

---

# Aspects psychosociaux des soins en oncologie

## Où en sommes-nous aujourd'hui?

Agnes Glaus, RN, MSc, PhD

# **Oncologie psychosociale – quelle provenance?**

---

## ***Développement de la psycho-oncologie (Stiefel 2005)***

- ***Psychogenèse des maladies cancéreuses***
- ***Effets des maladies cancéreuses et de leurs thérapies***
- ***Effets des interventions psycho-oncologiques; fidélité aux traitements, autonomie, adaptation; évaluation***
- ***Capacités inter-personnelles des soignants; communication, décisions, manières de vivre les préoccupations***

***Que sont les aspects psychosociaux des soins en oncologie?***

# Soins psychosociaux en oncologie – quand?

---

## *Une grande variété durant les phases de la maladie*

- *Clarification / diagnostic*
- *Thérapie, multimodale*
- *Phase de rémission*
- *Phase de récurrence*
- *Soins terminaux*
- *Réhabilitation*
- *Survivre / survivorship*
- *Prévention, outils de mesures, évaluation des risques, consultation génétique*

# Soins psychosociaux en oncologie – avec qui ?

---

*Font le plus souvent partie d'une équipe multidisciplinaire*

- *Psychologie: supportive-expressive, cognitive – comportementale, centrée sur le sens*
- *Psychiatrie: psychothérapie, médicaments*
- *Travail social: aide psychosociale, matérielle (et ?)*
- *Aide spirituelle: support spirituel, domaines existentiels, aide centrée sur le sens*
- *Médecine: traitements et aspects psychosociaux*
- *Soins: soins **et** aspects psychosociaux*

# Prise en charge psychosociale – par qui?

---

- *20-30 % des patients ont besoin durant leur maladie d'une prise en charge par des professionnels du domaine de la psychologie, de la psychiatrie ou du social*
- *Environ 5 % des patients ambulatoires et 10% des patients hospitalisés vivant des préoccupations importantes ont besoin d'une aide professionnelle psychologique ou psychiatrique*

*(Kissane 2003)*

***Qui prend soin des besoins psychosociaux des autres patients (70 à 80%)?***

# Hypothèse

---

*Les aspects psychosociaux des patients sont pris en charge dans une grande mesure par l'équipe soignante de première ligne, c'est-à-dire les médecins et les infirmiers/ères, et non par les professionnels du domaine de la psychologie, de la psychiatrie et du travail social*

- *Conclusion: Les aspects psychosociaux dans les soins en oncologie représentent une partie élémentaire de la psycho-oncologie. Toutefois, leur réalisation dépend d'une multitude de facteurs.*
- *Les soins sont "action et positionnement" (Griffin 1983);  
Besoins du corps et de la psyché*

# Besoins psychosociaux des patients, 2004

---

*Ligue suisse contre le cancer, (N=416) (Navarra 2004)*

## *1. Besoin d'information :*

- Informations complètes sur l'état de santé (67%)*
- Informations sur les traitements (57%)*
- Informations sur ce que je peux faire moi-même pour améliorer mon bien-être (49%)*

## *2. Soutien par la famille et les amis:*

- Pouvoir maintenir les contacts sociaux*

# Besoins psychosociaux des patients, 2004

---

*Ligue suisse contre le cancer, (N=416) (Navarra 2004)*

- 3. Soutien lors de la gestion de pensées négatives:  
Désir d'obtenir de l'espoir et de l'optimisme (49%)**
  
- 4. Questions légales, assurances (21%)  
Aide financière (21%), Soutien vie quotidienne (37%)**
  
- 5. Les familles souhaitent être informées de manière  
exhaustive sur l'état de santé de la personne malade  
(70%)**

# Réactions psychologiques, troubles

---

*Environ 50% des patients démontrent des “réactions normales” en lien avec la maladie –*

*Préoccupations particulières dans la vie quotidienne, avec crises*

*Environ 30% des patients sont confrontés à des problèmes d’adaptation, d’angoisse/peurs, de symptômes dépressifs*

*Environ 20% des patients développent des dépressions, des angoisses, des troubles de la personnalité, et des troubles psychiques graves nécessitant une prise en charge thérapeutique*

