

Qualité de vie à long terme des malades guéris d'un ostéosarcome ou d'un sarcome d'Ewing

Salima Mangoub-Ben Mageur, maîtrise de Psychologie à Paris 8

Introduction générale :

Dans le cancer c'est le corps qui s'impose, il se manifeste avant tout par des douleurs empêchant la pensée. Tous les repères sont perturbés. Le temps est vécu dans l'urgence, dans le présent immédiat. Le malade s'adapte. Mais cela ne s'arrête pas à la fin de la période des traitements. La fin de la vie hospitalière signe l'arrêt des thérapeutiques intensives et donc d'une existence routinière rythmée par les résultats de numérations sanguines et des cycles de chimiothérapie. Les repères sont à nouveau troublés. Le retour à la normalité, tant désiré, demeure insaisissable, car de façon générale, la maladie fait prendre un autre rôle, une autre place, elle met à part. C'est une expérience extraordinaire qui extrait l'individu de la normalité quotidienne pour en être à jamais marqué, transformé.

Revue de littérature :

Introduction :

La qualité de vie englobe plusieurs dimensions : bien plus qu'une amélioration physique signifiant la diminution des symptômes ce concept comprend des aspects psychosociaux.

Concernant les enfants et les jeunes adolescents cela suppose que l'enfant devenu adulte vit une existence familiale, sociale et professionnelle. Il faut donc des traitements mis en œuvre permettant une guérison dans un futur proche, mais il est également nécessaire de se projeter dans l'avenir en terme de qualité de vie. (Schweisguth, O.1985). Cela concerne les séquelles, conséquences du cancer mais aussi des traitements. Car le traitement influe de façon importante sur son devenir. (Oppenheim, D. 1996).

Réadaptation/ Réinsertion :

la réadaptation doit être pensée durant le traitement, par la rééducation afin de corriger le handicap physique. En effet, la guérison ne suffit pas à elle seule pour sortir le patient de cet état de malade, la réhabilitation joue un rôle capital dans le devenir de l'ancien malade. La réadaptation signifie la guérison du malade après la guérison de son cancer, elle doit se faire en tenant compte des

séquelles car le traitement et les opérations ont un coût moral, physique et toxique.

L'importance de la préparation précoce de la réinsertion s'observe par la mise en place d'un calendrier mettant en avant les différentes périodes du protocole donnant au patient des repères et par conséquent un sentiment de maîtrise. Les projets sont ainsi possibles. L'aspect capital qui réside dans la réinsertion fait qu'elle est classée dans la prise en charge du patient. Cela permet de minimiser la désinsertion, car un an, deux ans de traitement change les habitudes et les rythmes. (Dilhuydy, JM. in Pujol, H. et al. 1997). D'après une étude réalisée, plus la reprise dans la vie active est tardive moins elle aura lieu. D'où la nécessité d'envisager la réinsertion le plus tôt possible lors de l'après cancer. (Malissard, L., et Chardot, C. 1988).

La réinsertion dépend beaucoup de l'histoire précédant le traitement, donc pour qu'elle soit de qualité il est nécessaire de tenir compte de l'histoire du sujet. De plus, d'après des auteurs, les personnes qui ont un risque élevé de rechute sont ceux pour lesquels la réinsertion est improbable. (Cludy, L. et al. 1988). La reprise de la vie active signe la guérison, elle concerne un avenir social et professionnel qui marque l'inscription au sein de la communauté.

Quand le CV comprend le cancer : Le travail est une source de sécurité mais également d'estime de soi car il souligne notre utilité. Le travail permet d'accomplir ses ambitions et de fixer des buts. Il est important d'un point de vue socioéconomique mais également pour notre bien être. Pour les anciens malades cela a une signification supplémentaire, le retour en arrière, à la vie normale. Seulement l'ancien malade peut être confronté à la discrimination.

Victoire à la Pyrrhus, les effets du traitement à long terme :

Guérir du cancer n'est cependant pas sans conséquences. Il persiste des séquelles liées au traitement, à sa toxicité, à la maladie, aux interventions chirurgicales, faisant penser que la guérison se fait au prix fort, pouvant entraîner une infertilité, des troubles physiques, psychologiques amenant un travail de deuil renouvelé.

Le cancer est une expérience qui défie la capacité d'endurance de la personne touchée exigeant de sa part une adaptation aux changements orchestrés par l'atteinte. La phase aiguë que constitue le diagnostic et le traitement entraîne dans un premier temps un choc qui sidère puis à un travail de réflexion visant à penser l'action exercée par le cancer.

