doit être discutée en détail avec le médecin traitant, pour prévenir les interactions et les complications, y compris les préparations à base de plantes, (p. ex. le millepertuis) disponibles en pharmacie, sans ordonnance.

La question de savoir si un traitement médicamenteux est indiqué ou non lors d'états dépressifs dépend aussi de la durée et de la gravité des symptômes. Les patients qui souffrent d'états dépressifs de longue durée

peuvent souvent profiter le plus d'une association de traitement psychothérapeutique et de médicaments psychotropes.

Chez d'autres patients, un traitement psychothérapeutique ou encore un conseil suffisent. Pour le patient, il est important que le psychologue ou le psychothérapeute ait des connaissances approfondies en psychoncologie.

Bon à savoir : les antidépresseurs ne rendent pas dépendant, mais ne prennent effet qu'au bout d'un certain temps (deux à trois semaines) et ont beaucoup d'effets indésirables.

À court terme, le médecin peut aussi envisager de traiter les angoisses ou les troubles du sommeil par des tranquillisants ou des somnifères. Ces médicaments ont un effet anxiolytique, relaxant et favorisent l'endormissement. Mais ces remèdes ne sont pas la solution au long cours, car ils entraînent souvent une dépendance aux médicaments. Une prise de longue durée p. ex. de préparations du groupe des benzodiazépines a pour conséquence que lors de l'arrêt de ces derniers, le patient va souffrir de symptômes de manque. Les angoisses et les troubles du sommeil peuvent également être apaisés durablement par une médication anti-dépressive.⁵

Il est bon de savoir que souvent des techniques de relaxation et d'autres stratégies de maîtrise comme les mesures dites d'hygiène du sommeil peuvent aider à retrouver un sommeil régénérateur. La psychoncologie connaît un large spectre de mesures pour influencer les états d'excitation et réguler positivement la vie émotionnelle.



En fait, mon partenaire et moi, nous nous aimons beaucoup mais depuis que j'ai commencé la chimiothérapie, j'ai l'impression qu'il ne me comprend plus très bien. Est-ce vrai que de nombreux couples se séparent lorsque l'un des partenaires a un cancer ?

Les partenaires sont souvent aussi perplexes face à la situation que les personnes affectées elles-mêmes, et ne savent pas toujours la gérer. Par peur de « dire une bêtise et d'intensifier ainsi encore plus la douleur », on évite parfois entièrement de parler de sentiments comme la peur, la tristesse, le désespoir. Parfois, leurs propres peurs et expériences avec le cancer, ainsi que la tentative de les réprimer, conduisent au retrait et à la distance dans le couple. Si la mère, par exemple, est morte jeune d'un cancer du sein, cette expérience de vie sera de nouveau très présente pour l'homme, lorsque sa propre femme sera également atteinte d'un cancer du sein. De vieilles réactions types, par exemple « se retirer » peuvent être réactivées. Ceci peut susciter de la part de la personne affectée l'impression d'être « livrée à elle-même » ou « incomprise ».

Montrer de l'affection, écouter, partager les peurs et les soucis, prendre quelqu'un dans ses bras, se sentir protégé, voilà des qualités que les couples considèrent souvent rétrospectivement comme très précieuses lorsqu'ils repensent à la maladie, au traitement, et à ce qui les a aidés pendant cette période.

Souvent, les stratégies de résolution des problèmes sont également affectées lorsque des couples font état de leurs soucis après le diagnostic du cancer. Beaucoup de tâches et de rôles doivent être redistribués, et cela entraîne un stress : qui va conduire les enfants à l'école lorsque la mère sera en chimiothérapie ? Qu'arrivera-t-il si le conjoint perd son travail ?

Rétrospectivement, des couples considèrent utile de réussir à créer un climat dans lequel ils peuvent parler ouvertement des émotions, des pensées et des tâches de tous les membres de la famille. Le respect des besoins spécifiques du partenaire et une attitude conciliante sont toujours cités comme des facteurs importants pour pouvoir résoudre les problèmes ensemble. Comme facteur de protection de la relation, des rituels agréables vécus à deux comme le dîner ou des promenades jouent un rôle important.

La gestion du cancer peut tout à fait instaurer aussi des développements positifs pour le couple. Lorsqu'elle réussit, un profond sentiment d'intimité peut naître et souder encore plus les partenaires. Cette expérience d'avoir franchi ensemble une période difficile peut représenter un grand bénéfice pour la qualité de la relation.

Ici, les aptitudes à une communication franche et sans reproches, la gestion respectueuse des conflits, le soutien et l'estime réciproques, ainsi qu'une organisation commune de l'avenir ont des effets favorables sur la satisfaction au sein du couple.

On ne peut pas déterminer statistiquement combien de couples se séparent pendant ou après un cancer. Cependant, généralement le cancer n'en est pas la raison initiale, mais seulement le déclencheur d'une séparation après des difficultés préexistantes au sein du couple.

Parfois, il peut être très utile de solliciter un soutien psycho-oncologique sous la forme d'une consultation de couple, afin de mieux maîtriser les défis qu'impose la maladie.⁶





Voilà que la chimio m'a fait perdre mes cheveux et je ne peux plus dissimuler mon cancer. Mais j'hésite quand même à l'annoncer à mes parents âgés. Ne vaut-il pas mieux leur raconter des histoires pour les ménager ?

En fin de compte, une bonne ou mauvaise gestion du diagnostic du cancer n'existe pas. Cela demeure une décision personnelle de déterminer à qui on va faire confiance et qui va être impliqué ouvertement dans le parcours du malade.

Si le diagnostic est confirmé, il y a de bonnes raisons de le dire aux personnes de confiance. « Des égards déplacés » ne sont alors pas de bons conseils.

« Je ne peux pas le dire à mes parents. Cela leur briserait le cœur. Ils sont tous les deux déjà âgés et de constitution physique fragile. Je crois qu'ils ne survivraient pas à mon diagnostic. Mais c'est quand même frappant qu'ils me demandent souvent depuis quelque temps si tout va bien chez moi », rapporte avec inquiétude Elisabeth (62 ans, cancer de l'utérus).

Le fardeau est toujours plus lourd pour le patient s'il garde le secret sur sa maladie. Car ses proches vont de toute façon remarquer des changements dans le comportement et les émotions de ce dernier, et ils vont essayer de les interpréter. Cela peut entraîner des malentendus. Dans ce jeu des apparences, il devient de plus en plus difficile et pénible d'entretenir des relations franches et fami-

lières avec ses proches. Même les parents âgés vont très probablement remarquer que « quelque chose » ne va pas. Se retrouver sans cesse en difficulté, inventer des prétextes et des excuses, voire même mentir aux parents, cela peut devenir une importante pression et donner mauvaise conscience ou même un sentiment de culpabilité. À long terme, la confiance en souffrira et la relation avec les parents se gâtera. Selon les circonstances, on risque même de renoncer à une ressource importante et utile dans la gestion de la maladie, alors que les parents peuvent en fait jouer un rôle de soutien.

