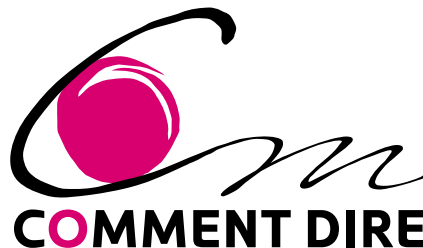


LE RÉTABLISSEMENT

UN PARCOURS, DE MULTIPLES DIMENSIONS

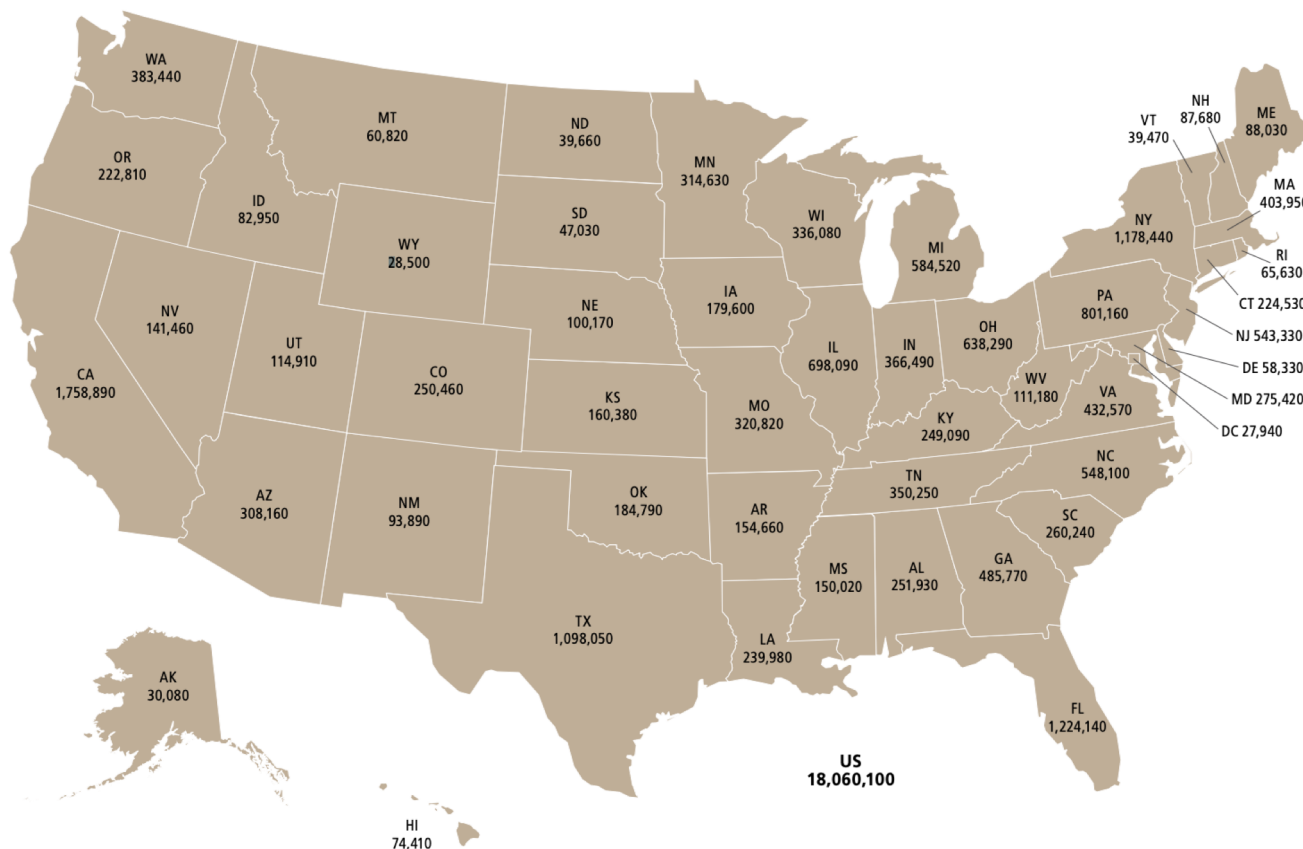
Pr Catherine Tourette-Turgis



LES CHIFFRES...