Cette expérience, par ce qu'elle implique d'un point de vue de prise en charge thérapeutique, à savoir l'aspect intrusif entraîné par l'acte soignant, mais également par la frayeur qu'elle suscite et le risque létal rencontré, comporte toutes les dimensions du traumatisme. Le cancer est un événement qui laisse des traces tant physiques que psychiques. Les effets des interventions chirurgicales

et des traitements montrent leurs aspects à double tranchant, tantôt thérapeutique tantôt mutilante.

Les conséquences narcissiques d'une déformation musculo-squelettique, d'une stérilité, d'une ménopause précoce, rendent plus difficile la projection dans l'avenir. Chaque stigmate, chaque marque rappelle le risque vital encouru, chaque malaise suscite une angoisse corrélée à une crainte de la rechute. Les séquelles physiques et les handicaps impliquent une prise en charge paramédicale, ce qui a un impact sur la vie quotidienne et la qualité de vie. Les conséquences psychologiques sont généralement liées aux infirmités physiques. L'ancien patient, par ces handicaps physiques et psychologiques, a du mal à s'adapter à nouveau à la vie quotidienne. Une angoisse peut naître car il faut reprendre sa vie, reprendre le fil mais en n'étant plus le même, car cette expérience change.

Même si les premiers temps sont appréciés car ils marquent la libération de l'attache de l'hôpital, des réactions surprenantes peuvent se produire révélant la complexité de la survie et l'ambiguïté des sentiments. (Menoret, M. 1999). Le sentiment d'incompréhension émerge caractérisé par le fait qu'ils ne sont plus malade mais qu'ils ne sont pas non plus bien portant.

La surveillance prolongée ou le paradoxe de la guérison :

Une surveillance intervient dans le cadre de la prévention de complications ultérieures confirmant la vulnérabilité du concept de guérison en oncologie. Mais elle participe également à un processus de réassurance qui soulage l'ancien malade lui signifiant que tout va bien. L'ancien patient peut donc avoir des sentiments ambigus à l'égard de cette prise en charge qui lui rappelle sa fragilité mais aussi sa guérison.

Psychopathologie et guérison :

Le syndrome de Damoclès : Après avoir subi les exigences médicales douloureuses, les pensées du survivant se butent à un refus de croire. Le refus de croire est le reflet de l'incertitude, il brouille les repères du survivant le figeant dans une situation de malade de laquelle il a du mal à voir au delà. Le fantôme de la maladie est toujours présent, personnifié par la crainte de la rechute, donnant l'impression de vivre sous l'épée. C'est la perception de ce risque et la menace de mort qui en découle qui caractérise le syndrome de Damoclès.

L'exposition à un danger fatal et la conscience d'être en sursis peuvent retarder ou limiter la guérison. Elles peuvent aussi s'accompagner d'une fureur de vivre, d'une hyperactivité lucide pendant le peu de temps à vivre si l'évolution se montrait défavorable. Le syndrome de Damoclès s'estompe avec le temps et l'éloignement de la maladie. (Hoerni, B. 1989). Il peut se révéler par de l'anxiété

et une humeur dépressive comme si leur vie leur semblait plus courte. (Razavi, D., et Delvaux, N. 2002). On peut également noter des troubles du sommeil, de la concentration et une certaine désorientation, une difficile projection sur le futur et une focalisation sur le corps. (Nessim, S., et Ellis, J. 1991).

Le syndrome de Lazare : D'autres auteurs définissent le changement d'état de malade à survivant par le syndrome de Lazare. C'est à la fois le vécu du malade qui était donné pour mort et celui de la famille qui a été invitée à un deuil anticipé et prématuré. Le patient qui sort de la maladie se considère comme un rescapé, il accède à une nouvelle naissance, il revit Ce deuil anticipé plonge le survivant dans des difficultés relationnelles graves. Ces personnes qui ont du mal à se sentir parmi les vivants donnent l'impression d'être un revenant, celui qui est à la fois témoin des vivants et des morts. Le désinvestissement des proches de l'ancien malade enclenché par le processus de deuil anticipé détériore la vie relationnelle du patient. Ce dernier considéré comme mort fait également son deuil vis à vis des autres. Divers troubles alors se mettent en place, des perturbations de l'estime de soi, une labilité de l'humeur, une difficulté au travail, un isolement social...

Les autres troubles psychopathologiques : Des troubles de l'adaptation peuvent exister mais dépendent de facteurs multiples. Ils sont généralement définis par des troubles anxio-dépressifs. A cela s'ajoute d'autres troubles (asthénie, anorexie, suicide...). En oncologie, les troubles évoluent, ils peuvent constituer une étape dans le processus d'intégration car chaque période déstabilise la personne touchée. Il n'est pas aisé de les dépister et la difficulté réside de distinguer le pathologique et les conséquences du traitement (fatigue, insomnie, douleur, anorexie...).