Au pire des cas, les parents apprendront peut-être par hasard, que leur enfant a un cancer, et cette perte de confiance considérable peut ébranler durablement la relation. Les personnes peuvent en principe mieux gérer une triste réalité que des mystères et des secrets. La franchise crée la confiance et la sécurité. Il est cependant possible de bien se préparer lors de l'annonce d'une nouvelle pénible aux parents, qui souffrent peut-être eux aussi de graves problèmes de santé. En effet, le choix des mots a une grande influence sur la manière dont les personnes supportent l'annonce d'une grave maladie ou d'une opération imminente.



Tout le monde peut voir que j'ai un cancer – j'ai tellement honte d'avoir perdu mes cheveux. Depuis l'opération et les changements physiques, je me sens peu attirante, et je ne veux plus me montrer à l'extérieur. Est-ce qu'il en est de même pour les autres ?

Certaines personnes atteintes de cancer subissent des changements physiques passagers ou permanents. Parfois, ces changements sont bien visibles, comme une cicatrice sur le visage après une opération ; parfois on ne les remarque pas et seule la personne concernée y attache de l'importance. Elle pense à tort que les autres la regardent toujours à cet endroit.

« Depuis l'opération, il me semble que tout le monde ne fait que regarder ma cicatrice. J'ai l'impression que plus personne ne regarde mon visage, mais seulement mon cou. Je suis tellement mal à l'aise à cause de cela et je trouve que la cicatrice est moche », raconte Caroline (33 ans, cancer de la thyroïde).

Les patients qui pensent avoir perdu de leur attractivité ne sont pas rares, et cela nuit à leur confiance en soi. Certaines personnes mesurent leur confiance en soi à leur apparence extérieure, et éprouvent alors une forte honte, parfois même un sentiment d'infériorité. Le deuil de leur intégrité corporelle et les pensées quant aux changements peuvent compromettre gravement l'humeur et s'étendre selon le cas à d'autres domaines de la vie. Parfois, la perte de confiance en soi

s'accompagne du retrait de la vie sociale par peur de rejet ou de jugement. C'est pourquoi il est important d'aborder ouvertement ces problèmes, soucis et angoisses.

La perte de ses propres cheveux pendant la chimiothérapie est vécue par la plupart des femmes et aussi des hommes comme un signe bien visible de la maladie. Même si la chute des cheveux n'est que passagère et qu'il existe de très belles perruques, ces perspectives offrent peu de consolation dans un premier temps. Il faut tout d'abord de la place et de la compréhension pour les sentiments de deuil quant à la perte (passagère) des cheveux. L'adaptation aux changements physiques permanents nécessite en particulier beaucoup de temps et de patience à l'égard de soi-même. Il est parfois difficile d'accepter la perte d'une partie du corps, d'une fonction physique sur laquelle on pouvait toujours compter. Pendant ce temps, des émotions comme la tristesse, la colère, la déception... peuvent survenir. C'est tout à fait normal et les personnes concernées doivent faire preuve de compréhension envers elles-mêmes et accepter ces émotions. Il peut être utile de démêler la force des émotions avec une personne de confiance. De nombreuses personnes affectées obtiennent également une consolation en participant à des groupes de discussion. Elles apprennent qu'elles ne sont pas seules et que c'est pareil pour d'autres.

Pour améliorer de nouveau la confiance en soi et le bien-être, il est judicieux de rester actif et de continuer à s'adonner à des activités qui sont régénératrices ou d'en découvrir de nouvelles. Ce sont surtout la relaxation



et l'activité physique qui se répercutent positivement sur le bien-être physique et augmentent ainsi la confiance en soi. Certains patients racontent qu'ils ont découvert, en interrogeant de bons amis, ce qui les rendait tellement précieux et dignes d'amour pour quelqu'un d'autre. La réponse selon laquelle c'est plutôt la serviabilité, l'écoute affectueuse ou l'amabilité qui sont appréciées par autrui peut élargir la perspective et favoriser l'estime de soi.

L'encouragement de l'estime de soi pendant la maladie est un thème central de la psychoncologie. Des récriminations permanentes sur sa propre apparence ou une réaction dépressive après la perte d'une partie du corps ou d'une fonction corporelle peut être une occasion de prendre contact avec un spécialiste formé en psycho-oncologie.

Depuis que j'ai un cancer, les autres m'évitent. De bons amis m'ont tourné le dos. Est-ce que ça n'arrive qu'à moi ?

L'environnement social peut offrir soutien et appui. Mais des problèmes supplémentaires peuvent également surgir. Cela peut être une expérience douloureuse lorsque des amis se comportent différemment que d'habitude, ou dans le pire des cas vous tournent le dos et ne vous contactent plus. De nombreux patients ont l'impression que leur environnement social a changé avec la maladie. Il peut y avoir de multiples raisons, pourquoi de bons amis ou proches s'éloignent subitement. Souvent c'est lié à leurs propres expériences et leurs propres peurs par rapport au cancer, beaucoup ne

savent pas comment les gérer ou que dire, et ils se retirent donc, souvent inconsciemment. Mais de nombreuses personnes rapportent aussi que de toutes nouvelles amitiés se sont nouées ou que des relations dont on ne s'y attendait pas se sont renforcées. Les psychoncologues recommandent souvent aux patients de prendre eux-mêmes l'initiative lorsqu'ils ont l'impression qu'une personne importante pour eux leur échappe. À ce moment-là, le fait d'exprimer ses émotions et ses impressions ouvertement et sans faire de reproches peut renforcer une relation ou du moins apporter une explication.

Depuis que mon entourage sait que j'ai un cancer, tout le monde « marche sur des œufs ». Ils veulent tous sans arrêt me décharger de tout, et j'ai l'impression que tout le monde pense que je ne peux plus rien faire. Est-ce que c'est marqué sur mon front que je ne peux plus rien faire ?

Les proches éprouvent souvent le besoin de soulager et d'aider la personne affectée. La serviabilité est alors souvent synonyme de soutien pratique ; la personne qui aide est heureuse de pouvoir faire quelque chose. Parfois, l'aidant va trop loin, de sorte que le patient est trop ménagé. Il peut alors avoir l'impression qu'on le croit incapable de faire quoi que ce soit. À long terme, cela peut susciter un sentiment de dépendance, d'impuissance et dans le cas extrême une dépression. Les personnes ont besoin d'autonomie et du sentiment



de contrôle, de la satisfaction de continuer à maîtriser certaines choses malgré la maladie. Lorsqu'un patient a le sentiment que sa famille le ménage trop, il devrait leur en parler calmement et ouvertement. Comme c'est une situation nouvelle pour toutes les personnes impliquées, il est tout à fait naturel et compréhensible qu'il faille établir de nouvelles règles du jeu pour les relations mutuelles. Il faudrait établir quelles tâches le patient souhaiterait-il continuer à faire lui-même, et quelles sont les activités qu'il aimerait déléguer ? Offrir et accepter de l'aide est parfois difficile et nécessite une discussion.