Estimation du nombre de personnes ayant survécu au cancer au 1^{er} janvier 2022

Estimated Numbers of Cancer Survivors by State as of January 1, 2022



State estimates do not sum to US total due to rounding.

Source: Surveillance Research Program, Division of Cancer Control and Population Sciences, National Cancer Institute.

«J'ai recueilli ces paroles en travaillant dans une consultation de surveillance destinée aux femmes rétablies après un cancer du sein»

«Les extraits choisis ont pour objectif de mettre en valeur le vécu expérientiel de la guérison »

Catherine Tourette-Turgis - Janvier 2017

«Je suis guérie
mais je ne peux pas travailler,
avec mon bras gauche qui me fait mal,
je suis concierge,
alors je vais être licenciée»

«Finalement , je suis en surveillance,
mais j'ai peur de tout, un bobo
et hop je me dis le cancer va repartir»

«Moi j'aurai aimé qu'on me dise
beaucoup plus tôt que j'allais guérir
car j'ai mal dormi, j'ai déprimé, angoissé
et surtout j'ai commencé à boire !!»

«Des fois même si vous m'avez dit que je suis guérie,
je m'inquiète et je ne sais pas à qui en parler, mon mari non,
mes enfants non , pourtant je suis psychiatre
mais là je suis comme tout le monde»

«Docteur pourquoi personne
ne m'a dit que j'étais guérie
cela fait deux ans que je vis avec une épée
au dessus de la tête
on aurait pu me le dire !»

Guérie, bof je n'en peux plus ,
alors excusez moi je pleure
parce que tout est difficile
en ce moment »



L'APRÈS CANCER

TRANSITION

- La transition entre le stade du cancer et le stade de la rémission ou de la guérison comporte de nombreux challenges au moment même où le·la patient·e se retrouve seul·e à devoir les gérer et il existe trop peu d'études sur ce sujet ⁽¹⁾.
- Les équipes médicales observent chez leurs patient·e·s la peur de la récurrence, cause d'une détresse significative, nécessitant un accompagnement post-maladie⁽¹⁾.

(1) Allen JD, Savadatti S., Levy AG. (2009) The transition from breast cancer 'patient' to 'survivor'. *Psycho-oncology*, 18 (1): 71-8.

VULNÉRABILITÉ

- Le temps de l'après-cancer est teinté d'ambivalence : soulagement mais également appréhension, sentiment d'abandon, peur de l'avenir.
- Les difficultés qui font suite à la prise en charge thérapeutique s'apparentent à un nouvel état de vulnérabilité. ⁽¹⁾

(1) Masson, A. (2013). Vivre après un cancer : un autre état de vulnérabilité, *Psycho-Oncologie*, 7 :23-29.

L'APRÈS CANCER...

un axe du Plan cancer

«Cet axe souligne l'importance de l'**accompagnement social**, de la **coordination des acteur·rice·s** du secteur sanitaire, l'**aide à la réinsertion** dans le monde professionnel, le **suivi personnalisé**, c'est-à-dire une meilleure prise en compte des conséquences de la maladie et des traitements sur la vie personnelle, sociale et professionnelle.»

LES BESOINS NON SATISFAITS FORMULÉS PAR LES PATIENT·E·S À LA FIN DU TRAITEMENT



Incertitude, peurs et anxiété

- Peurs de la récurrence
- Incertitude par rapport au futur
- Informations plus précises sur la rémission
- Informations ce qu'il y a à faire pour aller mieux
- Avoir un·e membre de l'équipe avec qui parler de sa condition médicale, des traitements et du suivi

Gestion des inquiétudes de l'entourage

Incapacité à faire ce qu'on faisait avant

Fatigue et manque d'énergie

Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ?

Les recommandations de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO)

What psychological care should there be after cancer?