Retrouver son corps se retrouver :

Sortir du cancer peut être synonyme d'une perte de soi. C'est une pathologie qui se répand sur toutes les valeurs de l'individu, à savoir un corps fonctionnel et esthétique auxquelles s'ajoutent les relations interpersonnelles, sexuelles, sociales, amicales, l'accomplissement personnel dans le travail. Toutes ces valeurs sont difficilement réhabilitables lors de l'après traitement. (Dilhuydy, J-M., in Pujol, H. 1997).

Les déformations conséquentes à la maladie et au traitement amènent à un trouble du schéma corporel, Cela conduit donc à des troubles de l'estime de soi, à la capacité de se trouver aimable. L'estime de soi touché par le sentiment de perte de soi est nourri par une impression de clivage entre la tête et le corps. Le corps peut être vu comme un ennemi, le cancer étant perçu comme une trahison de celui ci, révélant sa défaillance. (Lanzoratti, C., in Espié, M. 2001).

Le corps est saisi dans une inutilité interférant sur l'estime de soi, la réhabilitation du corps et par conséquent de l'estime de soi passent par l'exercice d'une activité professionnelle. (Israël, L. 1992). On note l'apparition d'un sentiment de perte d'identité lié à l'appropriation de la maladie.

Conclusion :

Les études concernant la qualité de vie sont contradictoires. De façon générale, on observe que les personnes guéries ont une qualité de vie proche de celle d'un groupe témoin et ce malgré l'existence de symptômes et de difficultés sociales. (Joly, F., in Schraub, S., et al 2002). D'autres études révèlent la détérioration significative de la qualité de vie dans l'après cancer mais cela n'est pas toujours retrouvé. (Greenberg, D-B., et al. 1994).

Notre étude:

Résumé des résultats :

Ce qui ressort en premier lieu c'est que les personnes qui présentent une stabilité professionnelle et amoureuse ont un sentiment de guérison solidement façonné. On note également l'importance du temps qui s'écoule. Nous avons été éclairé sur le fait que l'après cancer est une traversé stratifiée où l'on retrouve chez tous des étapes similaires.

Se reconstruire :

Le temps qui s'écoule est une distanciation concrète, un éloignement du risque de mort rencontré et des douleurs ressenties, car la douleur, même si on sait qu'on a souffert, s'oublie, son intensité perd en amplitude. A cela s'ajoute l'éloignement avec l'univers hospitalier, les contrôles se font avec un plus grand écart signifiant la guérison médicale. Le temps permet de retrouver ses repères progressivement, de combler le décalage que cette expérience traumatisante a fait émerger.

Pendant le traitement, le temps fut presque suspendu répondant aux exigences massives de l'hôpital. Tout ceci nous fait comprendre que l'expérience du cancer est une expérience de la perte qui nécessite donc un travail de deuil. Il intervient dans un processus adaptatif. Guérir ce n'est pas seulement ne plus avoir le cancer mais c'est aussi penser ce qu'on est et ce qu'on a été, c'est en ce sens que le travail de guérison se fait en parallèle avec un travail de deuil. Par exemple pour la plupart l'activité sportive est très limitée voire nulle renvoyant à un statut d'handicapé ce qui apparaît insupportable mais qui avec le temps est admis.

Le handicap ne s'observe pas dans toutes les situations, les personnes qui ne présentent aucune anomalie de la marche remarque que certaines activités

nécessitent une adaptation par exemple un vélo pour handicapé car la flexion n'est pas suffisante pour une pratique du cyclisme. Mais réaliser une telle assimilation, on l'a vu au cours des récits de vie n'est pas si évidente, c'est un long processus, que nous allons tenter de décrire.

On a pu observer que l'après traitement s'accompagne d'un effondrement des défenses, c'est la décompensation. Elle est liée au déphasage, cette maturation acquise à 15, 16, 18 ans rend compte de la prise de conscience de ce qui importe dans la vie, chose qui se fait plus tard dans le temps avec l'accumulation des expériences, Cette maturation précoce n'est pas la bienvenue car elle renforce la différence contenue dans la biographie de l'individu qui fut touché, son histoire est marquée par cette expérience traumatisante qui la contraint au changement.

