

Quelles sont les spécificités de la prise en charge psycho-oncologique chez la femme ?

Women and cancer: which psycho-oncological features?

S. Dolbeault*, A. Brédart**

Le diagnostic de cancer, les effets indésirables des traitements spécifiques requis, les séquelles possibles observées après les traitements font l'objet d'une attention croissante au fur et à mesure que le paysage de la cancérologie évolue. Le fait de considérer certains cancers comme des maladies chroniques et la durée du suivi médical en situation métastatique stabilisée ou en rémission, au prix de séquelles parfois invalidantes, contribuent à donner toute sa place à l'étude de la qualité de vie chez nos patientes atteintes de cancer. D'autres facteurs peuvent être cités ici, d'ordre sociétal : l'évolution des représentations de la maladie cancéreuse qui sort de l'ombre de la "longue maladie" indicible, l'essor de la demande d'information et de participation des femmes à la prise de décision, mais aussi l'accès facilité à l'information de vulgarisation sur Internet. Les relations entre soignant et patient sont ainsi amenées à tendre vers une approche où les décisions de soins, surtout en situation de choix thérapeutique complexe, font l'objet d'un dialogue interactif qui permet à la femme de faire part de ses préférences (1, 2).

Impact du cancer sur la qualité de vie des femmes

Le cancer entraîne dans la plupart des cas une modification de la qualité de vie, et il revient au soignant d'en explorer les différents aspects pour mieux appréhender les besoins des patients et tenter d'y répondre de manière personnalisée (3). Les études montrent une détérioration fréquente de la qualité de vie moyenne durant la période du traitement, lorsque la maladie bouleverse l'équilibre antérieur et nécessite d'accepter les changements induits, de reconnaître le caractère irréversible de certains d'entre eux et de chercher à établir de nouveaux

repères (4). Parmi les dimensions explorées, on doit mettre l'accent sur la question des changements de rôles, qui prennent une coloration particulière pour la femme confrontée au cancer, car elle est souvent investie et en première ligne dans son rôle maternel auprès de ses enfants – d'autant plus lorsque ceux-ci sont encore en bas âge –, pour la gestion du quotidien, parfois aussi auprès d'autres proches de sa famille. La survenue du cancer et le bouleversement généré par les soins obligent la femme et son entourage à repenser la répartition des rôles : modification du partage des tâches au sein du couple, obligation de faire appel à son propre parent pour aider à la maison, recours au réseau des voisins et des amis pour prendre le relais auprès des enfants, nécessité d'aménager son activité professionnelle. Au fil des 2 années qui suivent le traitement, la qualité de vie moyenne rejoint globalement la courbe des individus de la population générale, mais des difficultés persistent dans certains domaines. Chez la femme, il s'agit souvent du domaine de la vie intime et de la sexualité (cf. *Cancer et troubles sexuels chez la femme*, A. de la Rochefordière, p. 190) ou encore de la gestion de symptômes séquellaires (douleur, fatigue, prise de poids, sécheresse vaginale) qui seront plus marqués en cas de chimiothérapie. Soulignons aussi l'impact de l'hormonothérapie et le cortège des symptômes liés à la ménopause induite prématurément (5).

Cependant, on doit évoquer aussi l'émergence d'un mouvement psychique inverse qui peut prendre corps à l'occasion de la survenue du cancer. Ce mouvement de développement personnel post-traumatique (6) est souvent décrit par la femme comme un processus dynamique qui l'oblige à repenser ses priorités vitales, à faire des choix et à prendre des décisions qui n'avaient pu jusque-là aboutir. Ainsi, nombreuses sont les femmes qui expriment le besoin de se recentrer sur elles-mêmes,

* Département interdisciplinaire de soins de support, institut Curie, Paris ; Inserm U669, Paris.

** Département interdisciplinaire de soins de support, institut Curie, Paris ; université Paris-Descartes, LPPS EA 4057, Paris.

