

Le prix de l'adaptation imposée par le cancer



Après les traitements initiaux contre un cancer, la personne concernée et les proches s'adaptent peu à peu pour retrouver une certaine qualité de vie. Ces ajustements imposés sont souvent ardues et coûteux. Comment imaginer un meilleur soutien ?

© Stock Rocket / Fotolia

Par **Nicolas Sperisen**, spécialiste de promotion de la santé et réadaptation, et **Alexandra Balz**, spécialiste prévention dans le domaine des soins, Ligue suisse contre le cancer, Berne

La maladie cancéreuse, comme toute autre maladie importante, est une épreuve existentielle brutale et traumatisante qui vient bouleverser les mécanismes d'adaptation de l'organisme entier. Après un tel diagnostic, la personne passe par une crise profonde, encore avivée par les premiers traitements, souvent mal vécus en raison des nombreux effets secondaires qu'ils impliquent.

La période que nous souhaitons illustrer dans cet article [1] est celle du cancer survivorship [2] qui débute à la fin des traitements initiaux. Elle correspond à une phase durant laquelle la maladie devient chronique et s'accompagne souvent de complications dues à son évolution ou aux traitements et qui peuvent générer des handicaps d'intensité et de durée variables. Ainsi, dès l'annonce du diagnostic, la personne concernée et ses proches doivent procéder à une série d'ajustements « imposés » afin de faire face à la situation.

Les coûts de la maladie

Les conséquences de ces profonds changements sont multiples et diverses. Elles se font sentir tant sur les plans d'ordre physique, psychologique et spirituel que socio-économique.

Au niveau individuel, la personne concernée va évaluer la gravité de la situation en fonction de son vécu et de son contexte de vie. Cette évaluation va générer une réaction plus ou moins importante qui aura une influence sur son bien-être psychique. À cela s'ajoutent souvent des problèmes physiques, tels qu'une fatigue constante ou encore des douleurs, qui seront, en fonction de la personne, vécus de manière plus ou moins intense. Tout ceci a pour

Comment citer cet article ?

Nicolas Sperisen et Alexandra Balz, «Le prix de l'adaptation imposée par le cancer», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 14 novembre 2019, <https://www.reiso.org/document/5214>

conséquence une baisse significative de sa qualité de vie et de celle ses proches qui peut mener à une diminution progressive de la participation sociale et, le cas échéant, entraver, voire empêcher le retour au travail. Il arrive donc que la personne se retrouve en situation de précarité financière en raison de la réduction et parfois de l'arrêt du travail, ou à cause de factures (médecins, médicaments, frais auxiliaires) non prises en charge par l'assurance maladie.

Au niveau sociétal, des répercussions importantes sont également attendues. Les coûts sociaux augmentant de façon significative (perte de gain, chômage et invalidité). En effet, environ une personne sur cinq (18.3%) en emploi au moment du diagnostic ne l'est plus cinq ans après [1]. À cela s'ajoutent des coûts médicaux et paramédicaux importants, d'autant plus élevés que les personnes développent des effets secondaires sur le long terme. Finalement, des coûts indirects imputables à la perte de productivité des proches aidants ou encore au développement de pathologies consécutives au stress généré sont également à prendre en compte. Sachant que près de 320'000 personnes vivent actuellement en Suisse avec un diagnostic de cancer, ces coûts sont conséquents [2]. Et les projections sont malheureusement fortement à la hausse.

L'adaptation aux conséquences de la maladie

Pour « surmonter » le brusque bouleversement provoqué par la maladie et ses conséquences, les personnes concernées sont obligées de s'adapter aux changements imposés. On observe alors en principe un recentrage sur soi, non pas par narcissisme mais par le besoin de « prendre soin de soi » [3].

Dans cette optique, l'adoption d'un mode de vie sain est un des éléments permettant d'agir de manière positive sur la qualité de vie. Un nombre grandissant de publications scientifiques montrent l'importance d'adopter (et si possible de maintenir) un tel mode de vie pour contribuer à l'amélioration des domaines physiques, psychiques et sociaux, et ainsi optimiser le bien-être, faciliter le retour au travail et soutenir la participation sociale, tout en augmentant les chances de survie. Les stratégies usuelles vont de l'alignement sur des comportements sains (activité physique suffisante, alimentation équilibrée) à la réduction des comportements à risques (consommation de tabac, d'alcool, etc.), en passant par l'amélioration de la compliance thérapeutique.

Cela dit, l'adoption, respectivement le maintien ou non, d'un mode de vie sain est influencée par plusieurs facteurs individuels. Il en va ainsi de l'attitude positive ou négative à l'égard du comportement à adopter, de la perception de la pression sociale ambiante ainsi que de son sentiment d'efficacité personnelle (auto-efficacité) dans la régulation de sa vie quotidienne, entre autres [4]. Ce n'est donc pas chose aisée pour toutes et tous car il s'agit là d'un réel processus qui peut, selon la personne, demander beaucoup d'efforts, prendre beaucoup de temps et donc nécessiter un réel soutien de l'entourage. La difficulté principale résidera dans le maintien durable du nouveau comportement. Il a en effet été démontré que l'adhérence à des comportements favorables à la santé est plus marquée à court qu'à long terme. Autrement dit, plus l'on s'éloigne du diagnostic, plus il est difficile de maintenir des comportements sains [5].

