



« Dans les semaines qui suivent ... »

Questions autour de l'annonce du diagnostic

Un diagnostic de cancer est le plus souvent inattendu. L'annonce de la nouvelle marque le début d'une période pleine d'incertitudes, de questionnement et d'angoisse. Voici des thèmes récurrents, des inquiétudes fréquentes que les patients abordent dans cette phase avec les psychologues de la Fondation Cancer.

J'ai appris hier que j'ai un cancer. J'ai vraiment peur de ce qui va m'arriver maintenant. On entend et on lit tellement de choses affreuses sur cette maladie. Est-ce pareil pour d'autres patients ?

Oui, la plupart des malades réagissent de la même façon. L'annonce du diagnostic est souvent vécue comme la nouvelle la plus accablante de toute l'histoire de la maladie. Beaucoup racontent avoir encaissé un choc, subi après des jours et/ou des semaines éprouvants, remplis d'exams approfondis, d'incertitude et de suspicion d'une pathologie lourde.

« Lorsque le médecin m'a appris hier que j'ai un cancer de l'intestin, c'était comme une gifle. Je n'ai pas pu m'empêcher

de penser immédiatement à ma voisine, morte d'un cancer du poumon l'année dernière », se souvient Marie (55 ans).

De nombreux patients racontent qu'à l'annonce du diagnostic, ils ont aussitôt pensé aux amis, parents ou collègues décédés des suites d'un cancer. C'est en effet, aujourd'hui encore, une maladie potentiellement mortelle. Cependant, ces dernières décennies, le pronostic vital de nombreux cancers s'est aussi nettement amélioré, grâce aux progrès du dépistage précoce, aux multiples avancées de la recherche et au perfectionnement des traitements. En résumé, oui, il est possible de mourir du cancer, mais nombreux sont également ceux qui survivent, qui retrouvent la santé ou du moins vivent longtemps avec leur maladie, comme d'autres qui vivent avec une pathologie

chronique. Quoi qu'il en soit, au moment du diagnostic, ce sont surtout des souvenirs douloureux qui sont associés au cancer. Cela tient notamment au fait que les exemples tragiques se gravent plus profondément dans notre mémoire. Nous nous souvenons plus facilement de la voisine qui est « décédée jeune après de longues souffrances » que de la collègue de travail qui a recouvré une bonne santé après son cancer du sein ou que de cette connaissance du club de sport qui bat de nouveau des records après son cancer des testicules.



De nombreux patients racontent qu'à l'annonce du diagnostic, ils ont aussitôt pensé aux amis, parents ou collègues décédés des suites d'un cancer.

Il y a deux semaines, mon médecin m'a annoncé un cancer. Depuis, ma vie est bouleversée. Je suis complètement chamboulé, tantôt optimiste, tantôt pessimiste. Je n'ai jamais été aussi perturbé de ma vie. Est-ce normal ?

La plupart des malades traversent effectivement la même chose. On sait de la bouche de nombreux patients que les premières semaines après l'annonce du diagnostic s'apparentent à des montagnes russes, avec leurs hauts et leurs bas. Des sentiments et des pensées extrêmes d'incompréhension, de peur, de désespoir et de colère se succèdent, associés à la foi en l'avenir et à l'optimisme, cédant ensuite de nouveau la place à la détresse et à l'impuissance. Nombreux sont ceux qui, des jours après l'annonce, ne peuvent toujours pas admettre être atteints de cancer. Beaucoup gardent longtemps l'impression d'être des spectateurs d'eux-mêmes. Il faut du temps pour comprendre et accepter le diagnostic et souvent, ainsi, trouver un apaisement.

Ce fardeau émotionnel, déjà lourd en soi, est encore renforcé par la quantité de décisions que les patients doivent souvent prendre au début de la maladie. « Ce traitement me convient-il ? Dois-je donner mon accord ? », ou « Comment vais-je organiser le quotidien de mes enfants lorsque je serai à la clinique ? Est-ce qu'il vaut mieux me mettre en arrêt de travail pendant la chimiothérapie ou, au contraire, continuer à travailler ? », et « Que va-t-il au juste se passer avec mon travail ? »

Bien évidemment, le malade ne peut que rarement se référer à ses propres expériences concernant le cancer et cela accentue l'accablement. « Physiquement, comment vais-je supporter la chimiothérapie ? », ou « Psychologiquement, comment est-ce que je me sentirai après la mastectomie ? », ou encore « Comment mon mariage va-t-il résister à tout cela ? » sont autant de questions qui reviennent.