Depuis la chimiothérapie, je me sens dépassée tout le temps. Je n'arrive plus à faire mon ménage et me sens mal parce que je ne maîtrise plus ma vie quotidienne. Est-ce que je ne suis plus qu'un fardeau pour ma famille ?

Le cancer est un fardeau pour la personne affectée, tout comme pour son entourage. Il y a des phases pendant la maladie où on a l'impression d'être débordé. Dans ces moments-là, les proches peuvent aussi se sentir submergés. Les difficultés dans la gestion du quotidien et les changements souvent inhérents dans la répartition des rôles et des tâches pour l'entourage familial (le partenaire et les enfants reprennent le ménage et d'autres obligations de tous les jours) peuvent donner mauvaise conscience au patient pouvant aller jusqu'à un fort sentiment de culpabilité chronique.

«Depuis que je suis malade, tout le monde va mal. Mon mari est totalement débordé par les tâches supplémentaires et les enfants, doivent renoncer à bien des choses à cause de moi. C'est ma faute si on ne peut pas partir en vacances cette année. Je ne suis plus qu'un fardeau pour ma famille et sans moi, la vie serait plus facile pour eux », affirme Carine (44 ans, cancer du sein).

Mais cela ne sert à rien de souffrir en silence. Dans un premier temps, il peut être salutaire pour le patient de reconnaître que c'est la situation et non lui qui est le fardeau. Mieux vaut voir le cancer comme un visiteur non invité, qui bouleverse toutes les habitudes et nécessite des nouveaux aménagements. Dans un deuxième temps, il faudrait parler ouvertement avec son entourage des changements imminents et de la manière de réussir au mieux une redistribution provisoire des tâches. Il s'agit là de sujets difficiles que sont « offrir de l'aide » et « accepter de l'aide » et de choisir le modèle qui convient le mieux au couple ou à la famille.

Une aide peut être fournie par un psychoncologue, qui conviera peut-être le couple ou toute la famille à une consultation. En particulier lorsque de forts sentiments de culpabilité persistent chez le patient, il peut être utile d'en parler avec le psycho-oncologue car cela pourrait être dû à un épisode dépressif.

Cela fait maintenant quatre mois que je suis en congé maladie. Lorsqu'il m'arrive de me sentir mieux, j'ai mauvaise conscience vis-à-vis de mes collègues de travail et je me fais du souci parce qu'ils sont peut-être débordés du fait de mon absence. D'une part, je pense que comme ma chimio a lieu toutes les trois semaines, je pourrais travailler entre deux séances mais d'autre part, je ne veux pas subir la pression. Ce désarroi est-il normal ?

À une époque où la charge de travail augmente sans cesse, de nombreux salariés en congé maladie ont mauvaise conscience vis-à-vis de leur employeur ou de leurs collègues. Raison pour laquelle ils vont, malgré leur congé maladie, travailler, tout en étant affaiblis. Comme les absences peuvent être plus ou moins longues, cette mauvaise conscience peut être d'autant plus forte chez les personnes concernées. Mais souvent, la mauvaise conscience n'est que passagère. Toutefois, si elle persiste, ceci pourrait être l'occasion de se poser quelques questions pertinentes : d'où vient cette mauvaise conscience ? À quoi est-elle due ? Aux conditions de travail ? Ou peut-être aux propres exigences (excessives) ? À une conscience professionnelle trop élevée ? Une personne extérieure peut aider à découvrir et à mettre en question l'élément déclencheur.

« Mes collègues demandent souvent quand je reviens travailler à plein temps, car j'ai une mine superbe. Alors j'ai du mal à me justifier. Mais en fait, je suis très soulagé de ne travailler pour le moment que la demi-journée, pour me retrouver progressivement dans la vie professionnelle. S'il en était autrement, ce serait trop pour moi pour le moment », explique Marco (52 ans, lymphome).

À certaines personnes, le travail manque ; elles aspirent au retour à la « normalité » et à un quotidien bien structuré. Certains patients aimeraient continuer à travailler pendant le traitement, parce qu'ils considèrent le travail comme une ressource. Si le corps le permet et avec l'accord de l'employeur, on peut envisager des possibilités comme par exemple un « mi-temps thérapeutique », car le travail peut être une source importante d'estime de soi.

D'autres encore profitent de l'interruption professionnelle pendant le traitement pour se concentrer entièrement sur eux-mêmes et sur le traitement. Les phases de traitement au cours desquelles ils se sentent mieux, ils les utilisent alors p. ex. pour se prendre en charge afin de reprendre des forces ultérieurement. La décision de continuer à travailler pendant le traitement est une décision personnelle et devrait toujours être prise en accord avec le médecin traitant.



Retour au quotidien

Questions après le traitement

Au fond, tout devrait être terminé maintenant. Pourtant il n'est pas toujours facile de tourner la page. Nombreux sont les patients qui attendent avec impatience la fin de la chimio ou de la radiothérapie, pour ensuite se retrouver déçus que le retour au quotidien, à la vie d'avant, ne leur réussit pas comme ils l'avaient espéré. Même les experts savent que la phase de vie qui suit un traitement anticancéreux peut présenter de réels défis, ainsi que des moments de crise.

Voici quelques sujets de préoccupations pendant la phase de rémission.

À présent la chimio et la radiothérapie sont terminées et les médecins sont très satisfaits des résultats. Il n'y a plus aucune trace de tumeur, mais je me sens si faible et fatigué. Comment est-ce possible ?

Normalement la fatigue est un mécanisme qui protège contre le surmenage, un signal d'avertissement pour ainsi dire. Dans le cadre d'un cancer et de son traitement, une forte fatigue peut survenir, pouvant devenir un problème en plus. Cette fatigue est un état d'épuisement physique, émotionnel et mental, chronique, qui survient très souvent et peut perdurer, même au-delà de la fin du traitement. Contrairement à une fatigue normale, la fatigue dans le cadre d'un cancer

est décrite comme beaucoup plus intense par les patients :

« Je n'ai jamais été aussi fatiguée de ma vie. C'est une sensation unique ! Cette fatigue me submerge lors d'activités ménagères simples ou même au repos », dit Elisabeth, 49 ans, cancer du sein.

Pour une partie des patients, cet état d'épuisement peut encore persister des mois après la fin du traitement. Les raisons en sont multiples : d'une part, l'épuisement extrême peut être attribué à la maladie elle-même et aux effets secondaires de la thérapie. D'autre part, en plus des causes physiques, des facteurs psychiques jouent également un rôle. En règle générale, ce n'est qu'après la fin du traitement médical que le travail psychologique du vécu peut

commencer. C'est justement lorsque tout le monde pense « maintenant c'est fini, c'est le retour à la normale » que ce processus d'élaboration psychique commence.