*Derogatis et al. 1983*

## Prise en charge psychosociale – une définition

---

- *S'occupe du bien-être psychosocial et émotionnel des patients et de leurs familles / des accompagnants,*

*y compris sont les aspects de l'estime de soi, de la capacité d'adaptation à la maladie et aux conséquences de celle-ci,*

*communication, fonctions/rôles et relations sociales*

*National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 1997*

***Que peuvent contribuer les soins aujourd'hui?***

# Domaines des soins psycho-oncologiques

---

- 1. Informer, parler du cancer et des ses conséquences; Information et éducation sur les thérapies, traitement des symptômes, aide autonome*
- 2. Réaliser, saisir, répondre aux réactions “normales” et aux états de crise nécessitant une thérapie*
- 3. Communication*
- 4. Empathie*
- 5. Coping; sentiments négatifs; espoir, optimisme*
- 6. Qualité de vie pour les spécialistes de la survie , malades chroniques, mourants; réhabilitation*
- 7. Education, recherche, développement de la pratique*

# 1: Informer, abolir les tabous

---

## *Informier, parler du diagnostic de cancer*

- *Ce n'est que depuis les années 1970 que les personnes concernées sont directement et complètement informées au sujet du diagnostic. Accélération de l'évolution grâce à la recherche "consentement éclairé" ("informed consent") (Holland 2002)*
- *L'autonomie demande une information vraie (Beauchamp 2001)*
- *Des différences culturelles subsistent dans la pratique de l'autonomie (Caroll 2006)*
- *Où se trouve le défi ?*

# 1a: Informer, former, conseiller

---

**Information générale sur le diagnostic, mais reste difficile**

**Différents rôles des soignants:**

- **Continuer et approfondir les échanges**
- **Accompagner lors de réactions suite au diagnostic**

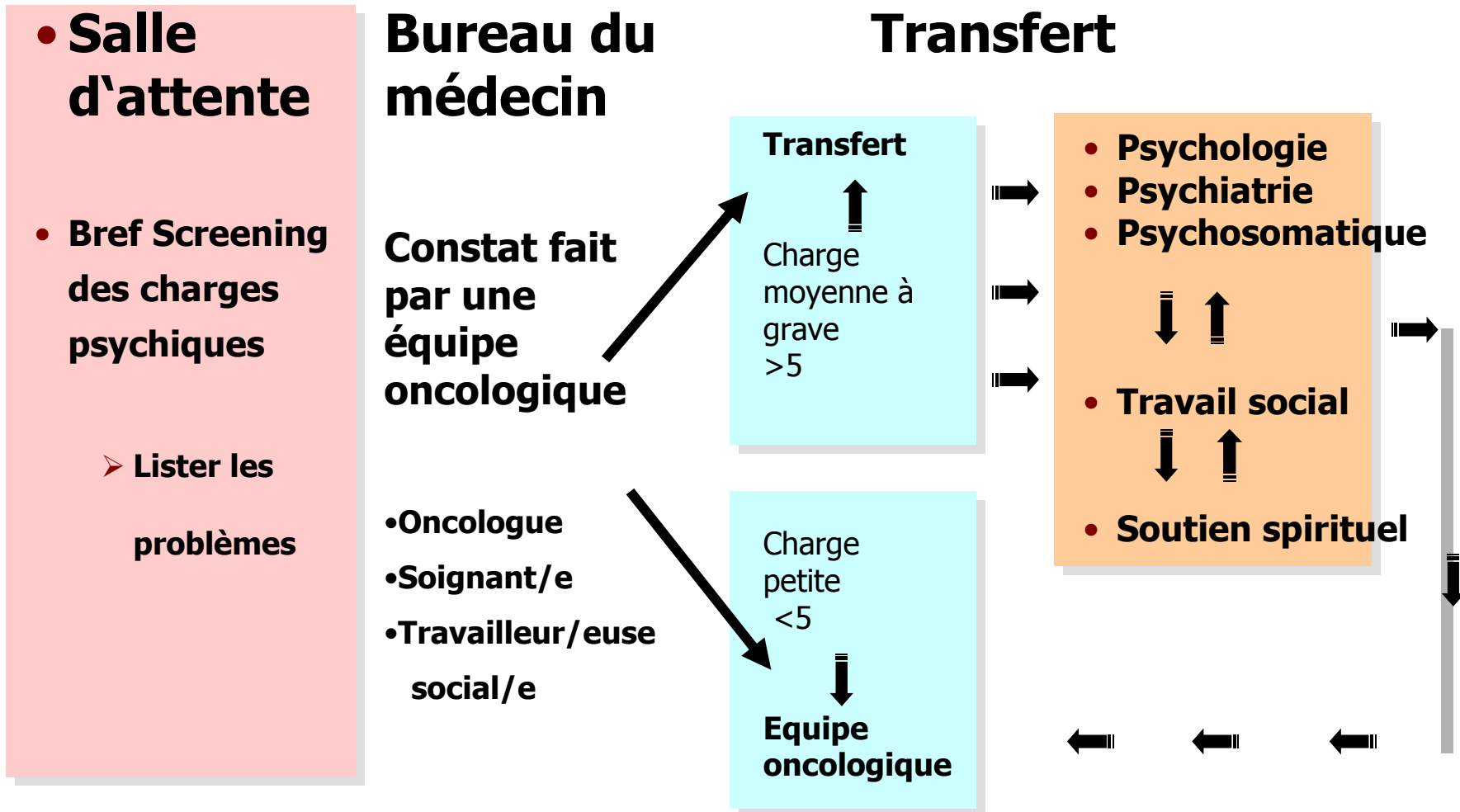
**Transmettre de mauvaises nouvelles:** bien plus qu'informer sur un diagnostic initial; suite de la thérapie, augmentation du marqueur tumoral, rechute; arrêt du traitement; fin du traitement anti-tumoral