La lutte contre le cancer gagne à ne pas être considérée comme une course en solitaire ou un tour de force qu'il convient de réussir seul. Le patient a tout intérêt à rechercher dès le départ des alliés qui l'aideront à maîtriser la situation.

« Dans les premiers jours qui ont suivi l'annonce du diagnostic, je me suis sentie comme paralysée et impuissante. C'était trop pour moi, j'avais peur de ne pas y arriver. J'aurais préféré me mettre la tête dans le sable. Ce sont surtout mon mari et ma sœur qui m'ont aidée à me relever. Je pouvais leur parler librement, réfléchir à tout avec eux et mettre de l'ordre dans mes pensées. Nous avons ensuite tout planifié ensemble, pas à pas. Qu'est-ce qui est prioritaire, qu'est-ce qui l'est moins ? De quelles informations ai-je besoin ? Où puis-je les obtenir ? » (Annette, 51 ans, cancer du poumon).



En plus de s'adresser aux médecins et aux équipes soignantes, les patients atteints de cancer peuvent se tourner vers des services psychologiques spécialisés dans leur clinique ou vers les psychologues de la Fondation Cancer, afin d'être soutenus et orientés. Échanger avec d'autres personnes concernées qui ont vécu des choses similaires, peut également aider. Ainsi, la Fondation Cancer propose par exemple des groupes de parole pour les patients, qui sont encadrés par des psychologues : une brochure offrant une vue d'ensemble des groupes proposés est disponible sur demande auprès de la Fondation Cancer.



Avant le rendez-vous avec le médecin, il est essentiel que le patient réfléchisse à ce qu'il veut aborder avec lui.

Je n'ose pas poser toutes mes questions au médecin. Je n'arrive pas non plus à lui dire lorsque je n'ai pas compris quelque chose. Que puis-je faire ?

Avant le rendez-vous avec le médecin, il est essentiel que le patient réfléchisse à ce qu'il veut aborder avec lui. Il est particulièrement utile de noter sur un papier les questions les plus importantes et de s'en servir comme pense-bête lors de l'entretien. En effet, à la suite des rendez-vous médicaux importants, les patients racontent toujours avoir été si troublés qu'ils en ont oublié certaines de leurs questions.

Etre accompagné par une personne de confiance aux rendez-vous importants, est souvent ressenti par le patient comme un soulagement, un « renfort ». Il peut également être convenu avec cette personne qu'elle veillera à ce que les questions du pense-bête soient abordées, si jamais le patient trop troublé en venait à oublier même ses notes écrites. Cela présente un autre avantage : tout de suite après son rendez-vous, le patient dispose d'un interlocuteur pour échanger avec lui à propos des informations obtenues. Pour certains cependant, être accompagné du partenaire, des enfants ou d'amis est au contraire une charge supplémentaire. L'accompagnement est seulement une bonne idée si le patient a dans son entourage une personne qui soit en mesure d'être un véritable appui lors des entretiens avec le médecin.

Informé franchement le médecin du trouble dans lequel on se trouve au début de la consultation peut également aider. Le patient se sent alors moins nerveux et la base de confiance s'en trouve renforcée, permettant une discussion de qualité.

« Il me fallait absolument dire à mon médecin que contrairement à d'autres patients, je ne souhaitais pas avoir tout de suite toutes les informations concernant l'évolution possible de ma maladie. Pour l'instant, je ne veux tout simplement pas savoir ce qui pourrait se passer. Et je ne veux surtout pas entendre parler de statistiques sur mes chances de guérison. » (Yvonne, 65 ans, récurrence de cancer du sein).

Le besoin d'obtenir des informations médicales est très variable d'une personne à une autre. Beaucoup de patients recherchent une profusion d'informations, d'autres ne souhaitent savoir que l'essentiel, et encore, par étapes. Pour un médecin, savoir dès que possible à quel type de patient il a affaire à cet égard, peut être utile (The Human Side of Cancer, Holland et Lewis, 2000).

Je me demande toujours pourquoi c'est tombé sur moi. Est-ce que le fait que j'aie un cancer est lié à ma personnalité, à mon caractère ?

Depuis bien longtemps et aujourd'hui encore, les patients se demandent si certains traits de personnalité ou le caractère ne pourraient pas être (co)- responsables du développement d'un cancer.