Pierre, atteint d'un cancer colorectal à l'âge de 58 ans, rapporte :

« Lorsque tous les traitements étaient terminés et que les médecins et ma famille étaient optimistes quant à l'avenir, j'ai eu l'impression de tomber dans un immense trou noir. Ce n'est qu'à ce moment-là que j'ai commencé à comprendre ce qui m'était arrivé au cours des derniers mois. »

L'expérience montre que pour reconstruire une « nouvelle » normalité, il faut compter jusqu'à deux ans après la fin du traitement. La fatigue nécessite donc beaucoup de patience, mais la bonne nouvelle, c'est que ce symptôme gênant, généralement de nature intense est passager.

J'aimerais tant reprendre mes habitudes après ma longue maladie, mais je me sens tellement épuisée. Qu'est-ce que je peux faire contre cet état ?

Il est important de revoir ses propres objectifs et sa planification quotidienne au cours de cette phase et d'éviter de faire des comparaisons avec « son efficacité d'avant la maladie ».

« C'était incroyablement frustrant, j'ai toujours été une personne bien organisée et j'avais beaucoup d'énergie, et tout à coup la moindre chose me paraissait une montagne insurmontable. Je ne me

reconnaissais plus et je sentais bien que j'étais devenu dépendant de l'aide d'autrui », explique Roger, cancer de la prostate, 55 ans, lors de son retour au poste de travail.

Il est vivement recommandé de prévoir toujours de courtes pauses au cours de la journée. Il est aussi très utile d'apprendre une technique de détente ciblée, comme le training autogène ou la relaxation progressive. Toutefois, il faudrait éviter de dormir longtemps pendant la journée, car cela pourrait perturber le rythme jour-nuit et entraîner des insomnies la nuit.

De façon générale, le repos nocturne est très important. Ruminer des idées noires, penser à des situations vécues comme traumatisantes, les peurs ou une dépression peuvent empêcher de trouver un sommeil réparateur. Dans un tel cas, il serait conseillé de consulter un professionnel.

En accord avec le médecin, une activité physique régulière peut être très bénéfique. L'activité physique (de préférence en plein air) se répercute positivement sur l'humeur, la sensibilité à la douleur et la qualité de vie. De plus, il est à noter qu'il existe un rapport direct entre masse musculaire et fatigue.

Veiller à une alimentation saine et variée peut être un moyen supplémentaire de se sentir en meilleure forme et plus actif. La phase de traitement est pour de nombreux patients l'occasion et le moment de repenser leur alimentation.



Est-ce normal de ressentir si peu de soulagement à la fin du traitement ? Est-ce que d'autres patients ont également du mal à se réjouir de la réussite de leur traitement ?

Le travail psychologique et la gestion des émotions depuis l'annonce du diagnostic commence généralement que vers la fin du traitement. Ce genre de travail est très complexe et énergivore. Il peut être accompagné de nombreuses émotions parfois même contradictoires. Des sentiments de choc, d'insécurité, de colère, de peur, de tristesse, d'injustice, d'irréalité, de honte, de culpabilité, de joie, de perte, de reconnaissance, de désespoir, d'espoir peuvent alors survenir, qui exercent tous une fonction importante, car ils sont utiles dans le processus d'assimilation du vécu. Ils signifient un travail très lourd, mais aident à réaliser ce qui s'est passé. Ils marquent le processus qui consiste à donner aux expériences une place dans sa propre biographie et de s'adapter avec le temps à la situation changée. Si l'on a couru un marathon, on sait pourquoi on est fatigué à la fin de la journée. La compréhension et la catégorisation des événements depuis le moment du diagnostic est un processus tout aussi fatigant, mais on ne le voit pas. Comme un logiciel nécessitant beaucoup de mémoire, il fonctionne en arrière-plan. Si l'on prend conscience de la diversité d'émotions qui jouent un rôle, il est irréaliste de croire que la joie prenne la plus grande place.

« Après mon traitement, j'étais à bout et ne ressentais d'abord rien du tout. Ce n'est que progressivement que la joie de vivre est réapparue », raconte Mike, 30 ans, cancer des testicules.

Également au niveau pratique et organisationnel, la fin du traitement représente une nouvelle étape qui nécessite de l'énergie. Pendant la période du traitement pénible et fastidieux, les tâches quotidiennes et les habitudes doivent souvent être modifiées. Il y a beaucoup de rendez-vous à la clinique et les effets secondaires de la thérapie appellent à plus de repos. Ces défis ont pour conséquence que souvent les rôles doivent être redistribués différemment dans la famille ou parfois même organisés avec une aide extérieure. Tout cela nécessite une adaptation et coûte aussi de l'énergie. Après la fin du traitement, il se peut que les rôles doivent changer de nouveau. Peut-être un retour au travail est en vue. Ainsi, en plus des exigences psychologiques, il y a aussi toute une série d'exigences pratiques au quotidien à surmonter. Ceci peut bien sûr au début atténuer un sentiment de joie jusqu'à ce que, pas à pas, les défis soient maîtrisés. L'un des plus grands challenges est certainement la gestion de l'incertitude : le cancer va-t-il revenir ou non ?

Paula, 55 ans, lymphome, décrit ainsi ce phénomène :

« Au début, je n'osais même pas me réjouir de la fin du traitement. La peur d'une récurrence et que tout recommence depuis le début étaient tout simplement trop grands. »

Le traitement de mon cancer a été efficace. Mais j'ai peur qu'il revienne. Comment se présentera mon avenir ? Comment gérer ces angoisses ?

Les personnes concernées ressentent l'incertitude et l'imprévisibilité de la vie plus vivement depuis leur expérience d'un cancer. L'idée de leur propre mortalité et de leur propre mort les préoccupe souvent pour la première fois de leur vie, au dire de nombreux patients. Cela peut être angoissant. Même après un traitement réussi, il reste souvent un sentiment d'insécurité et de bouleversement. Cela peut se révéler par le fait de ne plus faire de façon désinvolte des projets à long terme et que la peur d'une récurrence soit présente quotidiennement du moins les premières années. La vie ne paraît plus aussi prévisible et contrôlable qu'avant. La peur d'une rechute est par conséquent tout à fait compréhensible.

La communication avec l'oncologue est essentielle. Le médecin ne peut naturellement rien garantir à cent pour cent, mais il peut

donner une orientation et des conseils concernant les angoisses. Au lieu de ruminer sans fin des idées noires, il est recommandé d'avoir un entretien sur ce sujet avec son médecin.

De nombreux patients trouvent utile de noter leurs questions à l'avance et ensuite d'avoir à portée de main leur feuille de papier pour ne rien oublier d'important. Certains se font accompagner par une personne de confiance.

« Pour la gestion de mes peurs d'une récurrence, il m'a été très utile de savoir que, quoi qu'il arrive, je ne serais pas seule. J'ai toujours essayé de maintenir les contacts avec mes amis et de leur dire comment j'allais. Cela me donne aujourd'hui encore un sentiment de complicité », explique Marianne (65 ans, cancer du sein).