**-A quel point s'impliquent les soignants dans ces discussions?**

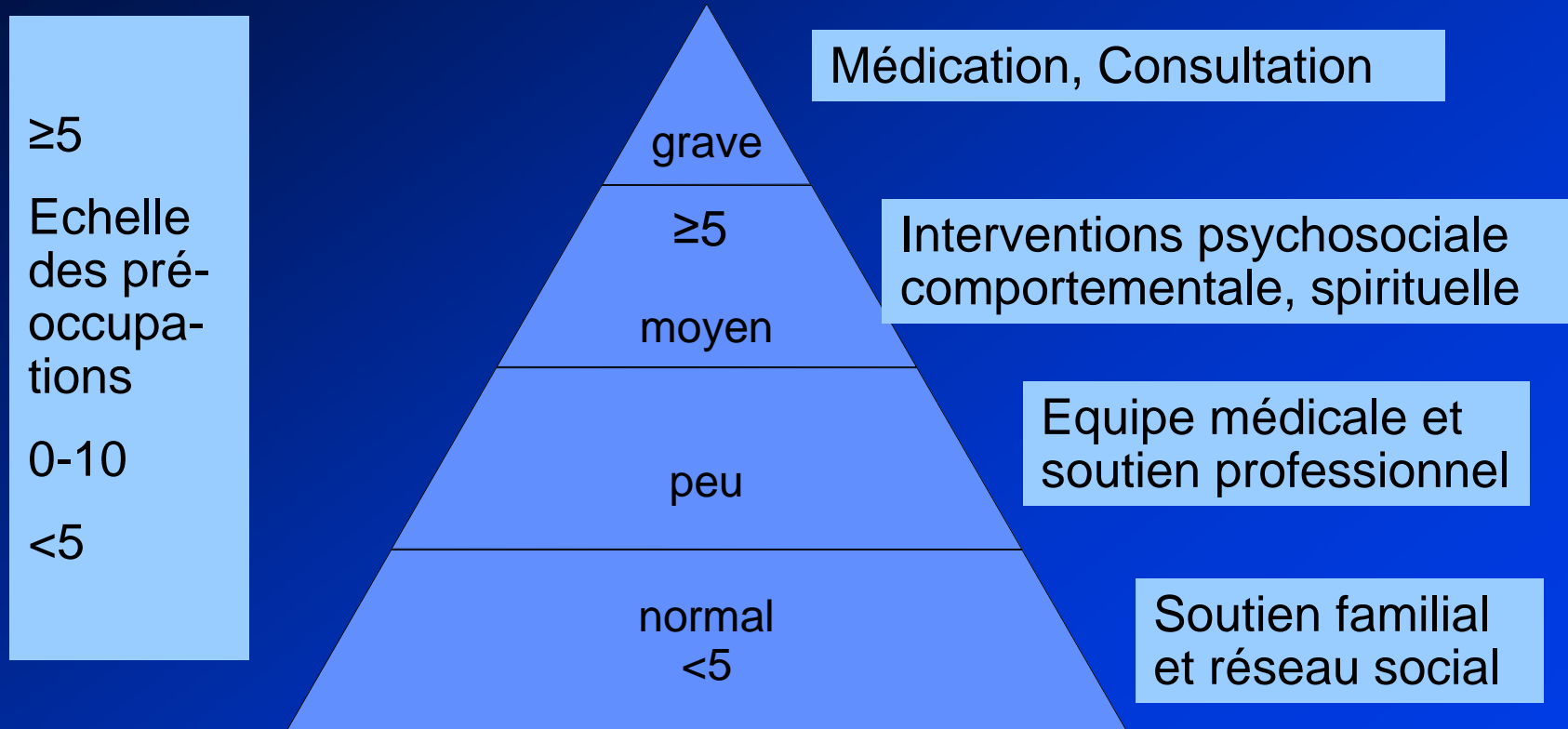
**-Déléguer les entretiens d'informations:**