Nous pensons que l'autonomie tend à diminuer, atténuer ce déphasage, et les données recueillies vont dans ce sens. L'autonomie se remarque par une volonté de prise en charge. M, nous l'énonce : « Et j'ai dit maintenant cette histoire de jambe je vais le prendre en main, j'ai accepté que ça allait être toute la vie comme ça et que je me ferais réopérer régulièrement[...] j'ai dit je me prends en main, j'ai fait une prémédication à l'homéopathie, j'avais pris rendez vous chez l'ostéopathe pour me remettre les vertèbres après la péridurale, j'avais tout bien fait et pour la première fois à l'hôpital au lieu de m'occuper de ce qui m'arrivais j'ai gardé des contacts professionnels[...] et ça c'était complètement nouveau quoi, je l'avais intégré à ma vie [...] et là je me suis dit tu deviens adulte par rapport à ça je l'intègre à ma vie au lieu de subir ».

Cette jeune femme, en rémission depuis 16 ans, nous montre dans cet extrait que la maîtrise rentre dans le processus d'autonomie, elle est dans l'agir, l'action passe d'abord par la réappropriation de son corps, par un détachement progressif de l'identité de malade. La référence à la maladie s'éloigne sans pour autant la démentir. Dans cette volonté de maîtrise, on veut faire sien ce qui ne l'était pas, une cicatrice, une prothèse. Ils appartiennent au corps et signifient l'existence.

Tant que le cancer gardera ce caractère unique pour l'ancien patient cela freinera le sentiment de guérison. Etre hors du commun signifie ne plus avoir d'appartenance en dehors de la maladie, c'est être reconnu que dans la communauté des malades et avoir un sentiment de bien être que parmi eux. Réaliser un travail d'aplanissement traduit une volonté de se confondre avec les autres qui les regardent et dont l'estime de soi dépend tellement. C'est pour cela que dans un premier temps, la personne à qui l'on annonce la rémission se sent si bien dans l'univers hospitalier, car elle se fond dans le paysage, dans ce monde où il est normal d'avoir des béquilles.

Etre dans l'impasse :

La douleur : Il est important de noter que le premier élément qui empêche l'établissement du sentiment de guérison est la douleur persistante. Cette souffrance liée à la ré-opération des membres dans le but de changer les prothèses, chronicise l'état de malade. Ce cycle obligatoire causé par l'usure des matériaux plongent les anciens malades dans un circuit nécessitant l'arrêt de leur activité et une rééducation visant la récupération de la flexion du genou notamment. Cette douleur limite les aptitudes puisque tout se pense pour elle et par elle.

Une clinique de l'attente : l'expérience du cancer apparaît comme une clinique de l'attente. L'attente est omniprésente, et c'est cette attente qui est génératrice d'anxiété, car l'attente s'associe à des événements particuliers, un bilan d'extension, un visa permettant l'accès aux soins... Le futur semble menacé, il met en avant l'impuissance et l'inutilité de celui qui attend. Elle est insupportable car elle inclue la possibilité d'un nouveau bouleversement. Elle a un versant pathologique dans la mesure où elle est synonyme de perte et de trauma donnant l'impression d'être suspendu dans le temps, dans ce temps d'attente.

La perte d'influence peut être vécue de façon traumatique car elle s'inscrit dans le subir, la non maîtrise à un moment de sa vie se répercute de manière troublante sur diverses composantes du bien être dont celle de l'estime de soi. Elle s'exprime par une perte de confiance en soi qui signe une dévalorisation de soi. Si pour une grande majorité cela s'estompe au cours du temps, pour complètement disparaître, cela peut persister pour certaines personnes de façon presque pathologique mais généralement ce n'est qu'une dimension de l'estime de soi qui est touchée ne perturbant pas de manière sérieuse l'équilibre de la personne guérie.

Conclusion :

Le sentiment de guérison est donc lié à la qualité de réinsertion qui prend en compte divers aspects psychosociaux qui tendent à normaliser l'ancien patient en atténuant la dimension extraordinaire de l'expérience vécue. Tant que le cancer gardera ce caractère unique avec pour l'ancien patient le sentiment d'être hors du commun, cela freinera la construction du sentiment de guérison. Avoir une vie de couple, de famille, une activité professionnelle, signent le bien être.

L'estime de soi positive alimente ce bien être puisqu'il correspond à une valorisation de soi qui est capitale dans la construction du sujet. Tous ces concepts s'intriquent et aident à la compréhension de l'élaboration du sentiment de guérison. Ils mettent en évidence qu'il découle de l'interaction mais également de l'introspection révélant un travail personnel.