Fränz, 51 ans et atteint d'une leucémie, mise sur un réseau d'aides professionnelles : *« Tout au début de la maladie, j'ai commencé à composer « ma » propre équipe de soutien pluridisciplinaire. Selon ce qui me préoccupe sur le moment, j'ai ainsi toujours un interlocuteur avec qui parler. »*





Le cancer est une maladie complexe qui se répercute sur de nombreux domaines de vie différents, et qui peut donc être le mieux maîtrisé avec une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe peut par exemple comporter : un médecin spécialiste, un généraliste, un infirmier, un psychologue, un physiothérapeute, un ergothérapeute, un assistant social, un aumônier de clinique, un diététicien.

Un diagnostic de cancer peut aussi miner la confiance en son propre corps. Ici, il s'agit de rechercher à nouveau de manière ciblée des expériences physiques positives, de les admettre et se donner ainsi l'opportunité de ressentir une énergie nouvelle. Si cela réussit, c'est non seulement une nouvelle source d'énergie et de force, mais cela aide aussi à opposer quelque chose de positif aux angoisses.

Dans l'ensemble il est utile, lorsque l'on perçoit la vie comme incontrôlable, de guetter particulièrement des possibilités de contrôle : p. ex. un changement au niveau de l'alimentation, la réduction de la consommation d'alcool ou la réalisation d'objectifs personnels importants. Il faut du temps pour développer de nouvelles attitudes et de nombreuses expériences « positives » pour se remettre du diagnostic, pour reprendre confiance et donner un sens à l'ensemble. Une aide psycho-oncologique peut également être très bénéfique ici, pour apprendre à gérer les incertitudes et améliorer l'état émotionnel.

Pendant plusieurs semaines avant chaque examen de contrôle, je ne peux plus dormir et je n'arrive pas à penser à autre chose qu'à l'espoir que le cancer ne soit pas revenu. Est-ce qu'il y a un remède à cela ?

Tout comme la peur d'une récurrence, le stress avant un examen de contrôle n'a rien de pathologique, mais c'est une réaction tout à fait normale à une situation exceptionnelle et potentiellement menaçante. La peur et la tension signalent que l'examen de contrôle est important et beaucoup de choses dépendent de son issue. Il est significatif pour l'évolution de sa propre vie.

Toutefois, si la peur d'une récurrence et la tension avant un examen de contrôle prennent trop de place, ou lorsque la pression est trop forte, une consultation psycho-oncologique peut apporter aide et soulagement. La nervosité ne disparaîtra probablement pas entièrement, mais grâce à des techniques et des stratégies ciblées, le contrôle peut être reconquis doucement.

« Lorsque je me suis adressé, sur recommandation de mon médecin, au service psychosocial de la Fondation Cancer, j'avais peu d'espoir que cela me soit utile. Mais au bout de quelques séances, j'allais mieux. Même s'il persiste une certaine tension, j'y ai reçu des outils pour mieux gérer la peur, et j'ai même totalement maîtrisé mes troubles du sommeil », affirme Michel (64 ans, cancer de la prostate).

Au quotidien, des distractions, du sport, de la musique et des exercices de relaxation peuvent aussi aider.

La chanteuse Anastacia, 48 ans, a eu un premier cancer du sein en 2003. En 2013, le cancer est revenu et Anastacia a opté pour une mastectomie : « À l'époque où j'ai reçu le deuxième diagnostic de cancer, j'étais justement au studio pour écrire de nouvelles chansons. Et vous savez quoi ? J'ai continué à les écrire. C'était certes un moment difficile, mais j'ai essayé de mettre cette

énergie dans ma musique. Et je crois que cela s'exprime dans certaines chansons de l'album. Pour être honnête, la deuxième fois, j'étais beaucoup mieux préparée. Je savais que la guérison allait durer plus longtemps, et que je remettais ma carrière en jeu. Mais je savais que c'était la seule option possible pour moi. Je respecte le fait que chacun doit prendre sa propre décision. Je ne regrette rien et j'éprouve plus de passion et d'amour pour ma musique et pour les spectacles qu'auparavant ».



La maladie a fait de moi une personne différente. Je ne pourrai plus atteindre certains de mes objectifs. Qu'est-ce qui peut m'aider dans la recherche de nouveaux buts dans la vie ?

L'inspiration, c'est une définition finalement très personnelle. Certains la trouvent dans la lecture, d'autres préfèrent les échanges directs et personnels avec des personnes dans la même situation, par exemple dans le cadre d'un groupe de discussion pour les patients. D'autres encore trouvent de l'inspiration dans la musique, la foi, le sport ou l'art.

Le neurologue et psychiatre autrichien Viktor Frankl^{7,8} (1905-1997), a rapporté sur la base de résultats de recherche que les personnes, que nous admirons le plus, ne sont pas les grands politiciens ou sportifs. Ce sont plutôt les personnes simples, comme tout le monde, qui maîtrisent un destin difficile. Il a démontré trois moyens comme source d'inspiration à la recherche d'un sens. Premièrement : s'adonner à une chose, à une œuvre ou à une action ; deuxièmement : le dévouement pour un être aimé, l'admiration de la beauté. La troisième voie, d'après Frankl, c'est la possibilité de transformer une souffrance humaine en une force humaine. Toutefois, cette dernière option n'entre en ligne de compte que si la souffrance est effectivement une souffrance inéluctable. Si la souffrance peut être diminuée ou dissoute, c'est bien entendu prioritaire. Mais si une situation difficile ne peut pas être

modifiée, il reste à l'homme, d'après Frankl, toujours la possibilité de déterminer son attitude envers la situation. Il le décrit comme la « dernière liberté humaine – celle de choisir sa propre voie ». Il entend par là, la décision très personnelle d'un homme de choisir sa propre manière de faire face à une situation qu'il ne peut modifier.

Selon Viktor Frankl^{7,8} le sens de la vie ne peut pas être donné, mais il doit être trouvé par chacun. Au cours de ce processus, il peut aussi être utile de reprendre d'anciens loisirs ou d'essayer de nouvelles activités. Sa propre intuition peut être un guide judicieux. C'est l'idée d'expérimenter différentes voies et voir celle qui sied le mieux.

Il n'est pas rare que les patients fassent une reconversion après leur maladie et changent de profession :

« Après mon traitement, je ne pouvais plus m'imaginer revenir à mon ancienne profession. Elle me paraissait subitement dénouée de sens. Dans mon nouveau job, j'ai désormais plus de contacts avec des personnes, et cela me fait très plaisir. Le soir, je retourne heureuse chez moi », affirme Noriane, 44 ans, cancer du col de l'utérus.

Toutefois, avant de pouvoir aborder de nouveaux objectifs, il est normal d'avoir d'abord besoin de temps pour soi et de temps pour faire son deuil des anciens projets. Ceci ouvre la voie vers l'avenir.



Mes priorités ont fondamentalement changé. Ma famille, mes amis et mes collègues de travail confirment que j'ai beaucoup changé et ne sont pas toujours heureux de ces changements. Est-ce qu'il en est de même pour d'autres patients après leur cancer ?

La réponse est claire : oui. Du fait de la confrontation à une maladie grave, la perception change. De nouvelles valeurs sont attribuées, les priorités se déplacent.