**un rôle pour les infirmières spécialisées (advanced nurse practitioners) ?**

## 2. Mettre en évidence l'existence d'une charge psychosociale



# L'échelle des préoccupations – Distress-Management



Holland J, 2004. [www.cancerworld.org/corecurriculum](http://www.cancerworld.org/corecurriculum).  
Adaptiert nach WHO Schmerzleiter

# Gérer une préoccupation “normale” (échelle <5)

---

## *Equipe soignante en oncologie*

- *Peurs “normales”, soucis, incertitude*
- *Tristesse (deuil de la santé)*
- *Colère, perte du contrôle*
- *Troubles du sommeil, perte d'appétit*
- *Difficultés de concentration*
- *Réflexions intensives sur la maladie et la mort*
- *L'infirmière est souvent “Gate Keeper”  
(Transferts)*

*National Cancer Center Network, 2003*

# Interventions lors d'une préoccupation "normale" (échelle <5)

---

## *Equipe oncologique de première ligne*

- *Diagnostic (dépression?)*
- *S'assurer que le patient comprend nos explications*
- *Remettre du matériel d'information*
- *Construire une relation de confiance*
- *Assurer la continuité de la prise en charge*
- *Mobiliser les ressources*
- *Evaluer l'indication d'un traitement médicamenteux : douleurs, angoisses, troubles du sommeil*
- *Soutien social (famille, groupes de patients)*
- *Thérapies complémentaires*

J. Holland, 2004

### 3. Communication et aptitudes interpersonnelles

---

#### ***Buts pour les patients: (Baile 2005)***

- ***Diminution des peurs et des angoisses par une prise en charge basée sur la confiance***
- ***Aide pour l'intégration d'informations complexes***
- ***Réduction du sentiment d'incertitude en discutant le plan de traitement***
- ***Renforcement du sentiment de contrôle en discutant les options de traitement***
- ***Faciliter l'échange sur les préoccupations pouvant faire obstacle au traitement***
- ***Soutien, promotion de l'adaptation***

### 3. Communication et aptitudes interpersonnelles

---

#### *Buts pour les soignants de première ligne (Baile 2005)*

- *Amélioration des compétences permettant d'évoquer des thèmes difficiles*
- *Diminution des symptômes du burn-out*
- *Amélioration de la satisfaction des patients*
- *Le patient devient partenaire pour une décision partagée*
- *Garantie du consentement éclairé (informed consent)*
- *Promotion de la participation aux recherches*
- *Amélioration de la compliance (compétence du patient)*
- *Diminution des problèmes légaux*

## Communication efficace: 5 E's (Baile 2005)

---

- *S'engager (**E**ngagement)*
- *Révéler la compréhension du patient (**E**liciting patient's understanding)*
- *Education (**E**dukation)*
- *Emotions (**E**motions)*
- *Encourager le patient et ses proches à collaborer (**E**nlisting patient and family's collaboration)*