Guidelines from the French Psycho-Oncology Society (SFPO)

S. Dauchy (Villejuif) · F. Ellien (Champcueil) · A. Lesieur (Paris) · O. Bezy (Clermont-Ferrand) · D. Boinon (Villejuif) · M. Chabrier (Clermont-Ferrand) · C. Charles (Villejuif) · S. Dolbeault (Paris) · F. Joly (Caen) · A. Heuguerot (Paris) · L. Lemaitre (Montpellier) · J.-L. Machavoine (Caen) · E. Marx (Strasbourg) · G. Marx (Saint-Cloud) · I. Piollet-Calmette (Avignon) · S. Pucheu (Paris) · M. Reich (Lille) · E. Seigneur (Paris)

Reçu le 24 décembre 2012 ; accepté le 12 janvier 2013

© Springer-Verlag France 2013

Résumé L'après-cancer, phase de transition, représente pour le patient un réel travail psychique. Des difficultés, tant somatiques que psychiques, peuvent émerger très à distance de la survenue du cancer. Élaborées tout au long de la préparation du 29^e congrès de la SFPO (Caen, octobre 2012), les recommandations de la SFPO ont pour objectif de mieux appréhender cette période et les difficultés associées, et de soutenir une évolution de l'organisation des soins psycho-oncologiques dans l'après-cancer, ainsi que leur intégration à la prise en charge globale et continue du patient. Cette intégration repose entre autres sur la qualité du maillage ville/hôpital (qualité des transmissions) et l'accessibilité au long cours des soins psychiques. Elle est garante de l'adaptation des soins psychiques à la réalité somatique comme de la prise en compte des facteurs émotionnels dans les symptômes physiques. Ces recommandations, ancrées sur une analyse de la littérature et l'expertise professionnelle collective, définissent : 1) l'importance de l'évaluation de l'état psychologique des patients et du contexte familial dans l'après-cancer par les équipes oncologiques hospitalières et les acteurs de soins de ville, y compris devant tout symptôme physique sévère ; 2) la nécessité d'une évaluation spécialisée par un professionnel du soin psychique devant toute symptomatologie émotionnelle durable ou itérative, tout symptôme fonctionnel persistant, toute plainte cognitive ou toute difficulté de reprise des rôles familiaux et socioprofessionnels ; 3) les modalités d'anticipation des difficultés de l'après-cancer ; 4) la nécessité d'accès aux soins psychiques dans le long terme ; 5) la nécessité d'intégrer systématiquement

dans le programme personnalisé de soins une consultation psychologique ; 6) les perspectives de recherche.

Mots clés Recommandations professionnelles · Soins psychiques · Après-cancer · Screening · Organisation des soins

Abstract The post-cancer period is a transition phase, and one that is very difficult psychologically for the patient. Issues, both somatic as well as psychological, can develop even if the cancer occurred a long time ago. Developed while preparing for the 29th congress of the SFPO (Caen, October 2012), the aim of the SFPO guidelines is to raise awareness of this period and its associated difficulties, and to support development of the organisation of psycho-oncology care for this post-cancer period, as well as its integration into the overall and continued treatment for patients. This integration is based, amongst other things, on the quality of the town hospital health network (quality in communication) and the accessibility of long-term psychological care. This integration ensures that psychological support is adapted to meet somatic reality, such as taking emotional factors associated with physical symptoms into consideration. These recommendations, based on an analysis of the literature and collective professional expert opinions, define: 1) the importance of an assessment of the patients' psychological state and of the family circumstances in the post-cancer period by hospital-based oncology teams and those working in town-based practices, and including any severe physical symptoms; 2) the need for a specialised assessment by a mental health professional in light of any long-term or repeated emotional symptoms, any persistent functional symptoms, any cognitive issues or any difficulty in returning to family and socio-professional roles; 3) the methods of anticipating post-cancer issues; 4) the need for access to long-

S. Dauchy (Villejuif) (✉)
Département interdisciplinaire de soins de support,
Institut de Cancérologie Gustave-Roussy,
114, rue Edouard-Vaillant, F-94805 Villejuif, France
e-mail : sarah.dauchy@igr.fr