« Les premiers temps, après mon retour au bureau, ont été très difficiles pour moi. Je me sentais subitement étranger, dans un environnement qui m'était naguère tellement familier. La relation et les interactions avec mes collègues ont aussi changé. Je n'ai aujourd'hui aucune tolérance pour les collègues qui s'énervent parce qu'il n'y a plus de café dans la machine, même si je sais qu'autrefois j'aurais aussi réagi ainsi. Mais quelle importance a le café par rapport à une vie ? », raconte Jos (57 ans, cancer colorectal).

Il peut arriver que par moments un sentiment d'aliénation par rapport aux autres personnes se fasse sentir. Les situations de vie et les expériences sont subitement devenues trop différentes. Cela recèle un risque pour les amitiés et les relations en général. Parvient-on malgré tout à jeter des ponts entre ces mondes, à trouver un terrain d'entente ? L'expérience de « l'après » pour les intéressés, peut-elle encore fédérer ?

Mais il se peut aussi que certaines relations atteignent un point de non-retour, car la différence est devenue si grande que cela ne va tout simplement plus.

« Quelques-uns de mes anciens amis sont tout aussi importants pour moi qu'avant. Mais il y a aussi des personnes qui ne font plus partie de ma vie à présent. Nos attitudes et intérêts sont tout simplement trop différents. Dans les groupes de patients, je suis maintenant à la recherche d'amitiés nouvelles avec des personnes qui ont fait les mêmes expériences. Je m'y sens comprise. », rapporte Marie-France (73 ans, cancer de la vessie).

Certains changements de priorités sont de nature passagère, d'autres s'installeront peut-être définitivement. Certains patients parlent même d'un changement de personnalité après l'expérience du cancer.

Pendant la chimiothérapie il n'était plus question de rapports sexuels entre nous. Je remarque à présent que mon partenaire reprend goût à la sexualité. Et moi je n'en ai toujours pas envie. Est-ce normal ? Que pouvons-nous faire ? Avant, nous étions tous les deux très intéressés.

Pendant le traitement, corps et âme sont orientés sur la survie. Il est donc compréhensible que certains autres domaines de la vie, dont la sexualité, peuvent passer à l'arrière-plan. Après le traitement, il n'est

pas toujours facile de retrouver le chemin vers une sexualité épanouie. Il y a quelques obstacles à franchir et parfois il faut tout simplement du temps de s'adapter à la nouvelle situation.

Le plus grand ennemi d'une vie sexuelle épanouie est la pression. Plus le couple souhaite que « cela fonctionne » enfin de nouveau, ou plus le couple aspire au désir, plus il le chasse. Il serait donc plus utile d'avoir une attitude de curiosité. Redécouvrir le partenaire dans une nouvelle étape de la vie, et tenir compte des changements, au lieu de vouloir les combattre. Intérêt, affection et dévouement au lieu de stress de performance.

Il pourrait donc être utile également de définir au cours d'un dialogue un nouveau cadre pour la sexualité qui convienne aux deux partenaires. Qu'est-ce qui est encore possible et important, et à maintenir dans tous les cas ? Quelles habitudes familières d'autrefois ne sont plus possibles du fait du cancer ou de ses effets ? Quels nouveaux comportements pourraient être développés ? Y a-t-il encore des pratiques inconnues qui attendent d'être essayées dans un respect mutuel ?

Il est important de ne pas réduire la sexualité uniquement à l'acte sexuel, sa réussite ou son échec. La vie amoureuse n'est pas composée uniquement de l'acte sexuel ; des caresses, des regards familiers et le contact physique sont au moins tout aussi importants. Ce sont eux qui donnent un sentiment de sécurité et qui renforcent la relation.

Parfois des difficultés dans le domaine de la sexualité renvoient aussi à des problèmes qui se situent à un tout autre niveau. Si quelque chose ne va pas du point de vue émotionnel chez l'un ou l'autre partenaire, ou s'il y a des différends au niveau de la relation, cela se révèle souvent par l'absence de désir. En pareil cas, il pourrait être opportun d'examiner la question de plus près, à deux ou avec l'aide d'une consultation de couple.

Last but not least : on ne pense pas toujours lors d'un entretien médical à aborder ce sujet. Et il n'y a pas toujours une solution médicale à chaque problème, mais il pourrait peut-être valoir la peine d'en parler. Le médecin aura peut-être encore des recommandations qui pourraient aider le couple.

Je me sens certes de nouveau en bonne santé, mais mon corps est désormais tout à fait différent d'avant le traitement. Je me sens si peu attirante. Ma confiance en moi est nulle. Puis-je faire quelque chose pour aller mieux ?

La liste des transformations physiques possibles après un cancer et son traitement peut être longue : structure capillaire modifiée, perte de parties du corps par exérèse, cicatrices, perte ou prise de poids, anus artificiel, modification de la structure de la peau, transpiration, restrictions dans les mouvements, difficultés de concentration, rétention d'eau, dents abîmées, lésions des terminaisons nerveuses dans les extrémités



(sensation modifiée, altérée dans les mains ou les pieds), douleurs, perte de masse musculaire et de la forme physique. Certaines transformations sont de nature passagère, d'autres sont permanentes.

Toutes peuvent avoir des effets négatifs sur l'image du corps, la manière dont une personne perçoit son corps. Les changements négatifs de l'image du corps peuvent en conséquence mettre en danger l'estime de soi. L'estime de soi ou la confiance en soi en rapport avec le bien-être de son propre corps, la satisfaction quant à son pouvoir de séduction sont directement liées à l'état général, comme le montre l'affirmation de Josiane, 46 ans, après un cancer du sein :

« Les bouffées de chaleur et la prise de poids ont fortement entamé ma propre estime. Cela me met souvent de très mauvaise humeur, me rend furieuse et irritable ».

« Lorsque ma propre image négative a commencé à peser sur mon couple et que j'ai compris que je risquais de perdre mon mari, j'ai osé consulter la psychologue. Elle m'a fait dessiner mon corps. Sous instruction, j'y ai dessiné toutes les modifications physiques douloureuses et négatives. Mais la psychologue m'a aussi demandé ce qui fonctionnait encore bien dans mon corps. Cette question m'a surprise ! J'étais tellement concentrée sur les pertes que je ne percevais même plus les autres parties de mon corps en bonne santé. Le simple fait d'en tenir compte m'a déjà beaucoup aidé et après cela je me suis tout de suite sentie un peu mieux », raconte Andrée (51 ans, lymphome).

Percevoir consciemment des parties saines du corps et peut-être même regarder avec gratitude les « fonctions corporelles » saines et fiables, comme le découvre Josiane : *« C'est merveilleux de pouvoir encore faire du jogging après le cancer du sein et de constater que mes jambes me portent si loin ! »*, cela procure une image plus globale et peut donner la force de gérer constructivement les changements négatifs.

Au niveau de la perception, il est également important de voir à qui les patients se comparent. Les idéaux de beauté du XXI^e siècle des magazines de luxe sont inatteignables pour la plupart des personnes, même en bonne santé. Après la réussite du traitement, la comparaison avec soi-même pendant la période du traitement peut être plus productif : qu'est-ce qui s'est déjà amélioré depuis la fin de la chimiothérapie ?

