

Impact psychique des modifications corporelles liées au cancer et à ses traitements : quelles modalités de soutien psycho-oncologique ?

L'irruption du cancer, du fait du risque de mort qu'il évoque, confronte souvent dans un premier temps le patient à un enjeu vital, et le diagnostic d'une telle maladie peut provoquer diverses réactions psychologiques. La prise en charge médicale qui fait suite au diagnostic peut assurer un cadre sécurisant et avoir un effet contenant les angoisses, mais les effets secondaires des traitements et, plus tard, les séquelles possibles observées au décours des traitements, constituent d'autres sources de préoccupation pour le sujet concerné et souvent aussi pour ses proches.

Les atteintes corporelles liées au cancer et à ses traitements sont de différentes natures. Il peut s'agir bien sûr de modifications directes portées au corps, souvent génératrices de transformations ; avant tout, l'apparition d'une boule, d'une grosseur ; d'une gêne fonctionnelle telle une impotence ou une paralysie d'un membre. Il peut être question des cicatrices faisant suite à la chirurgie, mutilations voire amputations, le patient pouvant se retrouver avec ce qu'il nomme « un trou » (énucléation, exentération) mais aussi confronté à de nouveaux orifices corporels (trachéotomie, colostomie, néphrostomie), à des poches (colostomie, néphrostomie) ou encore à la disparition d'orifices naturels (fermeture chirurgicale du vagin ou du rectum). Certains traitements passent par la mise en place de matériel externe et étranger, qu'il s'agisse de tuyaux ou de prothèses, visibles ou non au regard extérieur. En cas de mutilation nécessitée par le traitement du cancer, nombreux sont les patients qui vont bénéficier d'une chirurgie de reconstruction : un nouveau sein, un nouveau visage (reconstruction après chirurgie d'un cancer du visage ou des voies aérodigestives supérieures), mais là encore, la transformation est de taille.

En dehors de ces atteintes directes au corps, on doit évoquer les atteintes indirectes au corps survenant par le biais de transformations plus globales liées à la maladie ou au traitement : prise ou perte de poids, modification de la texture des cheveux ou de la peau, repousse partielle des cils et sourcils (après une chimiothérapie), fonte musculaire, nouvelle répartition des graisses, modifications du volume de l'abdomen (en cas d'ascite)... et dans de nombreux cas, le sentiment d'un vieillissement prématuré éprouvé par le patient.



Photo F. Mayu

Dr Sylvie Dolbeault

Chef du Service Psycho-Oncologie et social Département Interdisciplinaire de Soins de Support - Institut Curie Paris

Mais au-delà de ces modifications du et dans le corps, on ne peut omettre des aspects de transformations profondes, peut-être moins visibles à l'œil mais pouvant être beaucoup plus parlantes, à savoir les modifications internes, psychiques, inhérentes à l'irruption dans la vie du sujet de l'événement de vie stressant et à charge traumatique parfois intense que constitue le cancer. Ici, l'individu est confronté à des changements profonds, intimes, pouvant entraîner des manifestations parfois effrayantes au moment de l'annonce (choc, sidération, pouvant aller jusqu'à une expérience de déréalisation, voire de dépersonnalisation) et amener l'individu à ressentir un bouleversement global de son être, de son équilibre antérieur et de sa perception de lui-même. Dans le contexte du cancer, et malgré l'évolution sociétale actuelle qui permet de sortir peu à peu cet ensemble de maladies du registre de l'indicible et du sujet tabou, nombreux sont les patients qui font émerger, en tout cas dans les premières phases diagnostiques et de début du traitement, une vision dichotomique, où cancer signifie mort, mise à l'écart du monde des personnes en bonne santé, avec son potentiel de stigmatisation et d'isolement.

Dans tous les cas, il s'agit d'une expérience éminemment personnelle qui va dépendre des croyances et des représentations que chacun a de la maladie cancéreuse et de ce qu'elle engage. Fréquents sont les patients qui vont exprimer une peur du cancer et des traitements du cancer, souvent pris dans un processus d'identification à des proches qui ont été malades ou en sont décédés.