LE CONCEPT DE RÉTABLISSEMENT

EN SANTÉ MENTALE

*«À la différence
des notions médicales de guérison ou de rémission
qui désignent des modalités évolutives de la maladie,
la notion de rétablissement
caractérise le devenir de la personne.»⁽¹⁾*

*«La perspective du rétablissement
requiert une stratégie différente
et complémentaire de celle des soins.
Elles n'ont pas les mêmes objectifs,
ne prennent pas en compte les mêmes
dimensions et requièrent des principes
d'intervention différents.»⁽¹⁾*

(1) Pachoud B. (202). Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes, *L'information psychiatrique*, Vol. 88, n°4, pp. 257-266.

Whitley et Drake ont défini cinq dimensions du rétablissement en santé mentale :

- La dimension clinique
- La dimension fonctionnelle
- La dimension sociale
- La dimension physique
- La dimension existentielle

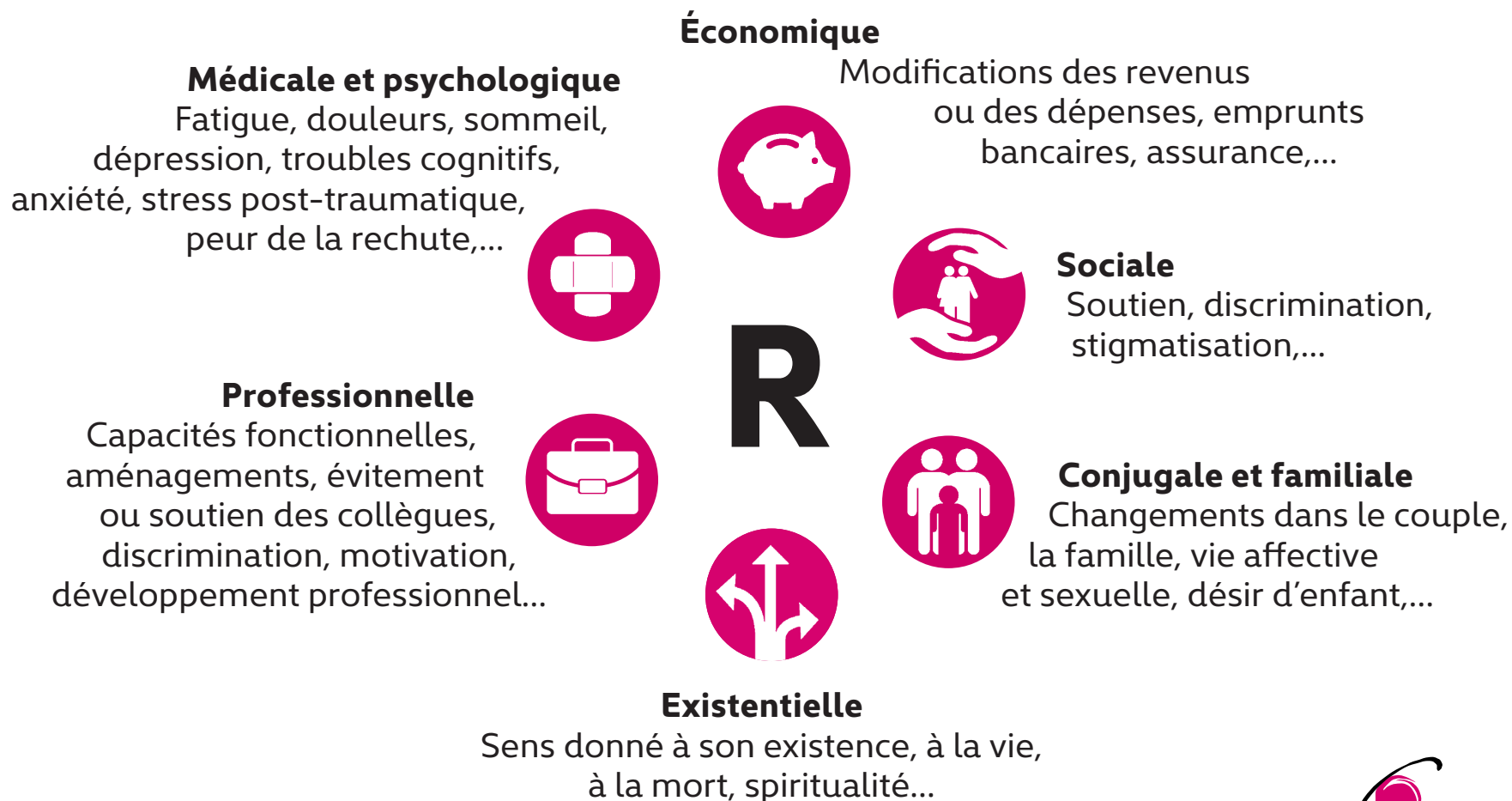
DANS LE CANCER

Catherine Tourette-Turgis a défini six dimensions du rétablissement dans le cancer * :

- La dimension médicale et psychologique
- La dimension économique
- La dimension sociale
- La dimension conjugale et familiale
- La dimension professionnelle
- La dimension existentielle