# Compétences de communication – outils modernes

---

## ***Ecouter les émotions: E-V-E***

***E en explorant (Exploring)***

***V en validant (Validating)***

***E en montrant de l'empathie (Empathising)***

***C-L-A-S-S*** (*Context, Listening, Addressing Emotions, Management Strategy, Summary*)

***contexte, écoute, s'adresser aux émotions,  
stratégie de gestion, résumé***

***S-P-I-K-E-S*** (*Baile, Buckman 2000*)

***Innere Präsenz – Présence vraie : 4 étapes (Osterman und Schwartz  
1996)***

# Communication: présence dans les soins

---

## **Présence physique**

- *Présent de manière physique; ne pas centré sur le patient*
- *Soignant regarde la télé*

## **Présence totale**

- *Présent de manière physique, mentale, émotionnelle, et centré complètement sur le patient*
- *Soignant observe et écoute attentivement afin d'aider à résoudre le problème auquel le patient est confronté*

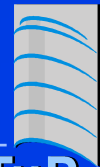
Osterman und Schwartz 1996

## **Présence partielle**

- *Présence physique, s'occupe, s'entretient avec le patient de manière superficielle ;*
- *Change le pansement du cathéter et pense à une fête*

## **Présence transcendante**

- *Présent de manière physique, mentale, émotionnelle et spirituelle. Inclusion événement transpersonnel.*
- *Toucher thérapeutique, co-méditation, prière.*
- *Etre et vouloir être avec le patient de tout coeur*



ZeTuP

## 4: Empathie – un aspect psychosocial

---

### *L'empathie rend possible l'aide utile*

- *L'empathie peut causer de la douleur (empathetic distress, détresse par empathie) – jusqu'au moment où l'on reconnaît que la souffrance appartient à l'autre.*
- *Seulement la reconnaissance de la souffrance de l'autre permet une aide compétente (Hoffmann 1991)*
- *Comment l'empathie est-elle reçue?*
- *L'empathie est-elle toujours aidante?*

### *Résonance à la place de l'empathie? (Hasler L, 2007)*

# 5: Coping (capacité d'adaptation)

---

**Fonction de coach psychosocial de l'expert/e en soins:**

*Faire face aux non-dits et aux thèmes peu abordables d'origine culturelle;*

*Avancer avec les patients et leurs proches sur les chemins de l'être et du faire face (Benner1984)*

- *Reconnaître et utiliser des stratégies du coping*
- *Signification de l'espoir et de l'optimisme;*  
*(Bonhoeffer 1955)*