Dans ce contexte, il apparaît essentiel d'explorer les changements que le patient perçoit, et les représentations qui vont avec, ce d'autant que leur intensité peut n'avoir aucun lien avec le type de cancer, sa gravité, son niveau de retentissement physique et fonctionnel. En effet, on observe souvent un important décalage entre les modifications objectives du corps et le ressenti subjectif que l'individu en aura : ainsi par exemple, cette femme qui reçoit du chirurgien le message d'une cicatrice « parfaite et si esthétique », alors qu'elle-même la vit comme une atteinte profonde à sa féminité et à son identité. C'est pourquoi il est si fondamental de s'attacher à l'évaluation de la qualité de vie de chaque patient, et non seulement de considérer la « toxicité » des traitements du point de vue du professionnel. L'Organisation Mondiale de la Santé a mis au point en 1993 une définition du concept de qualité de vie comme étant « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». L'OMS souligne ainsi le caractère global, multi-dimensionnel et surtout subjectif de cette perception, qui ne peut être transmise par quiconque autre que le sujet concerné lui-même.

En revanche, il revient au soignant d'en explorer les différents aspects pour mieux appréhender les besoins de chaque patient et tenter d'y répondre de manière personnalisée. Les nombreuses études menées dans le champ de la qualité de vie depuis les années 1990 montrent une détérioration fréquente de la qualité de vie moyenne durant la période du traitement d'un cancer, 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. Au fil des ans et en période de rémission, la qualité de vie moyenne rejoint globalement la courbe des individus en population générale, mais on observe fréquemment la persistance de difficultés dans certains domaines.

L'enjeu consiste à comprendre comment chaque patient réussit à s'adapter aux nouvelles contraintes aux différents moments du parcours de soins. Au moment de l'annonce : sentiment de rupture avec la vie d'avant le cancer ; durant la période des traitements : ressenti de perte de contrôle avec la sensation souvent évoquée par le patient de « subir » les traitements, les décisions des médecins (« je ne me reconnais pas », « je n'ai plus les rênes de ma vie entre mes mains ») ; mais aussi confrontation à sa finitude et perte du sentiment d'invulnérabilité. Plus tard, lorsque le patient entre dans la phase de surveillance post-traitement, d'hyper-vigilance à tout symptôme somatique, associée à des ruminations anxieuses et l'éprouvé d'une peur de la récurrence parce que l'individu, subjectivement, ne se sent plus « protégé » par les traitements actifs et contenu par le contact régulier avec les professionnels de santé dont il a bénéficié jusque-là.

La manière dont l'individu réagit va beaucoup dépendre de ses modalités d'adaptation ; c'est-à-dire sa « capacité à faire face, à tenir tête, à s'adapter lorsqu'il est confronté à la survenue d'une réalité nouvelle, d'un traumatisme ou événement stressant ». Ceci

va générer toute une série de réactions (cognitives, émotionnelles et comportementales), qui lui permettra d'intégrer l'événement et de rechercher des ressources, internes ou dans son environnement, qui lui permettront de réagir et de chercher à atteindre un nouvel équilibre. Les mécanismes d'adaptation psychique sont variables, multiples et évoluent d'une phase à l'autre de manière dynamique. Ainsi, un sujet semblant initialement dans une réaction de minimisation, voire de dénégation ou de déni au moment de l'annonce diagnostique, pourra-t-il quelques jours ou semaines plus tard se présenter à l'inverse dans une phase de confrontation à l'événement, recherchant des informations et se montrant pro-actif dans les soins. De même, il est fréquent que le patient alterne entre des moments de sidération, de repli et d'isolement, et d'autres phases où il va, au contraire, rechercher le contact des autres et exprimer largement ses ressentis.

Les troubles psychopathologiques observés en cancérologie concernent près d'un patient sur deux. Ils associent des troubles de l'adaptation à prédominance anxieuse, dépressive ou mixte (la majorité), des troubles anxieux ou dépressifs spécifiques. La non reconnaissance de ces troubles a de nombreuses conséquences négatives possibles : une augmentation de la morbidité, voire de la mortalité (du fait d'une négligence et d'un retard diagnostique et/ou d'accès aux soins, ou encore d'un défaut d'observance), une plus forte altération de la qualité de vie ou un retentissement médico-économique.