*C. Tourette-Turgis définit 6 dimensions à partir d'une compilation d'études dans le champ médical, professionnel et sciences humaines et sociales et de sa pratique d'écoute dans une consultation de surveillance destinée aux femmes rétablies après un cancer du sein.

LES DIMENSIONS DU RÉTABLISSEMENT DANS LE CANCER

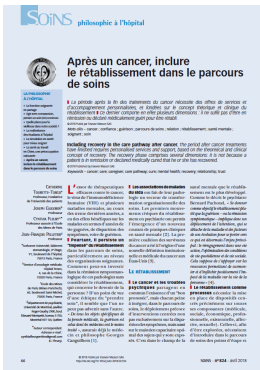


Les 6 dimensions du rétablissement dans le cancer interagissent les unes avec les autres

- Elles peuvent être tour à tour fragilisées ou renforcées à des moments différents du parcours de soin dans le cancer
- La fin des traitements avec l'annonce de la rémission ou de la guérison ne signifie pas que la personne soit rétablie surtout si certaines dimensions ont été laissées pour compte au décours du parcours de soin !



ON EN SAIT ASSEZ POUR
AGIR



- Une littérature émergente met en évidence la nécessité d'aborder certaines dimensions de manière plus précoce dans le parcours de soin pour ne pas retarder le rétablissement !
- Les équipes médicales ne sont pas outillées pour aborder toutes les dimensions de la vie de la personne impactées par le cancer et donc ne peuvent pas accompagner la personne dans son parcours de rétablissement.