Points forts⁺⁺

- » Le diagnostic de cancer chez la femme entraîne un bouleversement pouvant altérer la qualité de vie, surtout dans le registre psychique, de l'image du corps, des relations et des rôles au sein du couple et de la famille.
- » La prévalence des troubles anxieux et dépressifs est plus grande chez la femme, surtout lorsqu'elle est jeune, isolée ou en situation de précarité socioéconomique, ou lorsqu'elle a des enfants en bas âge, des antécédents psychopathologiques ou une maladie plus grave.
- » Le cancer est parfois à l'origine d'un processus de développement personnel post-traumatique.
- » Le repérage et la prise en charge précoces des difficultés sont les garants d'une meilleure adaptation psychique de la femme à sa maladie et aux soins reçus.
- » La relation thérapeutique doit privilégier le principe de décision médicale partagée et permettre à chaque femme d'exprimer ses priorités vitales et ses préférences.

de se montrer plus à l'écoute de leur corps, parfois aussi de réformer leur hygiène de vie : modification des habitudes alimentaires, désir d'interrompre les produits de consommation nocifs tels l'alcool ou le tabac, pratique d'une activité physique, réouverture sociale. Cette évolution psychique est souvent mise en lien avec la confrontation au sentiment de finitude, mais aussi avec l'entrée dans un monde teinté d'incertitude, qui contraste définitivement avec "la vie d'avant".

Prévalence des troubles psychopathologiques

Les troubles psychopathologiques observés en cancérologie concernent près de 1 patient sur 2. Ils associent des troubles de l'adaptation à prédominance anxieuse, dépressive ou mixte (20 %), des troubles anxieux spécifiques (10 %, dont certains assez spécifiques : dépersonnalisation dans les contextes d'annonce sidérante, syndrome d'épée de Damoclès ou encore peur de la récurrence en période post-traitement) ou dépressifs spécifiques constitués (14,9 %) et des troubles confusionnels ; auxquels on doit ajouter les troubles de la personnalité et les maladies psychiatriques comorbides antérieures à la survenue du cancer (7).

La non-reconnaissance de ces troubles a de nombreuses conséquences négatives possibles : augmentation de la morbidité, voire de la mortalité (du fait d'une négligence et d'un retard du diagnostic ou des soins, d'un défaut d'observance), plus forte altération de la qualité de vie et retentissement médicoéconomique (8).

Les études de prévalence identifient clairement le sexe féminin comme un facteur de risque de plus grande détresse psychique globale, et en particulier d'anxiété ; associé à d'autres variables, personnelles (âge jeune au diagnostic, antécédents psychopathologiques), sociales (isolement social, jeunes enfants, difficultés économiques) ou médicales (pronostic plus sévère, symptômes non contrôlés, phases d'annonce de mauvaises nouvelles).

Un sous-groupe de femmes est particulièrement à risque, il s'agit des femmes jeunes, pour lesquelles on se situe au croisement de plusieurs problématiques :

outre les conséquences du cancer et des traitements sur le quotidien, se posent les questions du devenir en termes de fertilité et de projet parental, de la tolérance à l'hormonothérapie lorsque celle-ci est requise pour plusieurs années ; elle est malheureusement parfois prescrite comme une chose banale, ce qui n'aide pas la femme à adhérer à ce traitement et peut induire des difficultés d'observance (5). Dans le contexte des cancers du sein et de l'ovaire chez la femme jeune s'ajoute la question du risque génétique, qui oriente vers la consultation d'oncogénétique et ouvre un champ supplémentaire lourd de conséquences médicales et psychologiques : information sur le caractère génétique possible de la maladie, prise de décision concernant la réalisation d'un test génétique et, le cas échéant, modalités de réduction du risque de développer un cancer ; enfin, nécessité de transmettre les informations à ses apparentés.

Compte tenu de ces nombreux retentissements possibles chez la femme, les soignants doivent porter une attention particulière au repérage des troubles psychopathologiques chez leurs patientes et connaître les facteurs de risque susceptibles d'aggraver la détresse. Les recommandations de la Société internationale de psycho-oncologie prônent l'organisation d'un dépistage systématique de la détresse comme le "sixième signe vital", ainsi que la structuration des rôles de chacun, afin d'offrir à chaque patiente le recours professionnel adapté en fonction du niveau de détresse psychique observée, depuis la relation d'aide par l'infirmière d'annonce en cas de détresse réactionnelle à une annonce, jusqu'au recours à l'expert en psycho-oncologie quand est identifié un trouble psychopathologique structuré avec facteurs de risque (9). Les travaux sur les conséquences de ce dépistage systématique montrent son effet positif sur la qualité de la relation entre soignant et patient, sur la capacité du professionnel de la santé à orienter la patiente adéquatement ; le débat reste, en revanche, ouvert quant à l'effet positif direct de cette démarche sur le niveau de la détresse elle-même. Dans tous les cas, les niveaux de détresse et de besoins non satisfaits en soins de support au début du parcours de soins sont un facteur prédictif clair de la persistance d'une détresse et de besoins après les soins (10, 11).