Même lorsqu'il n'existe pas de véritable trouble psychopathologique, il revient aux professionnels de santé d'accompagner cette clinique de la perte, du deuil, associée à une remise en question intime qui permettra de renoncer à l'idéal d'un retour à la « vie d'avant » ; de considérer les changements, qu'il soient transitoires ou définitifs, et de chercher à les intégrer pour vivre avec de nouvelles bases existentielles.

Ce parcours est parfois long et douloureux à mener. Cependant, on doit aussi évoquer l'émergence d'un mouvement psychique inverse qui peut prendre corps à l'occasion de la survenue du cancer. Qualifié de « développement personnel post-traumatique », ce mouvement est souvent décrit par le patient comme un processus dynamique qui l'oblige à repenser ses priorités vitales, à faire des choix et à prendre des décisions nouvelles. Ainsi, nombreux sont les patients qui expriment un besoin de se recentrer, 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, mise en place d'une activité physique, réouverture sociale). Cette évolution psychique est souvent à mettre en lien avec la confrontation du sujet atteint de cancer au sentiment de vulnérabilité, concomitant de l'entrée dans un monde plus teinté d'incertitude, qui contraste définitivement avec « la vie d'avant ».

L'exploration de toutes ces dimensions doit donc se faire sans *a priori* et sans jugement, laissant chaque patient nous faire part du vécu subjectif de ces changements, de la place de chacun d'entre eux et aussi de la manière dont il compte s'y adapter. Épargner les individus de nos propres représentations et éviter de commenter à leur place constitue en soi un véritable acte thérapeutique et évite d'aggraver le vécu de non compréhension ou de difficultés de communication parfois rapportées par les patients à l'égard de leur équipe de soins, lorsque ce dialogue ouvert n'a pas encore trouvé sa place.

La démarche des soins de support peut constituer une réponse adaptée, s'appuyant sur le principe d'un repérage systématique, dès l'entrée dans le parcours de soins, de la qualité de vie, de la détresse et des besoins en soins de support de chaque patient, puis d'une réévaluation aux différentes étapes des traitements et du post-traitement.

On peut citer ici les principaux ingrédients nécessaires à cette approche et qui doivent être portés par les différents professionnels concernés : repérer les facteurs de risque de fragilité psychologique et orienter en fonction des besoins repérés ; informer et aider la personne à anticiper ses propres besoins. L'encourager à communiquer avec les soignants, avec son partenaire, avec d'autres proches. Éduquer, lutter contre les idées reçues, en recourant éventuellement à un programme d'éducation thérapeutique. Encourager à explorer les nombreuses sources accessibles via internet ; mais aussi le réseau associatif, la communauté des pairs, les bénévoles...

Le fait d'accorder du temps pour écouter le ressenti du patient, légitimer les mouvements psychiques qui sont à l'œuvre, offrir un espace de verbalisation et de validation émotionnelle constituent déjà des éléments thérapeutiques essentiels. Le soignant peut aussi accompagner le sujet dans la hiérarchisation de nouvelles priorités et la mise au point de nouveaux repères.

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 qu'une structuration des rôles de chacun, afin d'offrir à chaque patient 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. Les travaux sur l'impact de ce dépistage systématique montrent son impact positif sur la qualité de la relation soignant-patient, sur la capacité du professionnel de santé à orienter le patient adéquatement ; le débat restant en revanche ouvert quant à l'impact positif direct de cette démarche sur le niveau de détresse elle-même.

Ainsi, cette approche des soins de support, ouverte aux besoins propres de chaque individu et incluant toutes les dimensions de sa qualité de vie, sans hiérarchisation préalable, peut constituer un élément fondamental de l'accompagnement qui permettra à nos patients atteints de cancer de retrouver un équilibre de vie malgré les changements profonds induits par la maladie et ses traitements.