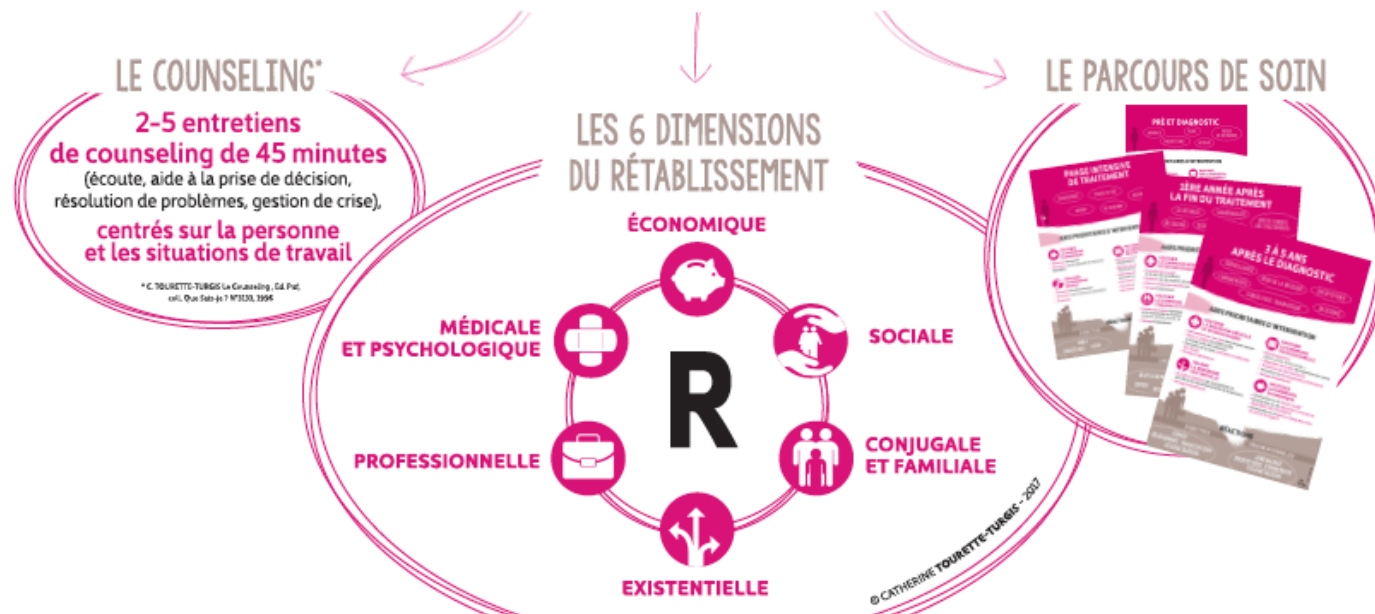
- La médecine du rétablissement doit faire partie de la médecine du futur, on en voit quelques prémices dans les actions et initiatives après cancer qui restent malgré trop médico-centrées.
- L'après cancer dans certains pays est en passe de devenir une spécialité en oncologie.
- Les survivant·e·s du cancer représentent une population en plein essor qui fait part de ses besoins fondamentaux et milite en faveur d'un parcours de soin et d'accompagnement après cancer.