« J'ai ravalé tellement de colère dans ma vie. Finalement, cela n'a rien d'étonnant que j'aie un cancer de l'estomac », déclare ainsi une patiente de 60 ans. Divers traits de personnalité, rassemblés sous le terme de « personnalité cancéreuse » ou « personnalité de type C », ont longtemps été suspectés de favoriser l'apparition du cancer. Une apparence aimable, chaleureuse, le fait d'être socialement plus que conformiste, appliqué et docile, de manquer d'expressivité émotionnelle, de ne pas savoir gérer le conflit, d'être doté de capacités limitées de gestion du stress, décrirait selon la théorie de la « personnalité cancéreuse » le type d'individu le plus susceptible de développer un cancer.

Quelques études semblaient étayer la thèse d'une corrélation entre ces traits de personnalité et le cancer, mais elles ne se sont pas avérées fondées sur le plan méthodologique. Par conséquent, d'un point de vue scientifique, le concept de « personnalité cancéreuse » n'est aujourd'hui pas établi en psycho-oncologie.

Les traits de personnalité ont toutefois leur importance lorsqu'ils entraînent certains comportements reconnus comme étant des facteurs de risque pour le cancer (par exemple le tabagisme, une consommation importante d'alcool). Ainsi, une personne déprimée qui fume et boit de l'alcool en espérant se sentir mieux, augmente son risque de développer un cancer. Le risque

accru de cancer est donc lié à la forte consommation d'alcool et de tabac, et non à la personnalité. Autre exemple similaire : « Je n'ose pas affirmer mon point de vue (comme si souvent dans ma vie) et signaler à mon employeur que les mesures de sécurité à l'égard des substances cancérigènes ne sont pas respectées dans mon entreprise. » (Jean, 49 ans). Encore une fois, le risque accru de cancer ne tient pas aux difficultés de la personne à s'imposer, mais à l'exposition aux substances cancérigènes.

J'ai été soumis à beaucoup de stress dans ma vie ces dernières années, que ce soit au niveau professionnel ou privé. Est-ce la cause de ma maladie ?

« J'ai subi du harcèlement sur mon lieu de travail il y a trois ans. À mon avis, j'ai développé ma leucémie parce que mon corps ne pouvait plus supporter ce stress permanent. » Nombreux sont les patients qui, à l'instar de cet homme de 60 ans, atteint de leucémie, supposent que leur stress a joué un rôle déclencheur dans la genèse de la maladie. L'hypothèse selon laquelle le stress affaiblit le système immunitaire et expose ainsi davantage au développement d'une pathologie cancéreuse, est aujourd'hui encore largement répandue. Quels sont les fondements scientifiques de cette hypothèse ? Il a été prouvé que le stress peut exercer une influence sur le système hormonal et immunitaire. Cependant,



L'hypothèse selon laquelle le stress affaiblit le système immunitaire et expose ainsi davantage au développement d'une pathologie cancéreuse, est aujourd'hui encore largement répandue.

en l'état actuel de la science, aucune preuve irréfutable n'a pu être apportée pour démontrer que le stress peut induire un cancer, en passant par l'affaiblissement du système immunitaire. En revanche, si le stress amène à multiplier les conduites à risque, néfastes pour la santé (telles que la consommation de tabac, d'alcool, une alimentation déséquilibrée), le risque de développer un cancer augmente effectivement.





Bien entendu, des recherches continueront à être menées dans le domaine de la psycho-neuro-immunologie, concernant les interactions entre les systèmes nerveux, hormonal et immunitaire. Elles apporteront certainement de nouveaux éclaircissements. En attendant, la simple relation de cause à effet entre le stress et le cancer n'est pas démontrée. Cela étant, chacun de nous a intérêt à mener une vie équilibrée, entre stress et détente. Bien gérer son stress est en effet à la base de toutes les recommandations pour une vie saine.

Mon mari est décédé il y a trois ans. L'année suivante, j'ai eu un cancer du sein. Peut-on vraiment parler de hasard ?

Les patients associent souvent la survenue de leur cancer à de lourdes expériences de perte antérieures, par exemple la mort d'un proche ou une séparation. Comme pour le stress, les personnes concernées supposent que c'est l'affaiblissement du système immunitaire qui est un précurseur de la maladie. En revanche, si on y réfléchit bien, on ne soulève jamais le fait que beaucoup d'individus ne développent pas de cancer après la perte d'un être cher ou une séparation. De nombreuses études internationales démontrent qu'il n'existe pas de relation causale entre le cancer et les traumatismes liés à une perte.