- *“Stratégies de vie pleines de sens” versus Solutions futiles*

**Les soignants, des témoins empathiques: un processus douloureux**

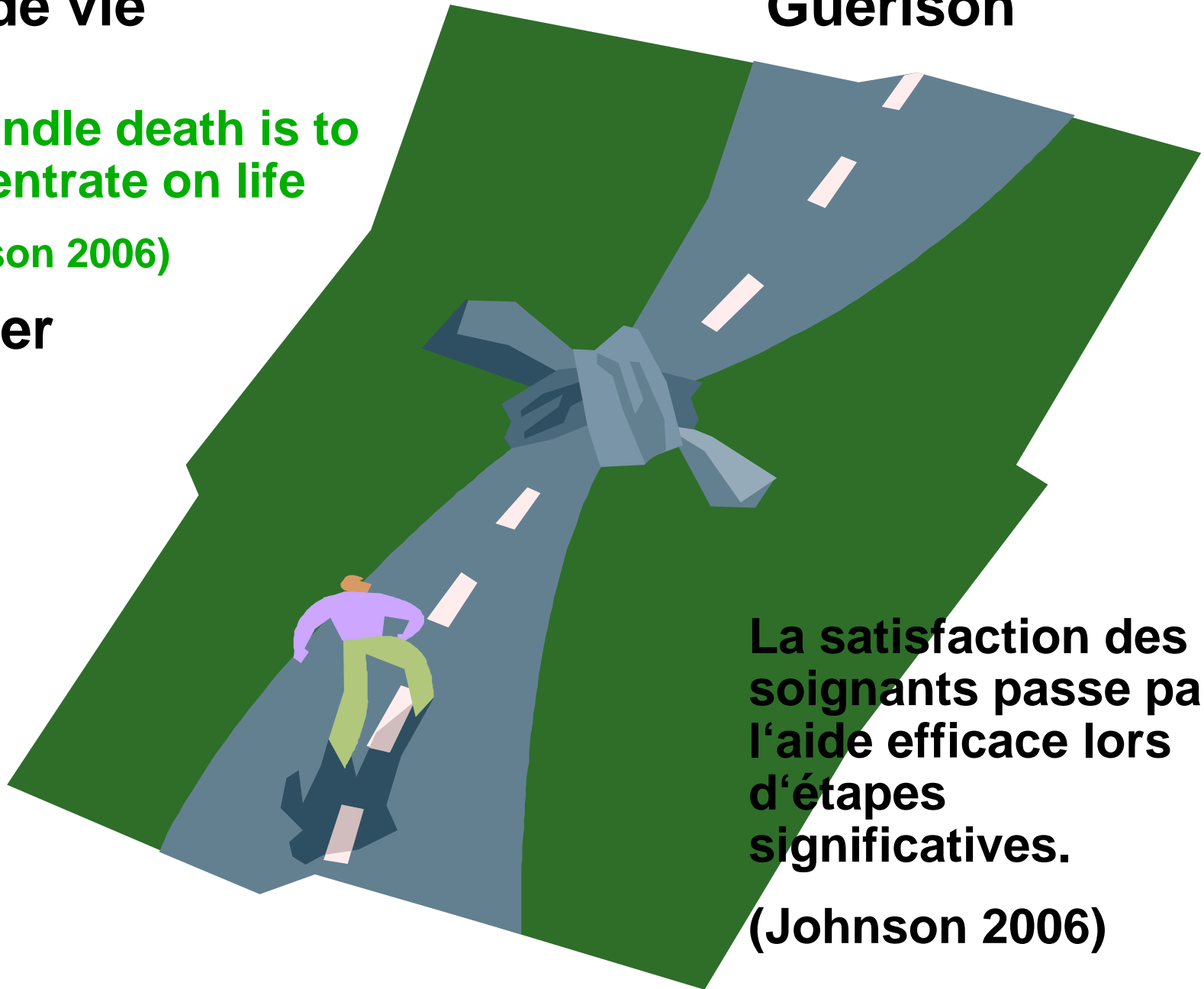
**Fin de vie**

**To handle death is to  
concentrate on life**

**(Johnson 2006)**

**Pallier**

**Guérison**



**La satisfaction des  
soignants passe par  
l'aide efficace lors  
d'étapes  
significatives.**

**(Johnson 2006)**

## 6. Promouvoir la qualité de vie

---

***Le facteur le plus influent sur la qualité de vie est le bien-être psychique. (Padilla & Grant 1985)***

***D'autres contributions indispensables des soins en oncologie***

***Domaines psychosociaux (mentionnés plus haut)***

- ***Mesures de soutien pour la promotion et le maintien de la qualité de vie***
  - ***par ex. Soins autonomes, estime de soi, fonctions/rôles, indépendance, aspects sexuels***
  - ***Eviter les effets secondaires***
  - ***Pallier des symptômes***

***La qualité de vie – une mesure de réponse en soins infirmiers?***

# Réponses en soins infirmiers (ONS 2004)

---

## **Contrôle des symptômes**

- Douleurs, fatigue, nausées
- Neuropathies, troubles du sommeil
- Constipation, diarrhée
- Anorexie, dyspnée
- Problèmes de peau et de muqueuses
- Neutropénie

## **Etat psychologique**

- Peurs/angoisses
- Dépression
- Besoins spirituels
- Coping

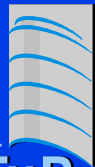
## **Status fonctionnel**

- Activités de la vie quotidienne
- Rôles, fonctions
- Tolérance des activités
- Faire face aux activités habituelles
- Etat nutritif