LA MODÉLISATION DE L'INTERVENTION

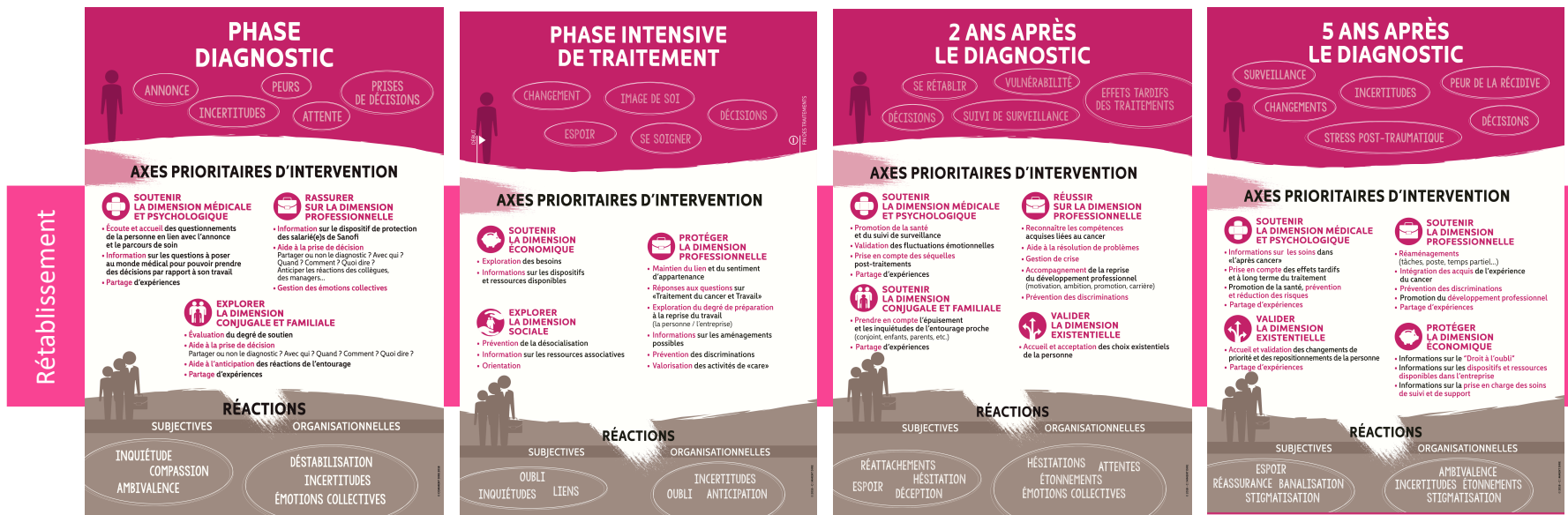
MÉTHODE

ÉTUDE de la littérature sur travail, cancer, rétablissement, counseling
OBSERVATIONS conduites dans des consultations de surveillance en oncologie dans deux sites hospitaliers
ANALYSE des leviers et des freins au déploiement des antennes avec l'équipe projet de Sanofi France
LE MODÈLE D'INTERVENTION DE COMMENT DIRE :



Parcours de soin & de rétablissement :

Un continuum de support de la part des antennes



C O U N S E L I N G

LES 6 DIMENSIONS DU RÉTABLISSEMENT



PARCOURS DE SOIN & DE RETABLISSEMENT

R

PHASE DIAGNOSTIC

ANNONCE PEURS PRISES DE DECISIONS
INCERTITUDES ATTENTE

AXES PRIORITAIRES D'INTERVENTION

- SOUTENIR LA DIMENSION MEDICALE ET PSYCHOLOGIQUE
- RASSURER SUR LA DIMENSION PROFESSIONNELLE
- EXPLORER LA DIMENSION CONJUGALE ET FAMILIALE

RÉACTIONS

SUBJECTIVES INQUIÉTUDE COMPASSION AMBIVALENCE
ORGANISATIONNELLES DÉSTABILISATION INCERTITUDES ÉMOTIONS COLLECTIVES

PHASE INTENSIVE DE TRAITEMENT

CHANGEMENT PHASE DE SOIN DECISIONS
ESPOIR SE SOIGNER

AXES PRIORITAIRES D'INTERVENTION

- SOUTENIR LA DIMENSION ECONOMIQUE
- PROTEGER LA DIMENSION PROFESSIONNELLE
- EXPLORER LA DIMENSION SOCIALE

RÉACTIONS

SUBJECTIVES OUBLI INQUIÉTUDES LIENS
ORGANISATIONNELLES ANTICIPATION

2 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC

SE RÉTABLIR VULNÉRABILITÉ EFFETS TARDIFS DES TRAITEMENTS
DECISIONS SUIVRE DE SURVEILLANCE

AXES PRIORITAIRES D'INTERVENTION

- SOUTENIR LA DIMENSION MEDICALE ET PSYCHOLOGIQUE
- RASSURER SUR LA DIMENSION PROFESSIONNELLE
- SOUTENIR LA DIMENSION CONJUGALE ET FAMILIALE
- VALIDER LA DIMENSION EXISTENTIELLE

RÉACTIONS

SUBJECTIVES REATTACHEMENTS ESPOIR
ORGANISATIONNELLES HÉSITATIONS ATTENTES ÉTONNEMENTS ÉVÉNEMENTS COLLECTIFS

5 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC

SURVEILLANCE CHANGEMENTS INCERTITUDES PEUR DE LA RÉCÉDIVE
STRESS POST-TRAUMATIQUE DECISIONS

AXES PRIORITAIRES D'INTERVENTION

- SOUTENIR LA DIMENSION MEDICALE ET PSYCHOLOGIQUE
- SOUTENIR LA DIMENSION PROFESSIONNELLE
- PROTEGER LA DIMENSION EXISTENTIELLE

RÉACTIONS

SUBJECTIVES ESPOIR RÉASSURANCE BANALISATION STIGMATISATION
ORGANISATIONNELLES AMBIVALENCE INCERTITUDES ÉTONNEMENTS STIGMATISATION