Les patients peuvent aussi écouter les dialogues intérieurs : comment se gérer soi-même, dans ses propres pensées ? Quels jugements portent-ils sur eux-mêmes ? Et quel en est le résultat ? Est-ce que ce sont des monologues utiles ou plutôt pénibles ? Ce qui est crucial, en plus de la gestion de sa propre perception et de ses propres pensées, ce sont ses propres choix, par exemple l'alimentation, l'activité physique, le sport, un cours de relaxation ou de méditation. Pour d'autres patients, un cours de maquillage peut être utile, ou un conseil en matière de couleurs lors de l'achat de vêtements.

Après une période fatigante, pleine de changements et marquée par des incertitudes, il est important de pouvoir accepter de nouveau des expériences physiques positives.

« Lorsque le médecin m'a prescrit une physiothérapie à l'issue de la chimiothérapie, je n'avais tout d'abord aucune envie de me traîner à ces rendez-vous supplémentaires. J'étais tellement fatigué et j'avais déjà eu tant de rendez-vous médicaux. Toutefois, après quelques séances, j'ai commencé à développer une nouvelle sensation physique. Les massages me faisaient du bien, et pour la première fois depuis longtemps j'avais de nouveau une expérience physique positive. C'était magnifique. Mon corps se sentait mieux », raconte Mario (71 ans, cancer du poumon).

Mais ce que nous avons déjà indiqué en parlant des objectifs de vie s'applique aussi ici : une période de deuil, d'abattement, d'incrédulité et/ou de colère est d'abord normale et aussi utile avant de pouvoir se reconstruire.

Mon partenaire dit : « Maintenant c'est du passé. Regarde vers l'avenir ! », mais pour moi, ce n'est pas encore passé, du moins pas psychiquement. Si nous n'en parlons pas, est-ce que cela ne va pas compromettre notre relation ?

Oui, cette peur est tout à fait justifiée. Si on ne communique pas ouvertement, les deux partenaires risquent de vivre « dans des mondes à part ». Alors le danger augmente que le couple ne s'éloigne et n'ait tôt ou tard plus rien à se dire, car leurs mondes sont devenus trop différents. Si on ne se parle pas honnêtement et si les choses ne sont pas appelées par leur nom, cela augmente la probabilité que les deux côtés se sentent incompris et seuls. Un terrain propice aux malentendus qui n'auraient probablement pas existé autrement.



« J'aimerais protéger mon partenaire en lui épargnant des sentiments négatifs, violents ou des pensées difficiles », c'est en l'occurrence une mauvaise devise. Surtout parce qu'elle empêche les deux partenaires de réfléchir ensemble à des solutions et de prendre des décisions communes pour l'avenir, quelles qu'elles puissent être. Bref, elle empêche la vie à deux et crée la solitude des deux côtés. C'est une pseudoprotection qui affaiblit toute la famille, et celle-ci reste en deçà de ses possibilités.

Comment faire alors ? Il serait mieux de définir le cancer comme un défi commun. Ceci ne va pas sans franchise, honnêteté et courage. Il est important de pouvoir faire confiance au partenaire et de croire qu'il saura gérer les émotions et les pensées. En parlant au partenaire d'un ton respectueux sur la manière dont ils vivent la situation et des problèmes qui existent actuellement, ils apprendront à se connaître toujours mieux également dans leurs réactions et pourront apprendre avec le temps à se soutenir mutuellement au lieu de s'isoler l'un de l'autre. La récompense de ce courage est souvent une amélioration de la qualité du couple, avec un gain de satisfaction, d'intimité et d'attachement.

« Il m'a été difficile de voir que les soucis ont vraiment commencé pour ma femme après la chimiothérapie. Pendant la chimio, elle avait tenu le coup sans se plaindre et avec beaucoup de courage. Pour moi, le moment de sa dépression était surprenant et en fait, j'aurais préféré ignorer ses soucis. J'avais peur de sa réaction, mais, pour être honnête, encore plus de la mienne. Une connaissance

qui avait vécu une expérience similaire m'a encouragé à rechercher quand même le dialogue avec Lisa. C'était, rétrospectivement, le meilleur conseil que j'aie reçu depuis longtemps. Aujourd'hui, nous sommes encore plus forts qu'avant, ensemble. Notre union a acquis une profondeur que je n'aurais pas osé imaginer auparavant »,
Jean-Luc, 34 ans.

L'expérience de la pratique de psycho-oncologie montre que de nombreux patients, et certains couples, vivent une crise juste après la fin de la chimio ou de la radiothérapie. Le moment n'est pas surprenant. Pendant le traitement, parfois, il reste peu de temps pour un échange de pensées et d'émotions, il s'agit plutôt de se concentrer sur le fonctionnement et la survie. De même, le cadre protecteur de la clinique est supprimé après le dernier rendez-vous de chimio et cela donne le sentiment de ne plus être aussi « entouré ». À cela s'ajoute la confrontation avec le quotidien, c'est-à-dire le retour à la vie de tous les jours, qui peut être difficile. Une aide psycho-oncologique professionnelle, même sous la forme d'une consultation de couple, peut alors être très utile. Si le couple n'a pas de conflits antérieurs, la crise pourrait se transformer en opportunité et écarter la menace qui plane sur le couple.





Le traitement s'est terminé avec succès depuis plusieurs semaines, mais je dors très mal, je suis souvent irrité, j'ai sans cesse des images et pensées négatives dans la tête et elles sont difficiles à contrôler... Est-ce que cette réaction est normale ?

Dans la mesure où les symptômes - irritabilité, troubles du sommeil, cauchemars, pensées ou images douloureuses, expériences physiques désagréables, troubles de la mémoire, perte d'intérêt, indifférence, trop-plein ou trop peu d'émotions et/ou de réactions - s'atténuent relativement rapidement ainsi que le fait d'éviter les activités, les lieux ou les personnes associées au cancer, ils peuvent faire partie

à court terme des réactions normales à la situation pénible et extrême qui vient d'être vécue. Mais si ces derniers persistent pendant une période prolongée, il est dans tous les cas recommandé de se procurer une aide psychothérapeutique professionnelle et de combattre ainsi le risque d'une chronicisation.

Le trouble de stress post-traumatique qui se caractérise par un ou plusieurs des symptômes rapportés ci-dessus, peut être une réaction consécutive possible à un ou plusieurs événement(s) traumatisant(s). Selon le manuel de diagnostic de l'Organisation mondiale de la santé ICD-10 ce trouble se définit comme « une réaction retardée ou prolongée à un événement pénible ou à une situation de plus ou moins longue durée, avec menace exceptionnelle ou dimensions catastrophiques qui provoquerait chez pratiquement tout le monde un profond désespoir. »⁹

Par menace on entend une mise en danger de l'intégrité physique et psychique ou de la vie de la propre personne ou d'une autre personne. La vaste majorité des patients atteints d'un cancer perçoivent le diagnostic et/ou le traitement du cancer comme traumatisant. La fréquence d'un trouble de stress post-traumatique au cours d'une maladie physique grave est d'environ 10 %.¹⁰ Non seulement les patients peuvent en être affectés, mais aussi leurs proches peuvent développer ce trouble.