Cependant, pour beaucoup de patients, il est plus facile de supporter l'idée que leur cancer a une cause précise, plutôt que le message de leur médecin selon lequel l'apparition du cancer ne saurait s'expliquer concrètement.

Répetons-le encore une fois : si la personne en deuil ou en dépression tente de noyer ses problèmes dans l'alcool, après la perte subie, ou si son état dépressif l'amène à ne pas apporter à son organisme une alimentation équilibrée, si elle ne fait plus d'exercice et si elle commence à fumer, son comportement induira naturellement un risque accru de cancer.

Ma meilleure amie ne cesse de me répéter : « Tu n'as qu'à regarder l'avenir de façon positive en étant persuadée que tu vas retrouver la santé, alors tu réussiras à vaincre le cancer. » Que dois-je en penser ?

De nombreux patients sont pour ainsi dire exhortés à adopter une « pensée positive », que ce soit sur internet, dans les magazines, les livres ou au travers des conseils bien intentionnés de leurs amis. Ces exhortations se basent sur la croyance que pour guérir, il faut croire en sa guérison et avoir confiance dans une évolution positive de la maladie. Bien des témoignages de patients sont cités comme « preuve » de cette corrélation, du style : « J'ai réussi, je suis de nouveau en bonne santé ! Je n'ai jamais douté du fait que je vaincrais le cancer, je ne me suis pas laissé envahir par des pensées ou des images négatives. »

Ce genre de conseil peut aussi accabler les patients, comme en témoigne le message suivant : « Ma meilleure amie ne cesse de me parler des bienfaits de la pensée positive, même lorsque j'ai juste envie de pleurer et de me réfugier dans ses bras. » (Danielle, 35 ans, récurrence de cancer du sein). Jimmie Holland, l'une

des fondatrices de la psycho-oncologie, a ainsi parlé très justement d'une « tyrannie » de la pensée positive. Pour des psychoncologues expérimentés, le concept de « pensée positive » est particulièrement inquiétant parce qu'il sous-entend quasiment que le patient est lui-même responsable de l'évolution de sa maladie et de ses chances de guérison. Les facteurs psychiques sont présentés comme étant plus importants pour la guérison que les facteurs biologiques ou les possibilités de traitement.

Que dire du point de vue de la recherche sur la résilience ? Des sentiments intenses tels que la peur, la colère, la tristesse, le désespoir et la détresse sont des réactions tout à fait normales face à une maladie aussi menaçante que le cancer. Interdire quasiment ces sentiments « normaux » face une menace réelle peut alourdir encore le fardeau émotionnel pour les patients. Beaucoup en effet passent par ces sentiments et les décrivent ensuite comme des étapes vers un rapport plus apaisé avec la maladie. En l'état actuel de la recherche, on ne peut pas non plus reprocher à ces sentiments de réduire les chances de guérison. La peur ne fait pas grossir la tumeur, la tristesse ne favorise pas l'apparition de métastases, les phases de colère et la quête de sens ne présagent en rien une évolution négative.



La peur ne fait pas grossir la tumeur.

Cependant, l'importance effective du comportement doit être soulignée encore une fois. Un patient déprimé qui interrompt un traitement pertinent parce qu'il n'en perçoit plus le sens, verra vraisemblablement son pronostic se dégrader. Si une patiente atteinte d'un cancer de l'estomac cherche à anesthésier son angoisse par une consommation importante d'alcool, elle diminuera elle aussi probablement ses chances. Les facteurs décisifs sont les comportements, non les états d'âme.

Qui, en dehors de ma famille, devrais-je mettre au courant de mon cancer ? Comment font les autres patients à cet égard ?

Nombre de patients essaient de dissimuler leur maladie aux voisins, aux membres de leur chorale ou à toute personne de leur cercle élargi. Une telle attitude laisse toutefois le champ

libre à l'imagination et aux rumeurs, car les autres essaient alors d'interpréter les changements, par exemple dans l'apparence ou le comportement. Parler ouvertement du diagnostic peut présenter des avantages : « J'ai beaucoup réfléchi à ce que j'allais dire ou non aux voisins. Je dis franchement que j'ai un cancer de l'intestin, sans entrer dans les détails. Et j'annonce aussi clairement que je préférerais parler d'autre chose que juste de ma maladie » (Eliane, 65 ans, cancer de l'intestin). Une combinaison d'ouverture et de confiance en soi s'avère souvent payante. D'une part, les patients tracent les limites dont ils ont besoin ; d'autre part, l'ouverture est une condition pour que les autres puissent éprouver de l'empathie et proposer une aide concrète.