LE COUNSELING



PRESENTATION DU CONCEPT ET DES ANTENNES DANS DES COLLOQUES



13th CONGRÈS DE MÉDECINE ET SANTÉ AU TRAVAIL - DU 5 AU 8 JUIN 2018 AU PALAIS DES CONGRÈS CHANOT À MARSEILLE

LE CONCEPT DE RÉTABLISSEMENT DANS LE CANCER À L'ÉCHELLE D'UNE ENTREPRISE

Pr Catherine Tourette-Turgis¹, Maryline Rebillion², Hélène Bonnet³, Jan Liska⁴, Dr Isabelle Badier⁵

OBJECTIF

IMPLANter UN MODÈLE D'INTERVENTION ORIENTÉ VERS LE RÉTABLISSEMENT DANS LES ANTENNES « CANCER & TRAVAIL : AGIR ENSEMBLE » DE SANOFI FRANCE.

MÉTHODE

ÉTUDE de la littérature sur travail, cancer, rétablissement, counseling
OBSERVATIONS conduites dans des consultations de surveillance en oncologie dans deux sites hospitaliers
ANALYSE des leviers et des freins au déploiement des antennes avec l'équipe projet de Sanofi France

LE MODÈLE D'INTERVENTION DE COMMENT DIRE :

RÉSULTATS

- 55 salariés formés de février à mai 2018 : médecins du travail, infirmières, assistantes sociales, managers, RH, salariés patients, salariés proches aidants
- plus de 50% ont accueilli des salariés dans leur antenne et mis en pratique le counseling
- les « salariés patients » et « salariés proches aidants » concernés par le cancer ont pu partager leur expérience lors des formations
- 85 salariés ont inscrits à la deuxième vague de formation qui se terminera fin 2018

CONCLUSION

Le concept de rétablissement est un concept intuitif qui répond aux besoins des salariés(e)s confrontés au cancer sur le lieu de travail. La présence de salarié(e)s concernés par le cancer dans les antennes est un **facilitateur** car leur expérience donne des pistes fiables pour améliorer les pratiques de l'entreprise. Les compétences acquises lors des formations au counseling sur cancer, travail et rétablissement sont potentiellement transférables dans d'autres maladies chroniques.

COMMENT DIRE

www.commentdire.com

« CANCER & TRAVAIL : AGIR ENSEMBLE »

un programme pluridisciplinaire innovant

Dr Isabelle Badier¹, Hélène Bonnet PhD², Jan Liska³, Pr Catherine Tourette-Turgis⁴, Maryline Rebillion⁵, Dr Sébastien Leroy⁶, Dr Arnaud Bedin⁷

OBJECTIF

Dans le cadre du maintien et du retour au travail, déployer un **programme pour accompagner efficacement tous les salariés touchés directement ou indirectement par le cancer** : patients, proches aidants, collègues et managers

MÉTHODE

- Un engagement officiel de Sanofi en France : la signature en mai 2017 de la charte de l'INCa (Institut National du Cancer)
- Un projet prioritaire pour Sanofi en France, piloté par une salariée patiente avec un management agile
- Un partenariat avec « Comment Dire », pionnière dans la modélisation de projets innovants destinés aux patients
- Un plan d'action fondé sur les besoins exprimés par les salariés de Sanofi touchés par le cancer

RÉSULTATS

RETOURS D'EXPÉRIENCE DE LA 1^{ère} ANTENNE (elle de 1 400 personnes)

- 26 permanences en 7 mois, 34 entretiens, 18 personnes accompagnées

CONCLUSION

« Cancer & Travail : Agir ensemble », né d'une initiative de quelques salariés, avec le soutien de la Direction Générale de Sanofi en France, couvre le périmètre de ses 25 000 collaborateurs. Son originalité réside dans :

- le réseau d'antennes au service de tous les salariés
- l'alliance des 6 compétences expertielles et métiers
- le soutien de toute l'équipe impactée par le cancer
- pour co-construire un parcours de maintien / reprise du travail

SANOFI
Empowering Life



Il est important
que chaque citoyen·ne
survivant ou co-survivant au cancer
dispose d'un accès à des services de qualité
visant à l'aider à atteindre
un niveau de rétablissement optimal !

Les milieux du travail
ont un rôle important à jouer
dans l'accompagnement des personnes
en rétablissement.