Les rôles de l'ensemble de la société

La société a également un rôle à jouer en créant des conditions propices permettant de répondre aux besoins et aux nouveaux défis des cancer survivors. Il est donc nécessaire de promouvoir un environnement social et structurel favorable aux changements souhaités. Le premier créera une norme sociale selon laquelle le comportement sera perçu comme une évidence tandis que le second amènera les conditions pour faciliter son adoption et, surtout, son maintien. La société peut également encourager l'adoption d'un comportement plutôt qu'un autre en modifiant l'architecture du choix [6]. Ainsi, ces « coups de pouce » (nudge) mettent en avant le comportement le plus « sain » comme le plus facile à adopter. Par exemple, dans un magasin, placer le produit le plus sain à l'endroit le plus visible.

Attention toutefois à ne pas être trop paternaliste et à toujours laisser le libre choix final aux personnes, ce qui demande réflexion et ouverture.

Enfin, il est important de rappeler que l'adaptation aux conséquences de la maladie va fortement dépendre de la valeur que percevra l'individu de sa santé et de l'effort (« prix ») qu'il est prêt à investir pour l'optimiser. La société doit également engager une réflexion à ce niveau et décider quelle est la valeur de la santé de la population et, par conséquent, quelles actions de soutien elle va financer pour s'adapter aux besoins et aux nouveaux défis des cancer survivors.

Les pistes pour le futur

Pour faciliter l'adoption et si possible le maintien de comportements favorables à la santé, l'apprentissage de l'autogestion est une piste à ne pas négliger. Il s'agit alors de donner un rôle actif à la personne concernée afin qu'elle puisse choisir d'agir ou non, en toute connaissance de cause, selon ses besoins et ses envies. Il est important de rappeler que la personne elle-même est la plus à même de décider ce qui est bon pour elle. L'éducation thérapeutique permet entre autres d'y parvenir.

Malgré tous les efforts fournis ces dernières années, la société n'est malheureusement pas encore suffisamment compréhensive et flexible. Un environnement social et structurel favorable ne suffit pas à lui seul, il est dès lors capital de concevoir un système de soins intégrés, largement interdisciplinaire, qui encourage une approche holistique tant du problème que des pistes pour la prise en charge. La personne concernée et ses proches seront guidés, dès l'annonce du diagnostic, tout en gardant un rôle actif lors de décisions finales.

En conclusion, l'annonce d'un cancer va nécessairement et profondément modifier le sens et le cours de la vie de la personne concernée et, par osmose, celle de ses proches. La nature et l'intensité de ces réactions et changements vont non seulement dépendre de la situation singulière de chacun mais aussi de celle du contexte dans lequel il vit. Citons en particulier le type de système sanitaire, le niveau et la proximité des équipements biomédicaux, les possibilités réelles de prise en charge locale, l'existence et l'accessibilité à des associations, publiques ou privées, de soutien et d'accompagnement, etc. Enfin, la représentation des maladies chroniques et dégénératives que se fait une société donnée et la valeur et le statut qu'elle accorde au malade dans la perspective d'une conservation de l'ordre social sont déterminants. Deviendront-elles prioritaires dans la réflexion sur les politiques de santé ? Le chemin pour y parvenir sera encore long.

Bibliographie

- [1] La vie cinq ans après un diagnostic de cancer, INCa, juin 2018.
- [2] Heusser, Rolf; Baumann, Aron; Noseda, Giorgio (2017). Krebs in der Schweiz: Zahlen, Weiterentwicklungen der Krebsregistrierung und Folgen. *Onkologie*, 23(8):588-596. <https://doi.org/10.1007/s00761-017-0252-4>
- [3] Fischer, G.-N. ; Tarquinio, C. (2002). L'expérience de la maladie : ressources psychiques et changement de valeurs. Dans Fischer, G.-N. (dir), *Traité de psychologie de la santé* (1ère éd., p. 311). Paris, France : Dunod.
- [4] Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. [En ligne](#)
- [5] Tollosa, D. N., Tavener, M., Hure, A., & James, E. L. (2019). Adherence to multiple health behaviours in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Cancer Survivorship, eFirst*. [Doi](#)
- [6] Clouet, P. (2019). Un coup de coude pour changer. «Vivre», trimestriel de la Ligue française contre le cancer. Sommaire [en ligne](#)

[1] Cet article fait partie d'une série de trois articles de la Ligue suisse contre le cancer. Lire aussi [«Le prix et la valeur des médicaments anti-cancer»](#) et [«Cancer colorectal: les bénéfices du dépistage»](#)

[2] L'anglicisme est employé ici car cette notion est plus répandue et acceptée dans les pays anglo-saxons.