



"**L'après-cancer** une nouvelle situation pour les patients avec un ressenti contrasté voire même paradoxal. Un grand **soulagement** mais aussi un **sentiment d'incompréhension, d'abandon et de peur**"

29^{ème} Congrès
de la Société Française
de Psycho-oncologie

“ Vivre après un cancer : Retentissements psychiques de la maladie et des traitements ”



10-11-12 Octobre 2012 - Université de Caen

SFPO



Apollo 17
Derniers hommes
sur la lune:
Eugene Cerman
Harrison Schmitt





Agenda

- Qui sommes-nous ?
- Le rôle des associations dans:
 - Le diagnostic
 - Pendant le traitement
 - Après et ressenti



- France Lymphome Espoir
- Le lymphome:
 - 14.000 nouveaux cas par an en France
 - 5ème cancer de l'adulte et 1^{er} cancer AJA
 - > 80 types
- Association de patients
- Créée en 2006 avec comité scientifique
 - Information, éducation des patients, communication
 - Soutien et qualité de vie
 - Supporte la recherche
- Aujourd'hui plus de 1000 membres
- Est à l'initiative et participe à des groupes de travail



- Ce rôle d'une association il commence au diagnostic:
 - Enquête IDiL:
 - 1000 MG
 - Besoin de renforcer les connaissances sur la pathologie et le diagnostic
 - Enquête ELANS:
 - Etat des lieux du vécu et de la perception de la prise en charge des patients atteints de leucémie ou de lymphome
 - 37 hématologues, 373 patients (leucémie 44% - lymphome 56%), Q4 2012
 - Moyenne d'âge de 58 ans

il apparaît que les patients lymphomes recourent moins à des aides extérieures (assistantes sociales, psychologues) - mais ont beaucoup plus d'attentes sur la possibilité de bénéficier d'un soutien psychologique.

alors que les patients leucémie savent mieux utiliser les possibilités de soutien psychologique.

La méconnaissance de la pathologie dans la société influe-t-elle sur le sentiment de manque de reconnaissance éprouvé par le patient?



- **Où commence l'après?** (Damien nous éclairera)
 - Une perception de la société qui semble être prépondérante sur ce qui vient après le cancer :
 - Exemple : Aux USA on parle de **survivant du cancer (*cancer survivor*)**, la personne est mise en avant d'une manière positive il/elle s'est battu il/elle a vaincu ce fléau
 - En France il y a **l'après**. L'INCa a communiqué sur l'image des *Héros du cancer*, mais la société n'est pas encore prête à cette notion du patient qui a gagné et qui en sort plus fort
- **L'après** commence à des temps différents, les ressentis sont uniques pour chaque personne mais il existe des points communs :
 - Traitement intensif et parfois long où **l'après** commence vraiment à la fin des traitements
 - Traitement en maladie chronique où **l'après** est parfois difficile à cibler (cet après commence-t-il vraiment?)



- **L'après** c'est avant tout physiquement et intellectuellement la découverte des séquelles des traitements
 - Fatigabilité... sans efforts soutenus
 - Changement dans l'apparence
 - Capacités intellectuelles altérées (concentration, mémoire...)(Chemo brain)
 - Ménopause précoce
 - Douleurs chroniques
 - Cardiopathies, diabète, etc.
- Mais aussi dépression, anxiétés et **peurs**

- Peurs de :
- Ne plus être dans un environnement protégé
 - Revoir les symptômes revenir
 - Des résultats des examens de contrôle
 - De ne pas être à la hauteur car différent (famille, travail)
 - De marcher sur des œufs
 - De la reprise professionnelle



- **L'après** est souvent un moment brutal, un basculement
 - Une prise en compte de sa nouvelle position dans la société ou il faut retrouver une place.
 - Le ressenti d'isolement après le basculement
 - Regard différent de l'entourage et de la société
 - Sentiment d'inadaptation à la vie « normale », celle « d'avant »
 - Le retour dans la vie professionnelle :
 - La reprise : difficultés pour se refaire une place dans le collectif du travail
 - Prise en étau entre l'envie de performer comme avant et le fait que physiquement et « cérébralement » ce n'est plus pareil (le contraste du ressenti)
 - Le suivi sur le long terme et les risques des effets secondaires induits



- **L'après** ne sera jamais comme l'avant, cela paraît être une évidence (maxime)
 - Certains peuvent être **plus forts** et avoir trouvé l'inspiration pour **leur après**, une forme d'inspiration, une transformation en « Personne meilleure »
 - D'autres, plus souvent, à cause de traitements plus agressifs et plus longs se sentent différents, **usés** par les traitements avec une sensation de traîner avec eux (ou en eux) ce fardeau chimique
- L'ex-patient (le survivant, celui qui a vaincu le cancer...) doit se retrouver pour recréer un équilibre de vie
- **L'après** pour moi c'est ...

29^{ème} Congrès
de la Société Française
de Psycho-oncologie

“ Vivre après un cancer : Retentissements psychiques de la maladie et des traitements ”

10-11-12 Octobre 2012 - Université de Caen

SFPO