Il existe des traitements psychothérapeutiques efficaces pouvant aider à atténuer les symptômes ou même à les éliminer.

« Pendant longtemps des cauchemars me hantaient, me laissant tremper de sueur au réveil. Le jour, des pensées au sujet des événements et d'une mort possible m'obsédaient. Je me désintéressais de ma famille, me sentais souvent débordé et réagissais agressivement. Jusqu'à ce que mon médecin m'envoie à la Fondation Cancer. Là, avec l'aide d'une thérapeute spécialisée dans les traumatismes et avec l'EMDR (Eye movement desensitization and reprocessing), j'ai pu me libérer relativement vite des symptômes gênants », raconte Tom, 60 ans, cancer du pancréas.



Références/Sources

1. Holland, J.C. & Lewis, S. (2000): The human side of cancer. Living with hope, coping with uncertainty. New York. HarperCollins Publishers.
2. Schulz-Kindermann, F. (2013): Psychoonkologie, Grundlagen und psychotherapeutische Praxis, Krebs und Psyche, S. 87-98.
3. FertiPROTEKT Netzwerk e.V.: <http://fertiprotekt.com/>
4. Beuth, J. (2011): „Welche komplementär-onkologischen Verfahren sind wirksamkeitsgeprüft?“ In: Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U. & Tschuschke, V. (Hg.): Praxis Psychoonkologie. Psychoedukation, Beratung und Therapie. 2. Aufl. Stuttgart: Haug, S. 1-12.
5. Heußner, P. & Mehl, U. (2009): „Psychopharmakologische Spezifika in der Onkologie“. In: Heußner, P., Bessler, M., Dietzfelbinger, H., Fegg, M., Lang, K., Mehl, U., Pouget-Schors, D., Riedner, C. & Schellschopp, A. (Hg.): Manual Psychoonkologie. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. 3. Aufl. München: W. Zuckschwerdt Verlag, S. 230-234.
6. Heinrichs, N. & Zimmermann, T. (2008): Bewältigung einer gynäkologischen Krebserkrankung in der Partnerschaft. Ein psychologisches Behandlungsprogramm für Paare, Göttingen: Hogrefe, S. 31-33.
7. Frankl, V.E. (1979): Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. Vortrag gehalten am 9. Oktober 1979 an der Universität Wien, Müllheim-Baden: Auditorium Netzwerk Verlag für Audio-Visuelle Medien
8. Frankl, V.E. (2006): Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. Eine Auswahl aus dem Gesamtwerk. 19. Auflage. München: Piper.
9. <https://icd.who.int/browse10/2019/en>
10. Flatten, G. et al. (2011): S3-Leitlinie Posttraumatische Belastungsstörung ICD-10: F43.1 in Trauma & Gewalt, 5. Jahrgang, Heft 3/2011, Stuttgart: Klett-Cotta Verlag.



Notre service psycho-social

Le diagnostic du cancer frappe souvent de façon inattendue et bouleverse le quotidien de tout un chacun. Le parcours de la maladie peut s'annoncer long et déstabilisant tant au niveau physique que psychologique. Des examens fréquents, l'attente des résultats, les traitements, leurs effets secondaires et l'inconnu de l'avenir peuvent déclencher de nombreuses peurs et angoisses. Tous ces changements du quotidien imposés par la maladie sont parfois difficiles à affronter. Pour mieux faire face à la maladie, l'équipe du service psycho-social de la Fondation Cancer vous offre un soutien psycho-oncologique et social, ainsi que des aides pratiques à travers la maladie. L'équipe se compose de psychologues diplômés, formés en psycho-oncologie et en psychothérapie et d'une assistante d'hygiène sociale. L'offre est complétée par divers soins de support. Elle est gratuite pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches.

Nos offres

- **Consultations psycho-oncologiques pendant et après la maladie**
- **Assistance sociale**
- **Aide familiale**
- **Accompagnement du retour au travail**
- **Renforcement cognitif**
- **Consultations en onco-nutrition**
- **Consultations en onco-sexologie**
- **Soins et ateliers en onco-esthétique**
- **Groupes de parole**
- **Groupes de relaxation**
- **Groupes de sport**
- **Groupe d'entraide**

Pour prendre un rendez-vous auprès de nos psycho-oncologues ou notre assistante sociale, contactez-nous par téléphone T **45 30 33 1** ou par mail patients@cancer.lu.





Qu'est-ce que la psycho-oncologie ?

La psycho-oncologie est une discipline relativement récente qui vise à repérer et à accompagner l'impact émotionnel, psychologique, familial et social de la maladie sur les personnes atteintes de cancer et leur entourage. Près de la moitié des personnes atteintes de cancer présente à un moment donné de l'anxiété, des symptômes dépressifs ou des difficultés d'adaptation suite au diagnostic et aux traitements. Les psycho-oncologues peuvent intervenir pour prendre en charge les difficultés liées à la maladie et aux traitements. L'objectif principal de la psycho-oncologie est d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées pour mieux faire face au cancer.

Une telle prise en charge peut inclure un soutien dans l'acceptation du diagnostic, la gestion des émotions, la gestion des effets secondaires des traitements et l'adaptation aux changements imposés par le cancer. Il s'agit d'un accompagnement qui peut avoir lieu pendant ou après la maladie.

La Fondation Cancer, pour vous, avec vous, grâce à vous.

Fondée en 1994 au Luxembourg, la Fondation Cancer œuvre inlassablement depuis plus de 30 ans dans le domaine de la lutte contre le cancer. À côté de l'information axée sur la prévention, le dépistage et la vie avec un cancer, une de ses missions consiste à aider les patients et leurs proches. Financer des projets de recherche sur le cancer constitue le troisième volet des missions de la Fondation Cancer qui organise chaque année le grand événement de solidarité Relais pour la Vie. Toutes ces missions sont possibles grâce à la générosité de nos donateurs.

Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux :



@fondationcancer



@relaispurlavieluxembourg



@fondationcancerluxembourg



Fondation Cancer Luxembourg



Fondation Cancer

cancer.lu

T 45 30 331

E fondation@cancer.lu

209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg





Cette brochure vous a été remise gracieusement grâce à la générosité des donateurs de la Fondation Cancer. Chacun peut, si le cœur lui en dit, soutenir les initiatives de la Fondation Cancer en faisant un don fiscalement déductible au :

CCPL LU92 1111 0002 8288 0000



La Fondation Cancer est membre fondateur de l'asbl 'Don en Confiance Luxembourg'.



La Fondation Cancer,
pour vous, avec vous,
grâce à vous.



209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg
T 45 30 331
E fondation@cancer.lu
cancer.lu



**Fondation
Cancer**
Info · Aide · Recherche