Mots-clés

Femme
Qualité de vie
Détresse
Décision médicale partagée
Soins psychiques

Highlights

- » *Women's quality of life is affected by cancer, especially in the psychological domain including body image, relationships and role within the couple and the family.*
- » *Prevalence of anxiety and depression disorders is higher among women, particularly when young, without social support, having young children, frail socioeconomic conditions, previous psychopathology or a more severe disease. But a "posttraumatic growth" can also occur.*
- » *Screening and early treatment of women supportive care needs predicts better psychological outcomes.*
- » *A strong doctor-patient relationship based on a shared medical decision model allows every woman to express her vital priorities and be proactive during the care process.*

Keywords

Woman
Quality of life
Distress
Shared decision process
Psychological care

Modifications physiques, de l'image du corps et de l'estime de soi, impact sur l'intimité et la sexualité : respecter les priorités de chaque femme

Le cancer et ses traitements ont beaucoup de conséquences possibles sur le plan physique, en termes d'image corporelle et, plus globalement, de vécu identitaire. Si l'emphase est régulièrement mise sur le retentissement psychique de cancers qui touchent les organes sexuels et altèrent l'image de la femme en affectant les "symboles de la féminité" ou encore l'attractivité sexuelle, la pratique clinique fait état de réactions psychiques beaucoup plus diverses. Pour certaines femmes, une chirurgie mutilante des organes génitaux en cas de cancer gynécologique, par exemple, sera considérée comme l'événement traumatique majeur. Pour d'autres, la dimension de soulagement du fait du geste chirurgical, qui "enlève la maladie" et éloigne le risque, sera au premier plan, et ce sont d'autres changements qui seront plus difficiles à vivre : asymétrie ou déformation corporelles, prise de poids, ménopause induite, difficulté de la repousse des cheveux ou simple modification de leur texture. Il peut aussi s'agir du sentiment d'avoir brutalement vieilli, de l'impression de ne pas se reconnaître. Les femmes jeunes dont le type de cancer ou de traitement rend improbable, voire impossible, un projet de grossesse se confrontent au douloureux parcours du renoncement à un projet parental.

L'exploration de toutes ces conséquences doit donc se faire sans a priori et sans jugement, laissant chaque femme nous faire part du vécu subjectif de ces changements, de la place de chacun d'entre eux et aussi de la manière dont elle compte s'y adapter. Épargner aux femmes nos propres représentations et éviter de commenter à leur place constitue en soi un véritable acte thérapeutique et évite d'aggraver le sentiment d'incompréhension ou de difficultés de communication que les femmes rapportent parfois à l'égard de leur équipe de soins, lorsque ce dialogue ouvert n'a pas encore trouvé sa place (12).

La même philosophie peut s'appliquer à la période de l'après-traitement : chaque femme mène un parcours psychique dans l'idée de "se reconstruire" en intégrant l'expérience de la maladie (13). Dans l'exemple du cancer du sein, la demande de reconstruction

mammaire sera une évidence pour certaines, et ce, indépendamment de l'âge, tandis que pour d'autres, des enjeux d'une autre nature seront prioritaires : modification des relations avec les proches, reconversion professionnelle, etc.

La demande de soins psychiques pour soi-même et pour ses proches

En psycho-oncologie comme dans l'ensemble des soins psychiques (psychiatrie, psychothérapie), les femmes consultent plus que les hommes. Leurs représentations de la vie psychique sont souvent moins liées à la notion de tabou que celles des hommes, pour qui l'expression d'un mal-être, la demande ou la plainte psychique sont fréquemment conçues comme un signe de faiblesse ou associées à un sentiment de honte, avec la peur de décevoir son médecin référent, voire de recevoir des soins oncologiques de moins bonne qualité. Inversement, les femmes sont considérées comme plus à l'écoute de leurs besoins psychiques, plus ouvertes à l'idée de solliciter un tiers pour se faire aider (8, 14).

Spontanément demandeuses d'une rencontre ou d'un suivi avec un membre de l'unité de psycho-oncologie, et du fait du rôle particulier qu'elles occupent dans le couple et dans la famille, les femmes n'hésitent pas à faire aussi une demande de soins psychiques pour leur conjoint, leurs enfants, voire la famille dans son ensemble. Elles accèdent aux différents types d'intervention psycho-oncologique proposés dans les structures hospitalières (individuellement ou en groupe), et se montrent souvent proactives dans la recherche de soins complémentaires. En cancérologie, on constate un engouement pour les approches à médiation psychocorporelle, prisées par les femmes (relaxation, hypnose, méditation de pleine conscience, sophrologie, massage-détente), qui aident la patiente à retrouver un sentiment de contrôle sur des symptômes comme l'anxiété, les troubles du sommeil ou la douleur. Elles désirent souvent améliorer leur hygiène de vie, ainsi que celle de leur famille. Elles n'hésitent pas non plus à explorer d'autres approches visant une recherche de bien-être, qui va des médecines douces jusqu'à des médecines alternatives. Et l'on doit encourager chaque patiente à décrire à son médecin référent les ressources auxquelles elle a fait appel, afin de vérifier leur compatibilité avec les traitements allopathiques du cancer.