## **Aspects économiques**

- Partie intégrante de toutes les catégories

*(Given & Sherwood 2005)*



**ZeTuP**

# Promouvoir la qualité de vie: Faire face aux peurs / angoisses

---

***Peurs / angoisses du patient atteint d'un cancer (Muszbek 2005)***

***Comme réaction normale ou trouble d'adaptation (20%);***

***“Mauvaise adaptation” : profession, relation, activités, joie de vivre***

***Possibilités actuelles des soins en oncologie:***

- ***Techniques comportementales cognitives***
- ***Permettre les sentiments de peurs, les identifier, s'en occuper***
- ***Les réaliser, les saisir – comment ?***
- ***Instruments de mesure? Thermomètre de détresse selon Holland? Question simple?***
- ***Proposer soutien psychothérapeutique***

# Qualité de vie: Faire face aux dépressions

---

## *Les dépressions chez les patients atteints du cancer*

*Souvent sous-estimées dans la clinique (Keller 2004)*

- *Diminution de la qualité de vie (Parker 2003)*
- *Compliance réduite*
- *Charge pour la famille (Pitceathly&Maguire 2003)*

## *Possibilités actuelles des soins en oncologie*

- *Techniques cognitives comportementales*
- *Accepter les sentiments de deuil, les identifier*
- *Les réaliser, les saisir, comment? Instruments de mesure? Thermomètre de détresse? Question simple ?*
- *Proposer soutien psychothérapeutique*

## 7. Vivre avec une maladie chronique

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|
|   |   |   | R |   | R |   | R |   | R  |   |
|   |   |   | e |   | e |   | e |   | e  |   |
| D |   |   | c |   | c |   | c |   | c  |   |
| I |   |   | u |   | u |   | u |   | u  |   |
| A |   |   | r |   | r |   | r |   | r  | D |
| G |   |   | r |   | r |   | r |   | r  | E |
| N |   |   | e |   | e |   | e |   | e  |   |
| O |   |   | n |   | n |   | n |   | n  | A |
| S |   |   | c |   | c |   | c |   | c  | T |
| I |   |   | e |   | e |   | e |   | e  |   |
| S |   |   | 1 |   | 2 |   | 3 |   | 4  | H |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |   |

**10 Years living with breast cancer: Rehabilitation a core issue**

# „Adaptation of the whole being to a new life“ (Stryker 1977)

Rehabilitation has a place somewhere between diagnosis and death (Fox 1997) : a goal directed process, enhancing function and independence (Michael 2001)

**Supportive Care: a quality of life directed process, supporting living with (risk), treatment and disease**

**Risk-Assessment**

**Genetic Counselling**

Curative Care

Palliative Care

Adapt. conceptual framework from Michael K in Ferrell B, 2001

# Soins en oncologie psychosociaux aujourd'hui

---

## Les accompagnants compétents sont nécessaires

- *Accompagnants compétents (Campbell 1984):*
  - *humainement **disponibles**, présents sur les chemins difficiles (soft skills)*
  - *professionnellement compétents, prévoyants (gouverner c'est prévenir)*

*Effets placebo des soins? (Kweekeboom 1997)*

- *Développement de nouvelles fonctions, de nouveaux rôles – de la prévention au palliatif*

# Formation continue, recherche, pratique - aujourd'hui

---

- *Aspects psychosociaux; la communication: une partie de la formation post-grade en oncologie (CH, D,A) et spécialement de la psycho-oncologie (A)*
- *La communication: également présente lors de l'examen de spécialisation en oncologie des médecins*
- *Augmentation des connaissances dans la recherche; par ex. Effet d'une formation en communication (Wilkinson 2003)*
- *Finances plus disponibles pour la recherche psychosociale*
- *Soins explicites en psycho-oncologie (littérature)*
- *International Society of Psycho-social Oncology*
- ***Beaucoup reste peu défini et non vérifié.***

# Soins psychosociaux en oncologie – aujourd'hui

---

*Les soins en oncologie sont actuellement orientés d'un point de vue médical et physique. Toutefois, ils sont utiles pour véhiculer l'intégration des aspects psychosociaux.*

*Ménacés par la rationalisation / rationnement ?*

*Les soignants en oncologie sont-ils influents dans le rôle du „Gate Opener“ ?*

- *Prise de conscience, saisie des besoins, mise à disposition d'offres de soutien;  
offrir, informer, coordonner,*
- *Famille, groupes de patients et autres groupes,  
psychologie, psychiatrie, aide spirituelle*
- *Offres de la Ligue Suisse contre le cancer*