Qualité de vie à long terme des malades guéris d'un ostéosarcome ou d'un sarcome d'Ewing

A propos de patients de l'unité du Dr Delépine

Salima Mangoub-Ben Mageur, maîtrise de Psychologie à Paris 8

Dr H Cornille, Dr Nicole Delépine

J'ai fait un mémoire sur l'après cancer. J'ai interviewé 25 personnes en rémission, il y avait 18 personnes en rémissions longues, et 6 en rémission de moins de 5 ans. Donc je vous propose de zapper la revue de littérature. On va faire directement le concret. Ce qui ressortait en premier lieu sur l'étude c'est que les personnes qui présentent une stabilité professionnelle et amoureuse ont un sentiment de guérison solide. On note également l'importance du temps qui s'écoule.

Nous avons été éclairé sur le fait que l'après cancer est une traversée stratifiée où l'on retrouve chez tous des étapes similaires. Alors, le temps qui s'écoule est une distanciation concrète, un éloignement du risque de mort rencontré et des douleurs ressenties car la douleur même si on sait qu'on a souffert, s'oublie. Son intensité perd en amplitude. A cela s'ajoute l'éloignement avec l'univers hospitalier, les contrôles se font avec un plus grand écart signifiant la guérison médicale. Le temps permet de retrouver ses repères progressivement, de combler le décalage que cette expérience traumatisante a fait émerger. Pendant le traitement, le temps fut presque suspendu répondant aux exigences massives de l'hôpital.

Tout ceci nous fait comprendre que l'expérience du cancer est une expérience de la perte qui nécessite donc un travail de deuil. Il appartient à un processus adaptatif : Guérir n'est pas seulement ne plus avoir le cancer, mais c'est aussi penser ce que l'on a été, et c'est en ce sens que le travail de guérison se fait en parallèle avec un travail de deuil. Le handicap ne s'observe pas dans toutes les situations. Les personnes qui n'observent aucune anomalie de la marche remarquent que certaines activités nécessitent une adaptation, par exemple un vélo pour handicapé mais réaliser une telle assimilation, on l'a vu au cours des récits de vie, n'est pas si évident, c'est un long processus que nous allons tenter de décrire.

On a pu observer que l'après traitement s'accompagne d'un effondrement des défenses. C'est la décompensation. Elle est liée au déphasage. Cette maturation acquise à 15-16-18 ans, rend compte de la prise de conscience de la vie, chose

qui se fait plus tard dans le temps avec l'accumulation des expériences. Cette maturation précoce n'est pas la bienvenue, car elle renforce la différence contenue dans la biographie de l'individu qui fut touché. Son histoire est marquée par son expérience qui l'a contraint au changement.

Nous pensons que l'autonomie tend à diminuer, à atténuer ce déphasage. Les données recueillies vont dans ce sens, et les témoignages sont marqués par une volonté de prise en charge et je vais vous donner un extrait d'une conversation avec une jeune femme que j'avais interviewée et qui est à 16 ans de rémission. Alors elle m'a dit : « J'ai dit maintenant cette histoire de jambe, je vais le prendre en main. J'ai accepté que ça allait être comme ça toute ma vie, et que je me ferai réopérer régulièrement. J'ai dit, je me prends en main, j'ai fait une prémédication à l'homéopathie, etc... ». Et là, on remarque que cette jeune femme, elle nous a montré que la maîtrise rentre dans le processus de l'autonomie. Elle est dans l'agir. L'action passe d'abord par la réappropriation de son corps, par un détachement progressif de l'identité de malade, la référence à la maladie s'éloigne sans pour autant la démentir. Dans cette volonté de maîtrise, on veut faire sien ce qui ne l'était pas : une cicatrice, une prothèse.

Elles appartiennent au corps et signifient l'existence. Tant que le cancer gardera ce caractère unique pour l'ancien patient, cela freinera la guérison. Etre hors du commun signifie ne plus avoir d'appartenance en dehors de la maladie. C'est n'être reconnu que dans la communauté des malades, et n'avoir un sentiment de bien-être que parmi eux. Réaliser un travail d'aplanissement traduit une volonté de se confondre avec les autres qui les regardent et dont l'estime de soi dépend tellement. C'est pour cela que dans un premier temps, la personne à qui l'on annonce la rémission se sent si bien dans l'univers hospitalier car elle se fond dans le paysage, dans le monde où il est normal d'avoir des béquilles.

Madame le Docteur Nicole Delépine

J'avais demandé à nos psychologues de faire ce travail sur les problèmes psychologiques des patients et de leurs fratries pour montrer que nous nous intéressons à autre chose que les infections ou les allergies dans notre service , et je m'aperçois à les écouter et à les arrêter de parler trop tôt qu'en fait on pourrait consacrer une journée ou une après-midi complète à ces problèmes là, parce qu'effectivement c'est très important !