Conclusion

Confrontées à l'expérience du cancer, qui bouleverse l'équilibre interne mais aussi celui du couple et de la famille, les femmes sont soumises à de nombreux changements personnels et familiaux qui nécessitent un processus d'adaptation continu pendant et après les traitements, ainsi que la réactivité des professionnels de la santé pour répondre à leurs besoins. Attentives aux

modalités de communication avec leur équipe de soins, elles se montrent souvent proactives dans la recherche d'un équilibre relationnel qui leur permet d'exprimer leurs priorités et leurs attentes, dans un processus de décision médicale partagée. Ainsi, il revient à chacun de nous, professionnels de la santé, de donner des réponses à ces attentes, dans le souci d'offrir à nos patientes les soins optimaux, tant sur le plan oncologique que psychique et existentiel.

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références bibliographiques

1. Institut national du cancer. Plan Cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. Paris: INCa, 2014. Disponible sur e-cancer.fr
2. Holland JC, Breitbart WS, Jacobsen PB et al. *Psycho-oncology*. 3rd edition. New York: Oxford University Press, 2015.
3. Institut national du cancer. La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer. Collection Études et Enquêtes. Paris: INCa, 2014. <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>
4. Brédart A, Merdy O, Sigal-Zafrani B et al. Identifying trajectory clusters in breast cancer survivors' supportive care needs, psychosocial difficulties, and resources from the completion of primary treatment to 8 months later. *Support Care Cancer* 2016;24(1):357-66.
5. Ganz PA, Bower JE, Stanton AL. Special issues in younger women with breast cancer. *Adv Exp Med Biol* 2015;862: 9-21.
6. Zebrack BJ, Yi J, Petersen L, Ganz PA. The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. *Psychooncology* 2008;17(9):891-900.
7. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol* 2011;12(2): 160-74.
8. Holland JC, Andersen B, Breitbart WS et al. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw* 2013;11(2):190-209.
9. Holland JC, Bultz BD; National Comprehensive Cancer Network (NCCN). The NCCN guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign. *J Natl Compr Canc Netw* 2007;5(1):3-7.
10. Carlson LE, Waller A, Mitchell AJ. Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *J Clin Oncol* 2012;30(11):1160-77.
11. Fisz C, Dolbeault S, Sultan S, Brédart A. Prevalence, intensity and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psychooncology* 2014;23(4):361-74.
12. Brédart A, Dolbeault S, Savignoni A et al. Prevalence and associated factors of sexual problems after early-stage breast cancer treatment: results of a French exploratory survey. *Psychooncology* 2011;20(8):841-50.
13. Ganz PA, Kwan L, Stanton AL et al. Physical and psychosocial recovery in the year after primary treatment of breast cancer. *J Clin Oncol* 2011;29(9):1101-9.
14. Société française de psycho-oncologie. Enquête sur l'organisation de la prise en charge psychologique au sein des établissements de santé autorisés en cancérologie. Paris: Institut national du cancer, 2012.

DIAPORAMA

Les grandes questions d'actualité sur les tumeurs neuroendocrines (TNE)

d'après le 13^e congrès de l'ENETS
(European Neuroendocrine Tumor Society)
Barcelone, 9-11 mars 2016

COORDONNATEUR
Pr Romain Coriat (Paris)
RÉDACTEUR
Dr Anne Visbecq (Cheffes-sur-Sarthe)

www.edimark.fr/diaporama/ENETS/2016

Sous l'égide de

la lettre
du cancérologue

Directeur de la publication : Claudie Damour-Terrasson - **Rédacteur en chef :** Pr Jean-François Morère
Attention, ceci est un compte-rendu de congrès et/ou un recueil de résumés de communications de congrès dont l'objectif est de fournir des informations sur l'état actuel de la recherche; ainsi, les données présentées sont susceptibles de ne pas être validées par les autorités de santé françaises et ne doivent donc pas être mises en pratique. Le contenu est sous la seule responsabilité du coordonnateur, des auteurs et du directeur de la publication qui sont garants de son objectivité. Sous l'égide de La Lettre du Cancérologue

Avec le soutien institutionnel de

IPSEN
Innovation for patient care